



HAL
open science

Étude de la qualité de vie des parents d'enfant(s) mineur(s) en situation de handicap et place du médecin généraliste dans la prise en charge

Adeline Paire

► To cite this version:

Adeline Paire. Étude de la qualité de vie des parents d'enfant(s) mineur(s) en situation de handicap et place du médecin généraliste dans la prise en charge. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03326698

HAL Id: dumas-03326698

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03326698>

Submitted on 26 Aug 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ de CAEN - NORMANDIE

UFR de SANTÉ

Année 2021

THÈSE POUR L'OBTENTION
DU GRADE DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement le : 15 mars 2021

par

Mme PAIRE Adeline

Née le 08/05/1991 à CHERBOURG-OCTEVILLE (*Manche*)

TITRE DE LA THÈSE :

**ETUDE DE LA QUALITE DE VIE
DES PARENTS D'ENFANT(S) MINEUR(S) EN SITUATION DE HANDICAP
ET PLACE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LA PRISE EN CHARGE**

Président : Monsieur le Professeur BROUARD Jacques

Membres : Monsieur le Docteur MOLIN Arnaud, *Directeur de thèse*

Monsieur le Docteur GRUCHY Nicolas

Madame le Docteur TERRADE Caroline

Monsieur le Docteur CHEDEVILLE Stéphane

Année Universitaire 2020/2021**Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY (recherche)

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3^{ème} cycle)**Directrice administrative**

Madame Sarah CHEMTOB

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AGOSTINI Denis	Biophysique et médecine nucléaire
M.	AIDE Nicolas	Biophysique et médecine nucléaire
M.	ALEXANDRE Joachim	Pharmacologie clinique
M.	ALLOUCHE Stéphane	Biochimie et biologie moléculaire
M.	ALVES Arnaud	Chirurgie digestive
M.	AOUBA Achille	Médecine interne
M.	BABIN Emmanuel	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	BÉNATEAU Hervé	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
M.	BENOIST Guillaume	Gynécologie - Obstétrique
M.	BERGER Ludovic	Chirurgie vasculaire
M.	BERGOT Emmanuel	Pneumologie
M.	BIBEAU Frédéric	Anatomie et cytologie pathologique
Mme	BRAZO Perrine	Psychiatrie d'adultes
M.	BROUARD Jacques	Pédiatrie
M.	BUI Thanh-huy Eric	Psychiatrie d'adultes
M.	BUSTANY Pierre	Pharmacologie
Mme	CHAPON Françoise	Histologie, Embryologie
Mme	CLIN-GODARD Bénédicte	Médecine et santé au travail
M.	DAMAJ Ghandi Laurent	Hématologie
M.	DAO Manh Thông	Hépatologie-Gastro-Entérologie
M.	DAMAJ Ghandi Laurent	Hématologie
M.	DEFER Gilles	Neurologie
M.	DELAMILLIEURE Pascal	Psychiatrie d'adultes
M.	DENISE Pierre	Physiologie
Mme	DOLLFUS Sonia	Psychiatrie d'adultes
Mme	DOMPMARTIN-BLANCHÈRE Anne	Dermatologie
M.	DREYFUS Michel	Gynécologie - Obstétrique
M.	DU CHEYRON Damien	Réanimation médicale

Mme	ÉMERY Evelyne	Neurochirurgie
M.	ESMAIL-BEYGUI Farzin	Cardiologie
Mme	FAUVET Raffaèle	Gynécologie – Obstétrique
M.	FISCHER Marc-Olivier	Anesthésiologie et réanimation
M.	GÉRARD Jean-Louis	Anesthésiologie et réanimation
M.	GUÉNOLÉ Fabian	Pédopsychiatrie
Mme	GUITTET-BAUD Lydia	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	HAMON Martial	Cardiologie
Mme	HAMON Michèle	Radiologie et imagerie médicale
M.	HANOUIZ Jean-Luc	Anesthésie et réa. médecine péri-opératoire
M.	HITIER Martin	Anatomie –ORL Chirurgie Cervico-faciale
M.	HULET Christophe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M.	ICARD Philippe	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
M.	JOIN-LAMBERT Olivier	Bactériologie - Virologie
Mme	JOLY-LOBBEDEZ Florence	Cancérologie
M.	JOUBERT Michael	Endocrinologie
M.	LAUNOY Guy	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	LE HELLO Simon	Bactériologie-Virologie
Mme	LE MAUFF Brigitte	Immunologie
M.	LOBBEDEZ Thierry	Néphrologie
M.	LUBRANO Jean	Chirurgie viscérale et digestive
M.	MAHE Marc-André	Cancérologie
M.	MANRIQUE Alain	Biophysique et médecine nucléaire
M.	MARCÉLLI Christian	Rhumatologie
M.	MARTINAUD Olivier	Neurologie
M.	MAUREL Jean	Chirurgie générale
M.	MILLIEZ Paul	Cardiologie
M.	MOREAU Sylvain	Anatomie/Oto-Rhino-Laryngologie
M.	MOUTEL Grégoire	Médecine légale et droit de la santé
M.	NORMAND Hervé	Physiologie
M.	PARIENTI Jean-Jacques	Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication
M.	PELAGE Jean-Pierre	Radiologie et imagerie médicale
Mme	PIQUET Marie-Astrid	Nutrition
M.	QUINTYN Jean-Claude	Ophtalmologie
Mme	RAT Anne-Christine	Rhumatologie
M.	REPESSE Yohann	Hématologie
M.	REZNIK Yves	Endocrinologie
M.	ROD Julien	Chirurgie infantile
M.	ROUPIE Eric	Médecine d'urgence
Mme	THARIAT Juliette	Radiothérapie
M.	TILLOU Xavier	Urologie
M.	TOUZÉ Emmanuel	Neurologie
Mme	VABRET Astrid	Bactériologie - Virologie

M.	VERDON Renaud	Maladies infectieuses
Mme	VERNEUIL Laurence	Dermatologie
M.	VIVIEN Denis	Biologie cellulaire

PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

Mme	BELLOT Anne	Pédiatrie
M.	DE LA SAYETTE Vincent	Neurologie
M.	GUILLAUME Cyril	Médecine palliative
M.	LE BAS François	Médecine Générale
M.	SABATIER Rémi	Cardiologie

PRCE

Mme	LELEU Solveig	Anglais
-----	---------------	---------

PROFESSEURS ÉMÉRITES

M.	DERLON Jean-Michel	Neurochirurgie
M.	GUILLOIS Bernard	Pédiatrie
M.	HABRAND Jean-Louis	Cancérologie option Radiothérapie
M.	HURAUULT de LIGNY Bruno	Néphrologie
Mme	KOTTLER Marie-Laure	Biochimie et biologie moléculaire
M.	LE COUTOUR Xavier	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	LEPORRIER Michel	Hématologie
M.	RAVASSE Philippe	Chirurgie infantile
M.	TROUSSARD Xavier	Hématologie
M.	VIADER Fausto	Neurologie

Année Universitaire 2020/2021**Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY (recherche)

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3^{ème} cycle)**Directrice administrative**

Madame Sarah CHEMTOB

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	BENHAÏM Annie	Biologie cellulaire
M.	BESNARD Stéphane	Physiologie
Mme	BONHOMME Julie	Parasitologie et mycologie
M.	BOUVIER Nicolas	Néphrologie
M.	BROSSIER David	Pédiatrie
M.	COULBAULT Laurent	Biochimie et Biologie moléculaire
M.	CREVEUIL Christian	Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication
M.	DE BOYSSON Hubert	Médecine interne
Mme	DINA Julia	Bactériologie - Virologie
Mme	DUPONT Claire	Pédiatrie
M.	ÉTARD Olivier	Physiologie
M.	GABEREL Thomas	Neurochirurgie
M.	GRUCHY Nicolas	Génétique
M.	ISNARD Christophe	Bactériologie Virologie
M.	JUSTET Aurélien	Pneumologie
Mme	KRIEGER Sophie	Pharmacie
M.	LEGALLOIS Damien	Cardiologie
Mme	LELONG-BOULOUARD Véronique	Pharmacologie fondamentale
Mme	LEVALLET Guénaëlle	Cytologie et Histologie
M.	MACREZ Richard	Médecine d'urgence
M.	MITTRE Hervé	Biologie cellulaire
M.	MOLIN Arnaud	Génétique
M.	SAINT-LORANT Guillaume	Pharmacie
M.	SESBOÛÉ Bruno	Physiologie
M.	TOUTIRAIS Olivier	Immunologie
M.	VEYSSIERE Alexis	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

M. HUBERT Xavier

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

Mme ABBATE-LERAY Pascale Médecine générale

M. BANSARD Mathieu Médecine générale

M. COUETTE Pierre-André Médecine générale

Mme NOEL DE JAEGHER Sophie Médecine générale

M. PITHON Anni Médecine générale

M. SAINMONT Nicolas Médecine générale

Mme SCHONBRODT Laure Médecine générale

MAITRES DE CONFERENCES ÉMÉRITES

Mme DEBRUYNE Danièle Pharmacologie fondamentale

Mme DERLON-BOREL Annie Hématologie

Mme LEPORRIER Nathalie Génétique

Remerciements

Au Président du Jury, Monsieur le Professeur Jacques BROUARD, de m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider le jury de cette thèse. Veuillez trouver ici, l'expression de mon très grand respect et de mes très sincères remerciements.

A mon directeur de thèse, Monsieur le Docteur Arnaud MOLIN, pour m'avoir guidé tout au long de ce travail.

A Monsieur le Docteur Nicolas GRUCHY, de m'avoir fait l'honneur de bien vouloir évaluer mon travail et participer au jury de cette thèse, je vous en suis très reconnaissante.

A Monsieur le Docteur Rémy MORELLO, pour votre travail et vos précieux conseils.

A toi Stéphane, membre du jury et ami qui m'a fait aimer d'amour la médecine générale libérale, je te remercie pour ta gentillesse et ta bienveillance dont tu as fait preuve à mon égard, « un papa de la médecine » que je n'oublierai jamais.

A toi Caro, tu fais partie de mes belles rencontres du Crossfit, ce sport qui nous unit, merci d'avoir accepté de participer au jury de cette thèse.

A toi Julien, mon mari adoré, à mes côtés depuis bientôt 15 ans, toi qui n'a jamais cessé de m'encourager durant toutes ces années, mon amour, mon ami, mon pilier au quotidien...avec tout mon amour, merci.

Aux trois petits trésors de ma vie, ma sœur Kassidy et mes frères Tanguy et Nicolas, vous qui me regardez avec tant de fierté... sachez que je suis aussi très fière de vous.

A mes chers parents, merci d'avoir toujours cru en moi durant toutes ces années.

A mes grands-parents, Geneviève et Jean-Louis, merci de m'avoir soutenue notamment durant mes premiers pas dans la médecine.

A mes beaux-parents, merci de m'avoir aidé pour l'impression de ce travail.

A mes fidèles amies Sophie et Marion, merci pour votre soutien et vos conseils avisés.

A mes copines Ali, Marine, Manon, Caro avec qui je suis pressée de fêter la fin de cette thèse une fois le contexte sanitaire amélioré.

A Elise ma copine dentiste et Marie, assistante sociale, merci de m'avoir aidé dans la diffusion de mon travail.

Abréviations

ABN : Autisme Basse Normandie

AEEH : Allocation pour l'éducation de l'enfant handicapé

AESH : Accompagnant des élèves en situation de handicap

AESH-co : Accompagnant des élèves en situation de handicap notifié à titre collectif

AESH-i : Accompagnant des élèves en situation de handicap notifié à titre individuel

AESH-m : Accompagnant des élèves en situation de handicap notifié à titre mutualisé

AJPP : Allocation journalière de présence parentale

ALD : Affection de longue durée

AMP : Aide médico-psychologique

AVSco : Auxiliaire de vie scolaire

CAF : Caisses d'allocations familiales

CAMSP : Centres d'action médico-sociale précoce

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

CIH : Classification Internationale du Handicap

CMI : Carte mobilité inclusion

CMPP : Centres médico-psycho-pédagogique

CRA : Centre Ressource Autisme

DROM : Départements-régions d'outre-mer

DSM : *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*

GRATH : Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap

IEM : Instituts d'éducation motrice

IME : Instituts médico-éducatifs

IMPRO : Instituts médico-professionnels

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

ITEP : Instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MSA : Mutualité sociale agricole

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OPEPS : Office parlementaire pour l'évaluation des politiques de santé

PCH : Prestation de compensation du handicap

PPC : Plan personnalisé de compensation

PMI : Protection maternelle et infantile

PPS : Projet personnalisé de scolarisation

SA : Semaines d'aménorrhée

SAAAIS ou S3AIS : Services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire

SAFEP : Services d'accompagnement familial et d'éducation précoce

SEGPA : Sections d'enseignement général et professionnel adapté

SESSAD : Services d'éducation spéciale et de soins à domicile

SSAD : Services d'aides et de soins à domicile

SSEFIS : Services de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire

TDAH : Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

ULIS : Unités localisées pour l'inclusion scolaire

UNAF : Union nationale des associations familiales

Table des matières

Table des matières	1
A. INTRODUCTION.....	4
I.L'enfant en situation de handicap	4
1) Origines du terme et définitions du handicap	4
2) Les différents types de handicap.....	5
3) Epidémiologie du handicap de l'enfant.....	7
4) Annonce du handicap de l'enfant.....	9
5) Maladies rares et orphelines	10
6) Prise en charge médico-sociale de l'enfant en situation de handicap	10
a. Maison départementale du handicap (MDPH) : comment fonctionne-t-elle et comment la solliciter ?	11
b. Prestations de compensation du handicap de l'enfant	12
c. Scolarisation de l'enfant en situation de handicap	16
➤ Orientation en milieu ordinaire.....	16
• Intégration individuelle en classe ordinaire.....	16
• Classes d'intégration collective	17
• Dispositifs d'accompagnement à l'intégration en milieu ordinaire.....	17
➤ Orientation en établissement médicosocial.....	19
➤ Statistiques sur les établissements et services sanitaires et médico sociaux ...	20
II.Les aidants familiaux	22
1) Qui sont-ils ?.....	22
2) Données connues sur la qualité de vie des principaux aidants familiaux des enfants mineurs en situation de handicap : les parents	23
3) Aide aux aidants : le droit au répit.....	24
III.Quelle est la place du médecin généraliste dans cette prise en charge spécifique ? ...	25
IV.2020 : une nouvelle stratégie gouvernementale de soutien destinée aux aidants familiaux.....	26
V.Etude de la qualité de vie des parents d'enfant(s) mineur(s) en situation de handicap et place du médecin généraliste dans la prise en charge : objectifs de l'étude	26
B. MATERIEL ET METHODE	28
I.Population étudiée	28
II.Conception du questionnaire.....	29
III.Diffusion du questionnaire.....	29
IV.Recueil des données	30
V.Cadre légal.....	32
VI.Analyse statistique	32

C. RESULTATS	34
I.Descriptif de la population	34
1) Données sociodémographiques des aidants	35
2) Données sociodémographiques des enfants	38
II.Quelle qualité de vie pour ces aidants ?	40
1) Organisation du temps de vie des parents autour de la prise en charge spécifique de leur(s) enfant(s) en situation de handicap	40
2) Impact du handicap sur leurs relations intrafamiliales (vie de couple, fratrie, famille proche) et sur leurs relations extrafamiliales (amis, activités de loisirs)	44
3) Impact du handicap sur leur santé physique et psychique	45
4) Impact du handicap sur leur vie professionnelle	47
5) Qualité de leur accès à l'information médico-sociale	48
6) Poids économique de cette prise en charge spécifique.....	49
III.Sentiment des aidants quant aux professionnels de santé.....	50
IV.Sentiment des aidants quant à leur médecin généraliste	50
V.Ce dont ils ont le plus besoin en tant qu'aidant	52
D. DISCUSSION.....	53
E. CONCLUSION	61
Bibliographie.....	63
Annexes	69

Table des figures, des tableaux et des annexes

Figures

Figure 1. Carte représentant le taux d'équipement en établissements médico-sociaux destinés aux enfants de 0 à 19 ans en France en 2015.	21
Figure 2. Les différents moyens de diffusion de l'étude Andy MeSoc représentés par un diagramme circulaire.	35
Figure 3. Carte de France représentant le nombre de répondants par département et par région.	36
Figure 4. Les différentes catégories socio-professionnelles des aidants représentées par un graphique en anneau.	37
Figure 5. Histogramme représentant la proportion des différents types de handicap des enfants.	38

Tableaux

Tableau 1. Taux d'incapacité déterminé par la CDAPH en fonction des troubles présentés par l'enfant.	13
Tableau 2. Conditions d'attribution résumées des différentes aides financières et sociales proposées.	15
Tableau 3. Les différents dispositifs d'accompagnement des enfants en situation de handicap à leur intégration en milieu ordinaire.	18
Tableau 4. Etablissements médico-sociaux spécialisés.	20
Tableau 5. Tableau croisé (1) Demandez-vous de l'aide à votre famille ou à vos proches pour s'occuper de votre enfant en situation de handicap ? * (2) Faites-vous garder votre enfant ?. 42	42
Tableau 6. Tests du khi-deux à associer au tableau 5.	43
Tableau 7. Tableau croisé (3) Pensez-vous qu'être épuisé(e) peut compromettre la qualité de votre aide apportée ? * (4) D'être épuisée physiquement depuis que vous avez en charge un enfant en situation de handicap ?	46
Tableau 8. Tests du khi-deux à associer au tableau 7	47
Tableau 9. Réponses aux questions sur le médecin traitant issues de limesurvey.	51

Annexes

Annexe 1. Formulaire de demande MDPH (formulaire cerfa n°15692*01)

Annexe 2. Certificat médical MDPH (formulaire cerfa n°15695*01)

Annexe 3. Certificat médical AJPP (formulaire cerfa n°12666*03)

Annexe 4. Questionnaire Andy MeSoc

Annexe 5. Tableau croisé (5) Pensez-vous qu'être épuisé(e) peut compromettre la qualité de votre aide apportée ? * (6) D'être épuisé(e) moralement depuis que vous avez en charge un enfant en situation de handicap ?

A. INTRODUCTION

I. L'enfant en situation de handicap

1) Origines du terme et définitions du handicap

Le mot « handicap » provient du terme anglais « *hand in cap* » qui signifie littéralement « main dans le chapeau », en référence à un jeu pratiqué au XVIème siècle en Grande-Bretagne (1). Celui-ci consiste à échanger des biens à l'aveugle. Les mises des joueurs sont placées dans un chapeau. Le handicap traduit alors la situation négative, défavorable, de celui qui a tiré un mauvais lot.

C'est seulement à partir de 1980, que l'OMS dans sa Classification Internationale du Handicap (CIH), associe le terme de « handicap » aux individus dans l'incapacité d'assurer un rôle et une vie sociale normaux du fait de déficiences (2). Les déficiences (mentales, sensorielles, motrices) sont alors des écarts de fonctionnement d'un organe ou d'un sens par rapport au fonctionnement normal. Ces déficiences peuvent conduire à des incapacités, c'est à dire à des impossibilités pour la personne déficiente de faire certaines actions. Le handicap se définit quant à lui comme la restriction pour un individu de participer à la vie en collectivité à égalité des autres.

Bien qu'intéressantes, ces définitions centrent uniquement la problématique sur l'individu (3). C'est pourquoi en 2001, l'OMS ajoute à sa Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), l'aspect social du handicap, afin de mieux prendre en compte les facteurs environnementaux (4). En effet, ce qui crée la situation de handicap, c'est un environnement inadapté et non plus la déficience en elle-même. C'est pourquoi aujourd'hui,

nous utilisons le terme de personne « en situation de handicap ». Cette dimension sociale et environnementale du handicap sera confirmée et officialisée le 11 février 2005 avec la loi française pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (5) définissant ainsi le terme de handicap : « *Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

2) Les différents types de handicap

Actuellement, on dénombre près de 12 millions de personnes en situation de handicap en France (6). Soit environ un individu sur six. Ce chiffre prend en compte les handicaps les plus lourds comme les incapacités mineures. Il existe plusieurs types de handicap, décrits dans plusieurs classifications mais c'est celle de l'OMS (CIH) qui semble être la plus reconnue (7). Celle-ci décrit 5 catégories de handicap :

- Le handicap moteur : il se caractérise par une capacité limitée pour un individu de se déplacer ; de réaliser des gestes, ou de bouger certains membres. L'atteinte peut être partielle ou totale ; temporaire ou incurable, selon son origine (maladie acquise ou génétique, malformation congénitale, traumatisme dû à un accident...). Exemples : infirmité motrice cérébrale, spina bifida, myopathie...
- Le handicap sensoriel : on en distingue deux types ; le handicap visuel qui est une déficience de la fonction visuelle (exemple : malvoyance, cécité, amblyopie, achromatopsie...) et le handicap auditif qui est une déficience de la fonction auditive (exemple : surdité) partielle

ou totale et de causes multiples (génétique, virale, parasitaire, traumatique...)

- Le handicap mental (désormais déficience intellectuelle) : il s'agit d'une déficience des fonctions mentales et intellectuelles qui entraîne des difficultés de réflexion, de compréhension et de conceptualisation conduisant à des problèmes d'expression et de communication. Les causes peuvent être multiples : génétiques, prématurité, infections, traumatiques... Exemples : trisomie 21, autisme...
- Le handicap psychique : pathologie mentale entraînant des troubles mentaux, affectifs et émotionnels, ou perturbations dans la personnalité, sans conséquences sur les fonctions intellectuelles. Exemples : schizophrénie, troubles bipolaires...
- Les maladies invalidantes : ce sont des maladies qui de par leurs effets sur l'organisme peuvent générer un handicap et évoluer dans le temps. Exemples : épilepsie, sclérose en plaque...

D'autres classifications (CIM-10 de l'OMS et DSM-5 de l'*American Psychiatric Association*), plus récentes que celle susmentionnée (CIH de l'OMS), décrivent une autre classe nommée « troubles neuro-développementaux ». L'autisme, par exemple, classé dans le handicap mental dans la CIH de l'OMS, appartient aux troubles du spectre autistique dans le DSM-5 qui s'intègrent au côté du handicap mental dans la grande classe des troubles neuro-développementaux (8,9).

Des troubles émergents tels que les troubles « dys », appartenant aux troubles spécifiques des apprentissages, sont également intégrés dans les troubles neuro-développementaux par le DSM-5 (10). Ces troubles se manifestent chez des enfants qui ont une intelligence et un environnement social adéquats et ne présentant ni problèmes sensoriels (vue, audition), psychiatriques ou neurologiques identifiables. Ces enfants éprouvent alors des difficultés à lire (dyslexie), à écrire (dysorthographe), à calculer (dyscalculie), à s'exprimer (dysphasie).

Il existe ainsi plusieurs classifications permettant une vision générale des différents types de handicap.

3) Epidémiologie du handicap de l'enfant

Chez l'enfant, le handicap peut ainsi se manifester de différentes manières : troubles du neuro-développement, troubles sensoriels, déficience intellectuelle, invalidités multiples liées à des malformations et à des maladies spécifiques. La prévalence des handicaps de l'enfant n'a pas diminué durant les dernières décades et ce malgré les progrès scientifiques (11). En France, comme à l'étranger, la proportion d'enfants déficients est proche de 2,5% tous handicaps confondus (11). Ce taux se situe ainsi autour de 6,6 enfants pour 1000 naissances pour les handicaps neurosensoriels sévères, 3 enfants pour 1000 naissances pour les handicaps moteurs comme pour les déficiences intellectuelles sévères, 2,5 enfants pour 1000 naissances pour les troubles psychiatriques et 1,5 enfants pour 1000 naissances pour les déficiences sensorielles sévères. Ces proportions sont beaucoup plus élevées chez les enfants nés grands prématurés (naissance avant la 32^{ème} SA) parmi lesquels 15 à 20 % présenteraient une déficience intellectuelle modérée ou profonde, 3 à 9% seraient touchés par une paralysie cérébrale et 3 à 4% auraient une déficience visuelle ou auditive sévère (11).

Les recherches scientifiques se poursuivent pour expliquer la persistance de déficiences graves chez l'enfant (12). Le premier élément tient à l'augmentation régulière de la prématurité depuis la fin des années 1980, en France comme dans de nombreux pays développés (12). La prématurité globale (naissance avant la 37^{ème} SA) qui concernait 5,9% des naissances en 1995 a augmenté pour atteindre 7,4% des naissances en 2010 (13). Le deuxième élément susceptible d'expliquer l'évolution de la prévalence des handicaps chez l'enfant tient à la baisse continue

de la mortalité néonatale (12). Les progrès de la prise en charge périnatale ont permis de faire diminuer très fortement la mortalité à tous les âges gestationnels, mais avec comme possible conséquence la survie d'enfants atteints de déficiences ou susceptibles de l'être (12).

D'après les données de l'OPEPS (12), 55 à 75 % des déficiences pourraient trouver leur origine au cours de la période périnatale (pendant la vie intra-utérine à partir de 22 SA et jusqu'à vingt-huit jours après la naissance). Ainsi, 20 à 35 % des déficiences de l'enfant seraient d'origine prénatale (anomalies de la morphogénèse, anomalies chromosomiques, anomalies génétiques, prise maternelle de toxiques) et 5 à 10 % liées à une affection néonatale (traumatisme, infection, tumeur) (12). L'imputabilité du contexte périnatal dans la constitution du handicap est néanmoins souvent difficile à établir. En effet, des facteurs de risque périnataux (prématurité, hypotrophie, hypoxie à la naissance), des anomalies d'origine péri ou néonatale (encéphalopathie anoxo-ischémique, leucomalacie périventriculaire, hémorragie intra-ventriculaire) ne sont identifiées que dans 15 à 45 % des cas (12).

Ces éléments témoignent de la circonspection dont il faut faire preuve avant de déterminer l'origine des handicaps. Ils montrent toutefois que la probabilité de développer une déficience ou un handicap est inversement proportionnelle à la durée de la gestation ou au poids de naissance de l'enfant (12). En dépit des difficultés rencontrées pour déterminer les causes des handicaps, les scientifiques s'accordent également à reconnaître l'existence de liens de causalité entre certaines situations et l'apparition de handicaps périnataux (l'élévation de l'âge de la mère ainsi que les comportements à risque pendant la grossesse tels que la consommation d'alcool et de tabac) (12).

4) Annonce du handicap de l'enfant

La révélation aux parents d'une anomalie chez leur enfant est un moment particulièrement difficile (14). L'ensemble des études montre en effet que les parents, confrontés à un enfant différent de celui qu'ils avaient imaginé, sont profondément affectés (14). Ils éprouvent au moment de l'annonce à la fois des sentiments de révolte, d'injustice, de désespoir et de culpabilité (14). Les conditions dans lesquelles les parents apprennent la déficience de leur enfant peuvent influencer sur son évolution, celle de la vie familiale et sur les relations avec les professionnels (14).

Lors d'un diagnostic prénatal (anomalie décelée lors d'une échographie ou lors d'exams biologiques et notamment cytogénétiques), les professionnels de santé doivent prendre le temps d'expliquer et d'envisager toutes les éventualités avec les parents (poursuite de la grossesse et prise en charge postnatale ou interruption médicale de grossesse) (14,15). L'information est délivrée par un médecin spécialiste (pédiatre, gynécologue, généticien) qui garantit aux parents un accompagnement et une écoute particulière (14). Lors d'un diagnostic post-natal (anomalie découverte à la naissance ou plus tard au cours de la vie de l'enfant), le moment et le lieu de l'annonce doivent être choisis avec soin (14,15,16).

Dans tous les cas, l'annonce du handicap doit être faite en utilisant des mots simples, compréhensibles par les parents sans donner trop d'informations à la fois (16). Il est également nécessaire que les professionnels de santé travaillent en équipe de façon complémentaire et coordonnée (14,15). Les différentes modalités de prise en charge de l'enfant doivent être évoquées avec les parents : nécessité de soins, possibilité d'aides pour l'enfant et/ou pour eux (14,15)... De plus, il est important que les parents aient une personne référente parmi les membres de l'équipe soignante qu'ils peuvent recontacter (14,15).

5) Maladies rares et orphelines

Pour certains parents, nommer la maladie, la malformation, le problème génétique, partager les connaissances dans le domaine peut donner quelques repères (prise en charge, pronostic...) (17). Pour d'autres parents c'est l'errance diagnostique (18). En effet, certaines maladies demeurent inconnues ou très mal connues, ce sont des maladies rares. La majorité de ces pathologies sont aussi dites « orphelines » parce que les populations concernées ne bénéficient d'aucun traitement (19). Au sein de l'Union Européenne, une maladie est dite rare lorsqu'elle affecte moins d'une personne sur 2 000 (20). En France, une maladie est rare si elle affecte moins de 30 000 personnes (19). Plus de 7 000 maladies rares sont décrites et chaque semaine, de nouvelles maladies rares sont identifiées (19). A noter que 80% des maladies rares ont une origine génétique (19).

6) Prise en charge médico-sociale de l'enfant en situation de handicap

L'annonce du handicap de l'enfant n'a de sens que si elle se conjugue à un accompagnement pluridisciplinaire coordonné. Il en découle ainsi une prise en charge spécifique médico-sociale et scolaire qui doit être adaptée à chaque enfant dans un unique but, celui d'aider ces enfants à trouver toute leur place d'enfant.

a. Maison départementale du handicap (MDPH) : comment fonctionne-t-elle et comment la solliciter ?

Dans chaque département, une Maison départementale du handicap (MDPH) offre un accès unique aux droits et prestations prévus pour les personnes handicapées qu'elles soient adultes ou enfants (21). Elles ont été créées en 2005 par la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (5). La MDPH informe et accompagne les personnes handicapées et leurs familles dès l'annonce du handicap et tout au long de son évolution (21). Dans le cas d'un mineur porteur de handicap, elle intervient lorsqu'elle a reçu une demande du représentant légal sous la forme d'un dossier MDPH (22). Le dossier MDPH permet de faire de nombreuses demandes en lien avec les difficultés de l'enfant en situation de handicap : reconnaissance du taux d'invalidité, orientations en établissement, aménagements scolaires spécifiques, compensations financières pour couvrir les frais liés au handicap, etc (23).

Le dossier MDPH (à retirer directement sur place ou disponible sur leur site internet et imprimable) est constitué de documents obligatoires (23) :

- un formulaire de demande Cerfa n°15692*01 (**annexe 1**) à remplir par le représentant légal de l'enfant handicapé mineur,
- un certificat médical Cerfa n°15695*01 (**annexe 2**) à remplir par le médecin choisi par les parents (tout médecin peut remplir ce certificat) et devant être daté de moins de 6 mois,
- un justificatif d'identité,
- un justificatif de domicile.

Des documents facultatifs tels que le projet de vie renommé depuis 2019 par « Vie quotidienne » peuvent y être inclus (23). Il peut être établi sur papier libre ou dans la partie

dédiée du formulaire Cerfa n°15692*01 (**annexe 1**). Il est « *formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis* » (article L114-1-1 du code de l'action sociale et des familles). Un parent peut donc rédiger le projet de vie de son enfant avec lui selon son âge. Cette rédaction ne doit pas se limiter aux demandes relatives aux aides et prestations de la MDPH, elle peut englober des souhaits qui dépassent les attributions de la MDPH. C'est un écrit personnel, évolutif et libre.

Suite au dépôt de la demande, le dossier est transmis à l'équipe pluridisciplinaire chargée de l'évaluation. Cette évaluation conduit à des propositions regroupées dans le PPC qui comprend des propositions de toute nature : prestations, orientation, conseils. Le PPC est ensuite transmis à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui est chargée de prendre les décisions relatives aux droits pouvant être attribués aux enfants handicapés (24). Les dispositions législatives aujourd'hui posent ainsi le principe pour l'enfant, du droit à compensation des conséquences de son handicap, quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.

b. Prestations de compensation du handicap de l'enfant

Une part de la compensation du handicap de l'enfant est assurée par des prestations telles que l'allocation pour l'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et la prestation de compensation du handicap (PCH).

L'AEEH est une prestation familiale destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant en situation de handicap (25). Cette aide est versée à la personne qui en assume la charge. Il faut que l'enfant ait moins de 20 ans et qu'il réside en France. La CDAPH détermine le taux d'incapacité de l'enfant (**tableau 1**). Les conditions d'attribution dépendent ainsi de ce taux (**tableau 2**). Sa durée d'attribution dépend du taux d'incapacité de l'enfant et de

l'évolution de son handicap. Elle est versée par la CAF ou les caisses de la MSA pour les personnes qui relèvent du régime agricole. Le montant de l'AEEH est fixé à 132,61 € par mois et par enfant (montant en vigueur depuis le 1er avril 2020)(25).

Elle peut être complétée, dans certains cas, d'un complément d'allocation (accordé en fonction des dépenses liées au handicap et/ou de la réduction ou cessation d'activité professionnelle d'un ou des parents ou de l'embauche d'un tiers) et une majoration pour parent isolé (si le parent assume seul la charge de son enfant)(25).

Taux d'incapacité	Troubles correspondants
Inférieur à 50 %	<ul style="list-style-type: none"> - Troubles légers dont les retentissements n'entravent pas la réalisation des actes de la vie quotidienne. - Ce taux peut permettre une reconnaissance du handicap par la MPDH, mais il n'ouvre pas droits aux allocations.
Entre 50 % et 79 %	<ul style="list-style-type: none"> - Troubles importants entraînant une gêne notable entravant la vie sociale de l'enfant. - L'entrave à la vie sociale peut être préservée mais au prix d'efforts importants ou de la mobilisation d'une compensation spécifique. - L'autonomie est conservée pour les actes élémentaires de la vie quotidienne.
Supérieur ou égal à 80 %	<ul style="list-style-type: none"> - Troubles graves entraînant une entrave majeure dans la vie quotidienne de l'enfant avec une atteinte de son autonomie individuelle. - Dès lors qu'il doit être aidé totalement ou partiellement, ou surveillé dans l'accomplissement des actes de la vie, ou ne les assure qu'avec les plus grandes difficultés, le taux de 80 % est atteint. - C'est également le cas lorsqu'il y a déficience sévère avec abolition d'une fonction (déficiences sensorielles par exemple).

Tableau 1. Taux d'incapacité déterminé par la CDAPH en fonction des troubles présentés par l'enfant.

La PCH est une aide financière permettant la prise en charge des dépenses liées au handicap de l'enfant (26). Elle comprend 5 formes d'aides (humaine, technique, aménagement du

logement, transport et animalière). Son attribution nécessite de percevoir au préalable l'AEEH. Ainsi les conditions d'attribution sont les mêmes à la différence qu'elle tient compte des ressources non pas dans son attribution mais pour le calcul du montant versé (**tableau 2**). Elle est versée par le département à la personne qui assume la charge de l'enfant.

D'autres aides existent : l'affection longue durée (ALD), l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) et la carte mobilité inclusion (CMI). Les conditions d'attribution sont résumées dans le tableau 2.

La reconnaissance en ALD (**tableau 2**) par l'assurance maladie se fait suite à la rédaction d'un certificat médical par le médecin traitant de l'enfant et permet une prise en charge à 100% des frais de santé (27,28). Les causes de handicap rentrent soit dans la définition d'une des 30 affections de longue durée, soit dans la définition de la 31^{ème} maladie (maladie longue et coûteuse hors liste), soit dans celle de la 32^{ème} maladie (polyopathologies invalidantes). Cette prise en charge couvre les soins médicamenteux, les séjours hospitaliers, les frais de transport relatifs aux soins et les aides techniques. La durée de pris en charge varie selon la reconnaissance en ALD liste 30 ou hors liste mais elle est renouvelable sans limite.

La demande d'AJPP doit comporter un certificat médical rempli par le médecin qui suit l'enfant (cerfa n°12666*03, **annexe 3**) accompagné d'une attestation sur l'honneur concernant l'activité professionnelle remplie par le parent (29). Les conditions d'attribution sont résumées dans le tableau 2. Elle est à transmettre à la caisse d'assurance maladie à laquelle l'enfant est affilié en qualité d'ayant droit. Le parent a droit à un maximum de 310 jours d'allocations journalières (310 jours d'absence à prendre selon les besoins de présence auprès de l'enfant), le nombre maximum par mois étant de 22 jours ; pour une période de 3 ans avec possibilité de renouvellement.

La CMI remplace progressivement depuis le 1^{er} janvier 2017 la carte d'invalidité, de priorité

et de stationnement (30). La CMI dans ses mentions invalidité et priorité, permet une priorité d'accès aux places assises (dans les lieux publics, les transports en commun...) et dans une file d'attente pour l'enfant et son accompagnant. La CMI dans sa mention stationnement permet à l'accompagnant de l'enfant de stationner sur les places réservées aux personnes en situations de handicap et gratuitement sur les places de parking payantes. Les conditions d'attributions sont résumées dans le tableau 2.

Prestations	Conditions d'attribution
AEEH	L'enfant : - Doit résider en <i>France</i> - Doit avoir < 20 ans - <i>Ne doit pas être placé en internat</i> avec prise en charge intégrale des frais de séjour par l'assurance maladie, l'État ou l'aide sociale. - Ne doit pas percevoir des <i>revenus professionnels supérieurs à 55% du SMIC</i> mensuel brut soit 846,68 euros. - Doit être reconnu en <i>incapacité permanente supérieure ou égale à 80% OU entre 50 et 79% (tableau 1)</i> s'il fréquente un établissement d'enseignement adapté <u>ou</u> que son état exige le recours à un dispositif adapté ou d'accompagnement <u>ou</u> que son état exige le recours à des soins dans le cadre de mesures préconisées par la CDAPH.
PCH	- Le représentant légal de l'enfant doit bénéficier de <i>l'AEEH</i> (ce qui sous-entend les mêmes conditions d'attribution). - Le taux de prise en charge dépend des <i>ressources de l'année N-1</i> : *Si < 26 926,24€ → prise en charge à taux plein soit 100% *Si > 26 926,24€ → prise en charge à taux partiel soit 80%
ALD	- L'enfant doit être atteint d'une maladie nécessitant un suivi et des soins prolongés (<i>plus de 6 mois</i>) dont le traitement est <i>coûteux</i> . - Il faut être assuré social ou <i>ayant droit</i> (enfant)
AJPP	- L'enfant handicapé doit être à charge et doit avoir <i>besoin d'une présence soutenue</i> et de soins contraignants.
CMI	- Mention invalidité : Si l'enfant a un taux d'incapacité permanente <i>supérieur ou égal à 80%</i> - Mention priorité : Si l'enfant a un taux d'incapacité permanente <i>inférieur à 80%</i> mais que la station debout lui est pénible - Mention stationnement : Si le handicap de l'enfant <i>réduit de manière durable et importante sa capacité et son autonomie de déplacements à pied</i> ou impose d'être <i>accompagné(e)</i> par une personne lors de ses déplacements

Tableau 2. Conditions d'attribution résumées des différentes aides financières et sociales proposées.

c. Scolarisation de l'enfant en situation de handicap

Le droit à la scolarité s'intègre dans le PPS qui fait partie du PPC. Le PPS s'établit en lien avec l'équipe éducative, le médecin scolaire, les parents, un enseignant référent de la MDPH et les équipes de soins. Les parents sont étroitement associés à l'élaboration de ce projet personnalisé ainsi qu'à la décision d'orientation, prise en accord avec eux par la CDAPH.

➤ Orientation en milieu ordinaire

- **Intégration individuelle en classe ordinaire**

L'intégration individuelle en classe ordinaire peut se faire avec le soutien d'un AESH qui remplace progressivement l'appellation AVSco (31). Les AESH ont vocation à favoriser l'autonomie de l'élève sans se substituer à lui dans la mesure du possible (32). Ses missions et son temps d'accompagnement (exprimé en heures par semaine) sont précisées dans le PPS spécifique à chaque élève (33). L'AESH peut être notifié à titre individuel (AESH-i) pour répondre aux besoins d'un seul élève qui requiert une attention soutenue et continue ou notifié à titre mutualisé (AESH-m) accompagnant ainsi plusieurs élèves en situation de handicap qui ne nécessitent pas une attention soutenue et continue (33). Cela permet à l'enfant en situation de handicap de trouver sa place dans la classe comme dans la vie de l'école, mais aussi à l'enseignant et aux camarades de l'accueillir dans les meilleures conditions, en facilitant les relations et la communication. En France, ce sont plus de 106 000 AESH qui accompagnent au quotidien des élèves en situation de handicap (33).

- **Classes d'intégration collective**

Tous les dispositifs collectifs de scolarisation se nomment ULIS : ULIS-école, ULIS-collège, ULIS-lycée. Ces unités permettent la scolarisation dans le premier et le second degré ordinaires d'un petit groupe d'élèves présentant des troubles compatibles (34). Un AESH notifié à titre collectif (AESH-co) est généralement présent et participe sous la responsabilité pédagogique de l'enseignant coordonnateur de l'ULIS à l'encadrement des élèves (33). Si l'enfant vise une qualification professionnelle, au collège, il sera dirigé vers les SEGPA (35).

- **Dispositifs d'accompagnement à l'intégration en milieu ordinaire**

Plusieurs structures apportent un soutien à l'intégration scolaire des enfants en milieu ordinaire. Le principe est simple ; les enfants ont besoin d'une prise en charge globale avec un encadrement médical, psychologique, éducatif que l'école seule ne peut assurer. Pluridisciplinaires, elles définissent ainsi et mettent en œuvre pour chaque enfant un projet éducatif, pédagogique et thérapeutique en association avec les parents. Certaines de ces structures nécessitent une orientation par la MDPH (SESSAD...) ; pour d'autres, l'accès peut se faire directement à la demande de la famille ou des médecins (CAMSP, CMPP...)(tableau 3) (36,37,38,39,40,41).

Des prises en charge peuvent également être réalisées en secteur libéral (orthophoniste, kinésithérapeute, psychologues...) et donc sur prescription médicale pour certaines. Les frais de rééducation par les psychologues, psychomotriciens et ergothérapeute en libéral (de 40 à 60 euros par consultation environ) (42,43,44) ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale et ne sont compensables que par les prestations versées par la MDPH (AEEH soit 132,61 € par mois). Ce qui fait réfléchir sur le poids du coût de cette prise en charge spécifique en libérale sur la vie familiale...

Dispositifs d'accompagnement	SESSAD	CAMSP	CMPP
Pour qui ?	<p>Enfants de 0 à 20 ans ; spécialisés selon l'âge et le handicap de l'enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - SAFEF : déficience auditive et visuelle des enfants de 0 à 3 ans. - SSEFIS : déficience auditive des enfants de plus de 3 ans. - SAAAIS ou S3AIS : déficience visuelle des enfants de plus de 3 ans. - SSAD : enfants polyhandicapés. 	<p>Enfants de 0 à 6 ans ; polyvalents donc quel que soit le handicap ou spécialisés pour une déficience précise (visuelle, motrice...)</p>	<p>Enfants de 3 à 20 ans ayant des troubles psychoaffectifs, psychomoteurs, du comportement ou des troubles des apprentissages</p>
Quoi ?	<p>Accompagnement <i>pluridisciplinaire</i> : pédiatres, pédopsychiatres, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, éducateurs...</p>	<p>Accompagnement <i>pluridisciplinaire</i> : pédiatres, pédopsychiatres, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, éducateurs, assistante sociale...</p>	<p>Accompagnement <i>pluridisciplinaire</i> : pédopsychiatre, orthophoniste, psychomotricien</p>
Pourquoi ?	<ul style="list-style-type: none"> - Prise en charge précoce - Accompagnement des familles - Aide au développement de l'enfant - Aide à l'acquisition de l'autonomie - Soutien à l'intégration scolaire 	<ul style="list-style-type: none"> - Dépistage des handicaps - Prévention des accidents - Prise en charge et rééducation 	<ul style="list-style-type: none"> - Pour une meilleure inclusion des élèves en difficulté
Coût ?	<p><i>Gratuit</i>, financement par l'assurance maladie</p>	<p><i>Gratuit</i>, financement par le conseil départemental et l'assurance maladie</p>	<p><i>Gratuit</i>, financement par l'assurance maladie</p>
Accord MDPH ?	Oui	Non	Non

Tableau 3. Les différents dispositifs d'accompagnement des enfants en situation de handicap à leur intégration en milieu ordinaire.

➤ Orientation en établissement médicosocial

Mais il existe des limites à l'intégration de l'enfant en milieu ordinaire. L'enfant ne doit pas payer son adaptation scolaire à un prix méconnu : efforts incessants, sentiment de ne jamais en faire assez et de devoir en faire toujours plus. Ce sentiment risque de le conduire à une profonde dévalorisation voire à une authentique dépression source de phobie scolaire (11). Il faut réussir à le faire admettre aux parents dans l'intérêt de l'enfant. Dès lors, une orientation en milieu spécialisé ne doit pas être ressentie comme un échec mais comme un passage pour atteindre d'autres objectifs dont la finalité est toujours la même : donner l'autonomie et l'intégration sociale les meilleures possibles (11).

Différentes structures proposent une prise en charge au long cours de la totalité ou d'une partie des besoins de l'enfant handicapé tant au niveau éducatif que rééducatif et psychologique : IME, IMPRO, IR, IEM...(tableau 4) (45,46,47,48,49). L'accès se fait toujours par l'intermédiaire de la CDAPH.

Structures	Pour qui ?	Quoi ?	Pourquoi ?	Coût ?
IME	Enfants de 3 à 20 ans avec déficience intellectuelle ou déficience motrice ou déficience auditive grave ou déficience visuelle grave ou polyhandicapés	Equipe pluridisciplinaire : médicale, paramédicale, enseignante et psychologique.	Rôle éducatif, thérapeutique et rééducatif	Prise en charge intégrale par l'assurance maladie
IMPRO	Enfants de 14 à 20 ans	Educateurs techniques	Formation professionnelle adaptée à leur handicap	Prise en charge intégrale par l'assurance maladie
ITEP	Enfants avec difficultés scolaires sévères en lien avec des troubles du comportement	Equipe pluridisciplinaire : médicale, paramédicale, enseignante et psychologique.	Rôle éducatif, pédagogique et thérapeutique	Prise en charge intégrale par l'assurance maladie
IEM	Enfants avec déficience motrice sévère	Equipe pluridisciplinaire : médicale, paramédicale, enseignante et psychologique.	Rôle éducatif, thérapeutique et rééducatif	Prise en charge intégrale par l'assurance maladie

Tableau 4. Etablissements médico-sociaux spécialisés.

➤ **Statistiques sur les établissements et services sanitaires et médico sociaux**

On peut estimer à un peu plus de 2 000 le nombre d'établissements médico-sociaux en France en 2018, pouvant ainsi accueillir un peu plus de 100 000 enfants et jeunes en situation de handicap ; et à un peu plus de 1 700 SESSAD qui accompagnent un peu plus de 50 000 enfants (50)(51).

La moyenne nationale en établissements tout confondus (médico-social spécialisé et SESSAD) est de 9,6 places pour 1 000 jeunes de 0 à 19 ans. Ce taux variant du simple au double

selon les régions, ce qui sous entend un accès plus ou moins difficile selon les territoires (52) (Figure 1).

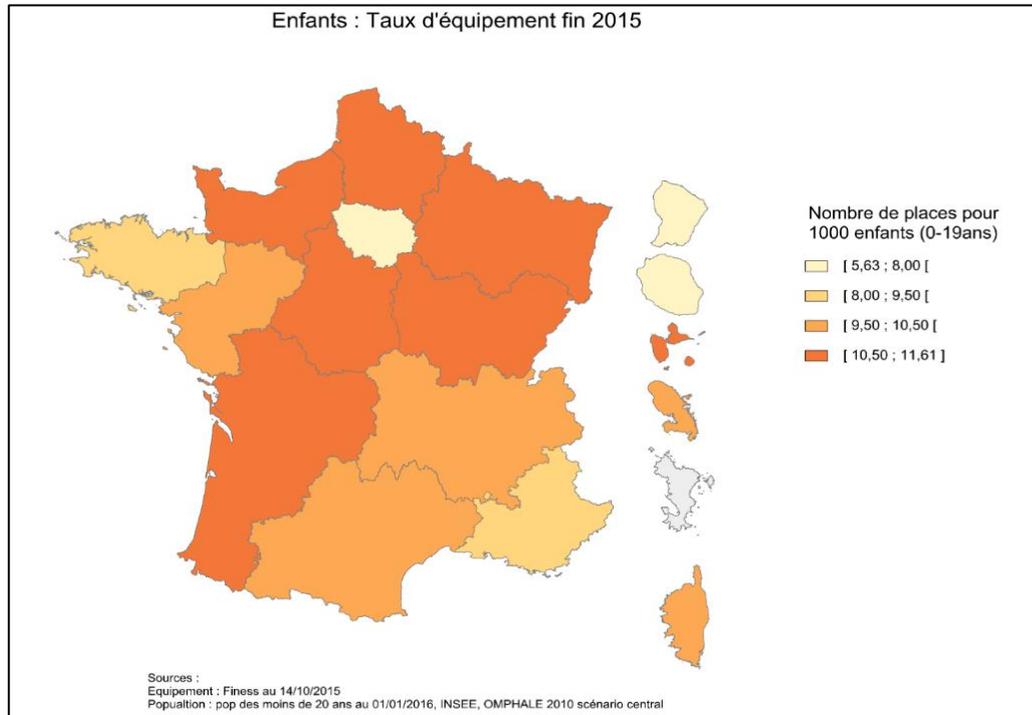


Figure 1. Carte représentant le taux d'équipement en établissements médico-sociaux destinés aux enfants de 0 à 19 ans en France en 2015.

II. Les aidants familiaux

1) Qui sont-ils ?

En France, le statut d'« aidant familial » ou « proche aidant » concerne environ 11 millions de personnes soit 1 français sur 5 (toutes situations confondues : le handicap, la maladie, la perte d'autonomie d'un proche âgé...)(53,54).

Sur le plan législatif, quelques textes commencent à définir ce rôle. Selon le code de l'action sociale et des familles, est considéré comme un aidant familial d'un enfant en situation de handicap : « *l'ascendant [...] ou le collatéral jusqu'au 4^e degré de la personne handicapée* » mais aussi « *le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle* » (55). Les parents, les grands parents, le beau-père, la belle-mère, les frères et sœurs... d'un enfant en situation de handicap sont ainsi considérés comme des aidants familiaux ou proches aidants.

L'Union nationale des associations familiales (Unaf), association française représentant les intérêts des familles françaises dans le cadre de l'élaboration de la politique familiale, propose également une définition de l'aidant familial (56) : « *[...] 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 : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance/veille, soutien psychologique, communication, activités domestiques...* ».

La notion d'aidant familial est de plus en plus connue et intégrée par les Français. En 2019, 41 % des Français ont entendu parler du sujet (contre 28 % en 2015) (53,54). Par ailleurs, 46 %

des aidants se considèrent désormais comme tels, alors qu'ils n'étaient que 26% en 2015 (53,54). Le nouveau formulaire de dépôt de dossier à la MDPH (**Annexe 1**) comporte désormais un feuillet pour l'aidant familial (pages 87 et 88) ; il lui est possible d'y décrire sa situation (notamment professionnelle), ses besoins et ses attentes. Ce feuillet peut être dupliqué pour que chaque aidant puisse le remplir individuellement et le joindre au dossier de l'enfant.

2) Données connues sur la qualité de vie des principaux aidants familiaux des enfants mineurs en situation de handicap : les parents

Lancé en 2015, le Baromètre des aidants permet, année après année, de mieux cerner qui sont les aidants et leurs proches aidés (tous domaines confondus : vieillesse, maladie, handicap), afin d'essayer d'appréhender leurs attentes et leurs besoins, en matière de soutien, de santé, d'accompagnement ou même de législation. Dans la dernière édition de 2019 (53,54), les aidants se révèlent plutôt être une population féminine active et âgée de 50 à 64 ans. Le manque de temps et la complexité des démarches administratives sont soulignés par les aidants, comme par les non-aidants. Ces derniers citent également le manque de soutien moral et de ressources financières (53,54). Une autre étude sur la situation des aidants en 2020 (tous domaines confondus également), l'enquête nationale Ipsos-Macif réalisée auprès de 2306 aidants en France, fait le constat d'une difficile conciliation entre vie personnelle et vie d'aidant (59).

Pour ce qui est du domaine spécifique du handicap de l'enfant, nous savons qu'il a des conséquences sur la vie de ses parents, ses principaux aidants (57). Une importante étude quantitative commandée par l'ARS et étudiant les besoins en accompagnement des parents d'enfants porteurs de handicap en Limousin (57), met en évidence des répercussions négatives importantes : sur la vie de la fratrie, sur la vie de couple, sur l'activité professionnelle des parents, notamment des mères puisque deux tiers de celles-ci ont dû cesser, réduire ou aménager

leur temps de travail ainsi que sur leur relations sociales et sur leur santé psychique et physique. Des impacts d'autant plus souvent relevés que le handicap de l'enfant est « lourd ». Ces mêmes impacts sont soulignés par cette thèse récente sur le vécu des parents d'enfants atteints de troubles neuro-développementaux (58).

3) Aide aux aidants : le droit au répit

Les aidants doivent ainsi pouvoir souffler. Concrètement, pour les parents d'enfants en situation de handicap, qu'existe-t-il ?

Les services de répit n'ont pas de statut médico-social global au sens propre. Ils désignent une multitude de dispositifs avec des modalités d'accès et des statuts divers. L'accueil temporaire permet, par exemple, d'organiser des périodes de répit pour le ou les parents en accueillant l'enfant dans un établissement médico-social pour une durée limitée, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour (60). Une demande préalable auprès de la MDPH est nécessaire.

Le GRATH a mis en place un système d'information appelé SARAH qui permet de rechercher des places d'accueil temporaire en ligne sur une période et une région donnée (60,61), pour les week-ends ou bien les vacances ou pendant une période donnée dans l'attente d'une place en établissement par exemple.

Les accueils collectifs de mineurs en situation de handicap comme les centres de loisirs existent également. Il est aussi possible d'embaucher une personne pour garder l'enfant à son domicile. Il ne faut pas hésiter à se rapprocher des associations qui peuvent donner des conseils et/ou adresses (60).

III. Quelle est la place du médecin généraliste dans cette prise en charge spécifique ?

Nous savons que le médecin généraliste occupe une place centrale dans notre système de santé. Mais que peut-il faire pour les enfants en situation de handicap et leur(s) aidant(s) ? Il peut intervenir à différents moments de la vie de l'enfant en situation de handicap et de ses parents ; dans le dépistage du handicap, dans le suivi, pour adresser à des spécialistes, donner des adresses et/ou numéros utiles, en tant que coordonnateur des différents intervenants, pour rédiger des certificats médicaux (MDPH, ALD), être une oreille attentive... Pour les aidants en général (toutes aides confondues : vieillesse, maladie, handicap), le médecin généraliste reste l'acteur qui les aide le plus dans leur rôle (39% des aidants interrogés) (53,54).

Mais quelle est concrètement sa place pour les aidants familiaux dans le domaine spécifique du handicap de l'enfant ? Le médecin généraliste est perçu comme n'étant pas suffisamment formé ou compétent dans le domaine du handicap de l'enfant (62). Il est donc peu sollicité par les aidants au profit des spécialistes. Ils ressentent un manque de transmission d'informations dans le milieu médical entraînant une exclusion du médecin généraliste (62). Paradoxalement, ce dernier est perçu comme un « bon médecin de famille » avec des qualités humaines et d'empathie (62).

IV. 2020 : une nouvelle stratégie gouvernementale de soutien destinée aux aidants familiaux

La mise en place d'une stratégie de mobilisation et de soutien des aidants est donc plus que nécessaire afin d'améliorer leur qualité de vie. Le gouvernement français prévoit la mise en place de mesures répondants à 6 priorités à partir de 2020 (63) pour : rompre l'isolement des aidants et les soutenir au quotidien, leur ouvrir de nouveaux droits sociaux et faciliter leurs démarches administratives, leur permettre de mieux concilier vie personnelle et professionnelle, accroître et diversifier les solutions de répit et agir pour leur propre santé et épauler les jeunes aidants.

V. Etude de la qualité de vie des parents d'enfant(s) mineur(s) en situation de handicap et place du médecin généraliste dans la prise en charge : objectifs de l'étude

Nous savons que l'annonce du handicap de l'enfant est vécue comme un séisme qui ébranle le quotidien de ses parents et leur projection de vie. Ils doivent lutter pour obtenir les aides paramédicales, éducatives et sociales recommandées et critiquent un manque d'écoute de leurs inquiétudes et une lenteur épuisante du processus diagnostique (58). Mais surtout, le handicap d'un enfant a un impact sur la vie toute entière de ses parents (64). Il a une incidence sur leur quotidien, leur vie sentimentale, sociale, leur activité professionnelle ainsi que sur leur santé physique et psychique (64). Les besoins des parents sont davantage des besoins immatériels

(information, aide dans les démarches administratives, formation, lieux d'écoute...) que des besoins d'assistance concrète (mode de garde, transports, matériel...) (57).

En cette année 2020, durant laquelle le gouvernement français initie une nouvelle stratégie de soutien des aidants, il est important de refaire un point sur les difficultés médico-sociales rencontrées spécifiquement par les aidants familiaux d'enfant(s) en situation de handicap. Ce travail a pour but d'évaluer le quotidien de ces familles et de réfléchir à des solutions pour offrir à l'enfant en situation de handicap le meilleur environnement possible pour son développement.

C'est l'objectif principal de notre travail, étudier la qualité de vie des parents d'enfant(s) mineur(s) en situation de handicap dans plusieurs dimensions de leur vie quotidienne : l'organisation de leur temps de vie autour de cette prise en charge spécifique, l'impact du handicap sur leurs relations intrafamiliales (vie de couple, fratrie, famille proche) et extrafamiliales (amis, activités de loisirs), sur leur santé physique et psychique, sur leur situation professionnelle ; mais aussi la qualité de leur accès à l'information médico-sociale, le poids économique de cette prise en charge sur la vie familiale ainsi que leur sentiment quant aux professionnels de santé qui suivent leur(s) enfant(s).

L'objectif secondaire est d'analyser la place que les parent(s) d'enfant(s) mineurs en situation de handicap accordent à leur médecin généraliste dans cette prise en charge spécifique, particulièrement son rôle de coordonnateur c'est-à-dire dans le relais des informations médicales et paramédicales, mais aussi dans ses qualités de conseil et d'écoute ainsi que leur(s) avis quant à son information et sa formation quant au handicap de leur(s) enfant(s).

B. MATERIEL ET METHODE

Il s'agit d'une étude épidémiologique observationnelle descriptive transversale réalisée sur une durée de 5 mois dans toute la France.

I. Population étudiée

Les aidants familiaux d'enfant(s) mineur(s) en situation de handicap sont l'unique groupe de population étudié. La population incluse possède ainsi tous les critères d'inclusion et ne doit avoir aucun critère d'exclusion.

Les critères d'inclusion sont :

- ✓ Aidants familiaux (tels que définis dans l'introduction).
- ✓ Enfants mineurs (0 à 17 ans inclus).
- ✓ Enfants en situation de handicap (quel que soit le handicap).

Les critères d'exclusion :

- ❖ Enfants majeurs (18 ans et plus).
- ❖ Aidants non familiaux (par exemple AESH)

II. Conception du questionnaire

Un questionnaire de qualité de vie identique pour tous est créé pour un recueil standardisé. Initialement, le questionnaire devait être fait sous format papier et déposé dans les salles d'attente des services de consultation de génétique de Normandie (Caen, Rouen et Le Havre). Mais en raison de la pandémie de covid-19 qui touche la France à cette période, les consultations en présentiel se font beaucoup moins nombreuses voire inexistantes au profit de téléconsultations et ce pendant plusieurs semaines. Ainsi pour diffuser le questionnaire au plus grand nombre tout en respectant au mieux les consignes sanitaires en évitant de multiples manipulations interindividuelles de celui-ci, il est transformé en questionnaire accessible en ligne. L'outil Limesurvey est utilisé pour sa conception. Aucun questionnaire déjà existant n'a servi de modèle.

III. Diffusion du questionnaire

La diffusion du questionnaire est permise par la transmission d'un lien internet via les réseaux sociaux (Facebook est principalement utilisé) et l'envoi de mails (MDPH du Calvados, professionnels de santé, travailleurs sociaux et aidants familiaux dont des parents d'enfants en situation de handicap que j'ai pu rencontrer au cours de mon activité de médecin généraliste libéral remplaçant).

IV. Recueil des données

Le recueil des données est réalisé du 5 juin 2020 au 5 novembre 2020. L’outil limesurvey rend possible l’accès restreint aux réponses du questionnaire par la création d’un compte personnel ainsi que l’anonymat de celles-ci, ce qui garantit la sécurisation des données recueillies.

Le questionnaire comporte au total 73 questions et est nommé Andy MeSoc, « Andy » pour handicap et « MeSoc » pour médicosocial (**annexe 4**). Toutes les réponses sont enregistrées même si les répondeurs ne terminent pas le questionnaire, excepté si ceux-ci quittent le questionnaire en cliquant sur « effacer les réponses ».

Les données recueillies sont :

- ❖ Les données sociodémographiques des aidants : sexe, âge, degré de parenté avec l’enfant en situation de handicap, statut marital, numéro du département de résidence, profession, nombre d’enfants à charge du foyer au total et nombre d’enfants en situation de handicap à charge du foyer au total.
- ❖ Les données sociodémographiques des enfants en situation de handicap : âge, type de handicap, diagnostic du trouble, reconnaissance du handicap par la MDPH et taux d’incapacité, type de scolarisation, présence ou non d’un AESH.
- ❖ Le moyen de déplacement des aidants et leur temps passé en heures par semaine pour accompagner leur(s) enfant(s) en situation de handicap à ses/leur(s) rendez-vous médicaux et paramédicaux.
- ❖ Les temps de prise en charge en heures par jour pour les activités quotidiennes des enfants en situation de handicap versus enfant(s) non porteur(s) de handicap.
- ❖ Les temps de prise en charge en heures par semaine consacrés aux rendez-vous

médicaux et paramédicaux des enfants en situation de handicap versus enfant(s) non porteur(s) de handicap.

- ❖ Le mode de garde des enfant(s) en situation de handicap.
- ❖ Le recours à leurs proches pour s'occuper de leur(s) enfant(s) en situation de handicap.
- ❖ Leur sentiment quant à la facilité ou non de s'organiser autour de cette prise en charge spécifique.
- ❖ Les conséquences de la situation de handicap de leur(s) enfant(s) sur leur vie relationnelle intrafamiliale (couple, fratrie, famille proche) et extrafamiliale (amis, activités de loisir), sur leur vie professionnelle et celle de leur conjoint(e).
- ❖ Le sentiment des aidants quant aux professionnels de santé en général (travail d'équipe, qualité des informations données sur la santé de leur enfant, qualité des conseils donnés sur la façon d'accompagner leur enfant au quotidien).
- ❖ Le ressenti des aidants quant à leur accompagnement par leur médecin traitant (rôle de coordonnateur, qualités de conseiller et d'écoute, information et formation quant au handicap de leur enfant).
- ❖ L'existence ou non du sentiment d'avoir eux-mêmes un rôle de coordonnateur.
- ❖ Le ressenti des aidants sur la difficulté ou non des démarches administratives, leurs recours à une assistante sociale, à une aide par internet.
- ❖ L'existence ou non d'un sentiment d'isolement et les causes de ce sentiment.
- ❖ L'existence ou non d'un sentiment d'épuisement physique et moral et ses conséquences sur la qualité et la durée dans le temps de l'aide qu'ils apportent à leur(s) enfant(s).
- ❖ La situation économique des aidants (revenus, présence d'aides financières ou

allocations, dépenses liées à la prise en charge spécifique de l'enfant).

- ❖ Pour finir une question ouverte sur ce qu'ils ont le plus besoin en tant qu'aidant.

V. Cadre légal

Lorsque les aidants familiaux reçoivent le questionnaire à remplir, un message d'accueil leur explique le projet, les caractéristiques de la population invitée à y répondre ainsi que le caractère anonyme des réponses (**annexe 4**). Ils sont totalement libres d'accepter ou de refuser de participer à l'étude sans aucune justification. Au vu du cadre légal de l'étude, de recherche non interventionnelle, il n'a pas été nécessaire de recueillir des consentements écrits.

Cette étude a bénéficié d'un avis favorable du CLERS (Comité Local d'Ethique de la Recherche en Santé du CHU de Caen).

VI. Analyse statistique

Les variables sont présentées à l'aide des paramètres classiques que sont la moyenne et le pourcentage.

L'ensemble des résultats est donné dans le texte. Des diagrammes en secteurs ou des histogrammes permettent de synthétiser certains résultats.

La recherche d'un lien entre deux variables qualitatives a fait appel au test du khi-deux ou de Fisher suivant le respect ou non des conditions de validité. Un tableau est systématiquement associé aux résultats lorsqu'un test a été réalisé. Les analyses sont réalisées en bilatéral avec un risque alpha égal à 5%.

Les données, après avoir été saisies sur le tableau Excel, ont été transférées sur le logiciel d'analyse IBM Corp. Released 2015. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 23.0. Armonk, NY: IBM Corp.

C. RESULTATS

I. Descriptif de la population

L'étude a suscité les réponses de 145 aidants. On observe une diminution du nombre de répondants au fur et à mesure de l'avancée dans le questionnaire : ils ont été 92 à soumettre le questionnaire une fois arrivés à la 73^{ème} et dernière question.

Parmi eux, 11 ont été exclus de l'étude car ils ne répondaient pas aux critères d'inclusion : pour 7 d'entre eux, les enfants en situations de handicap n'étaient pas mineurs ; pour 4 d'entre eux, il s'agissait de professionnels (AESH, AMP).

C'est essentiellement grâce à internet et aux réseaux sociaux que les aidants ont été informés de cette étude (Facebook, newsletter sur le site internet du CRA...) (**figure 2**). Certains en ont eu connaissance via des associations telles qu' ABN et Handy rare et poly (**figure 2**). Seulement quelques-uns en ont été informés par le biais de consultations médicales (**figure 2**). Ils représentent une faible proportion très certainement en lien avec le contexte de pandémie lié à la covid-19 moins propice à la diffusion de l'étude (consultations annulées, moins nombreuses au prix de téléconsultations par exemple).

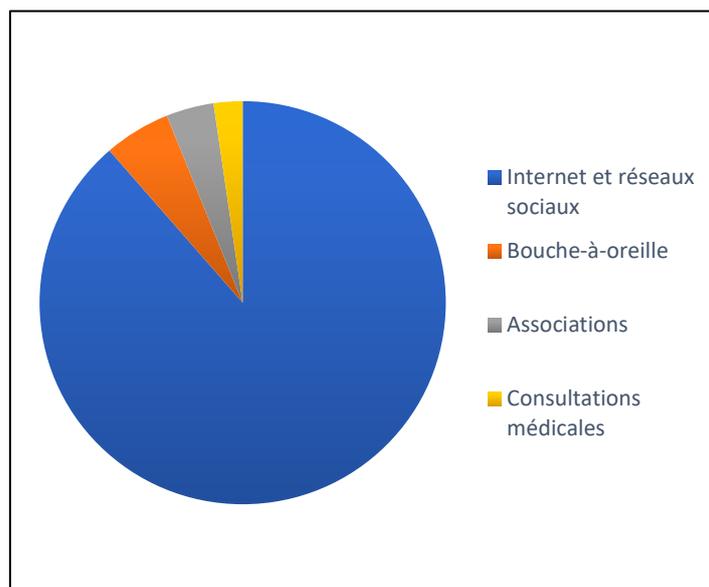


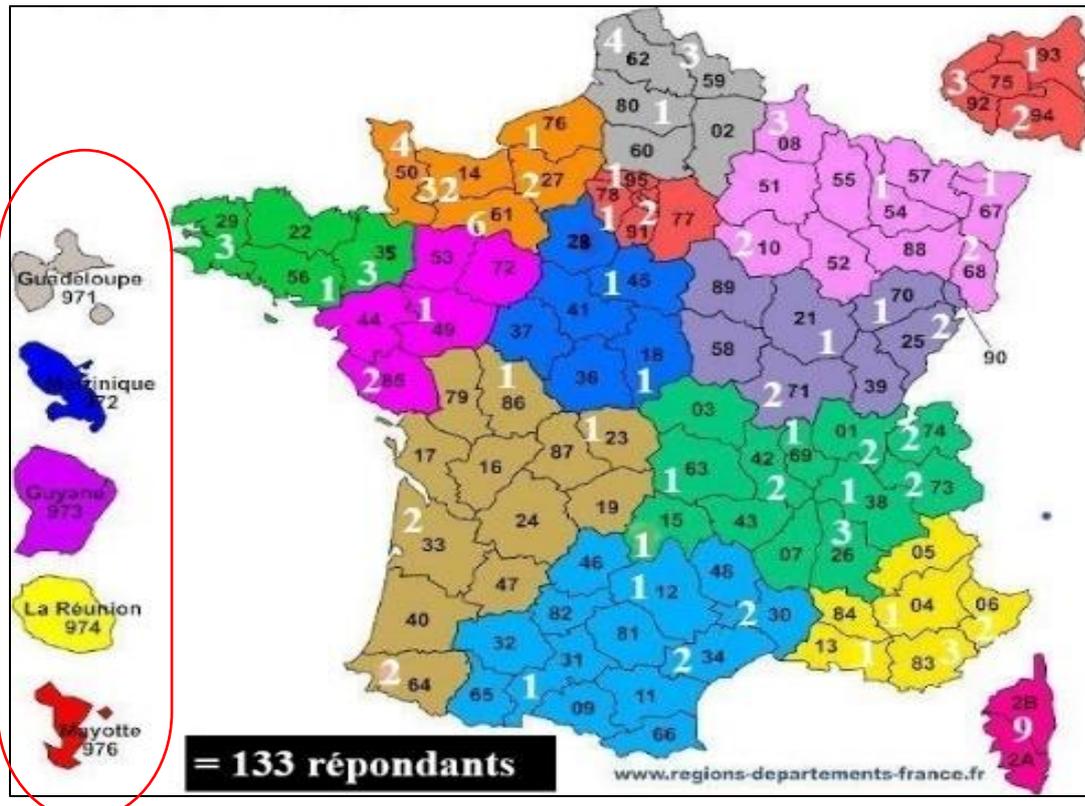
Figure 2. Les différents moyens de diffusion de l'étude Andy MeSoc représentés par un diagramme circulaire.

1) Données sociodémographiques des aidants

La majorité des aidants ayant répondu à ce questionnaire sont des femmes (94%) et exclusivement des mères d'enfant(s) en situation de handicap. Il est à noter qu'une sœur et une tante ont répondu mais les enfants dont elles parlaient n'étaient pas mineurs, leurs réponses ont donc été exclues. Huit hommes ont ainsi rempli ce questionnaire (6%), tous des pères également.

L'âge moyen des parents est d'environ 39 ans (39,15 ans). La plupart est mariée (51,1%) ou en couple : pacsée (17,3%) ou en concubinage (19,5%). Une minorité est divorcée (5,3%) ou célibataire (6,8%).

Le Calvados (14) est le département comptant le plus de répondants (24%) (**figure 3**) ; pour rappel, il est le département d'où l'enquête a été émise. L'étude a bien été diffusée puisque l'on retrouve des répondants dans chaque région de France et ce jusqu'en Corse (**figure 3**). Cependant celle-ci n'est pas allée jusqu'aux DROM (**figure 3**).



- | | |
|--|---|
| Normandie | Auvergne-Rhône-Alpes |
| Hauts-de-France | Occitanie |
| Ile-de-France | Provence-Alpes Côte d'Azur |
| Grand Est | Corse |
| Bretagne | |
| Pays de la Loire | DROM : Départements-régions d'outre-mer |
| Centre-Val de Loire | |
| Bourgogne-Franche-Comté | |
| Nouvelle-Aquitaine | |

Figure 3. Carte de France représentant le nombre de répondants par département et par région.

Sur le plan professionnel et selon la nomenclature créée en 1982 par l'Insee, 29,2% des personnes interrogées sont sans emploi, mentionnant les termes : « au foyer », « sans emploi », « en reconversion », ou se qualifiant eux-mêmes spontanément d' « aidant familial » [hors retraité(s) et étudiant(s) (un seul dans l'étude)] ; soit 29,5% des femmes et 25% des hommes de notre étude (**figure 4**). Ils ont tous moins de 60 ans. Les professions intermédiaires (34,6%) et les employés (23,8%) sont les deux catégories socio-professionnelles les plus représentées (**figure 4**).

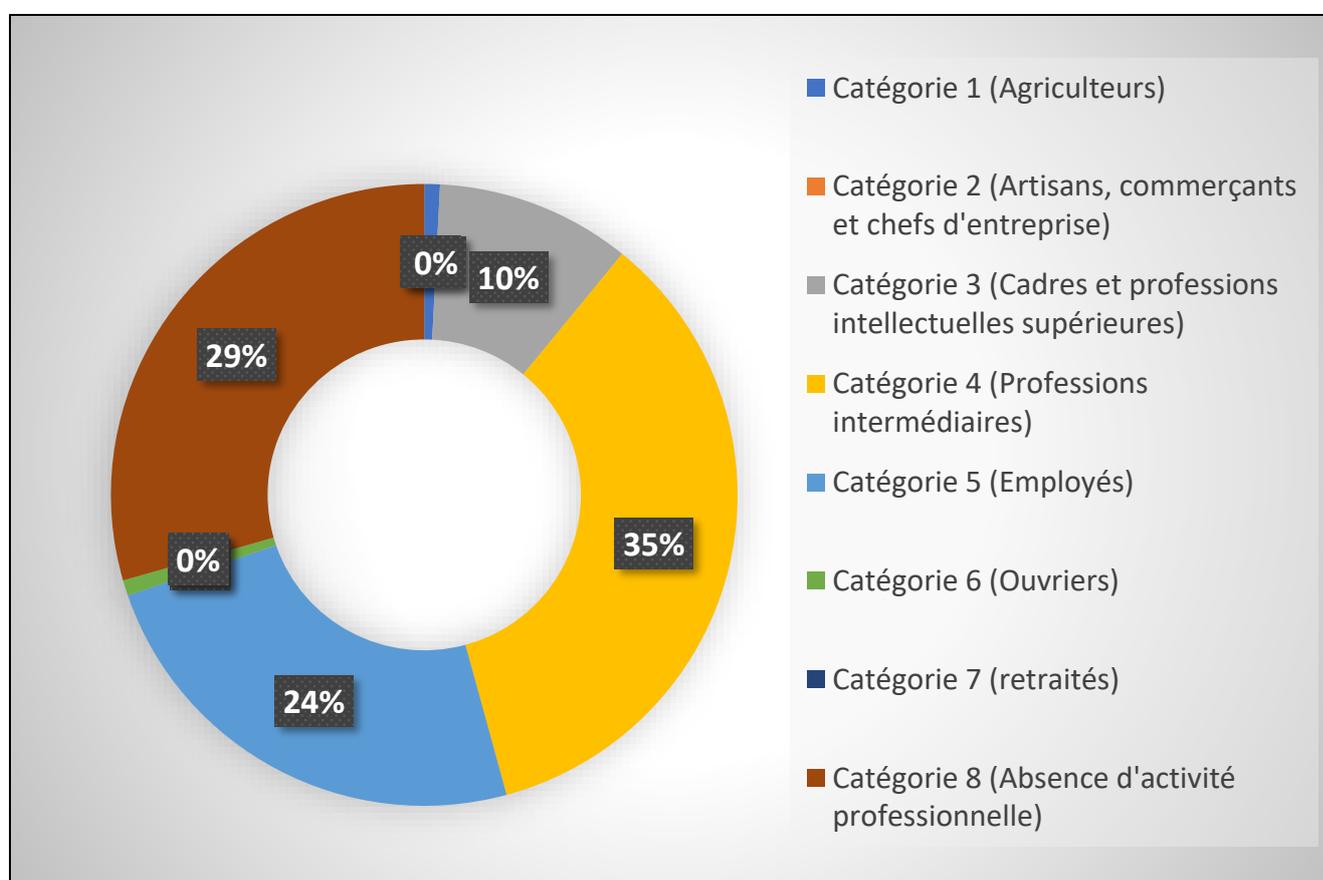


Figure 4. Les différentes catégories socio-professionnelles des aidants représentées par un graphique en anneau.

La grande majorité des aidants (92,5%) ont entre un et trois enfants à charge au total avec essentiellement un seul enfant à charge en situation de handicap (90,2%), parfois deux (8,3%)

plus rarement trois (1,5%).

2) Données sociodémographiques des enfants

L'âge moyen des enfants en situation de handicap et mineurs de l'étude est de 7 ans (7,3 ans).

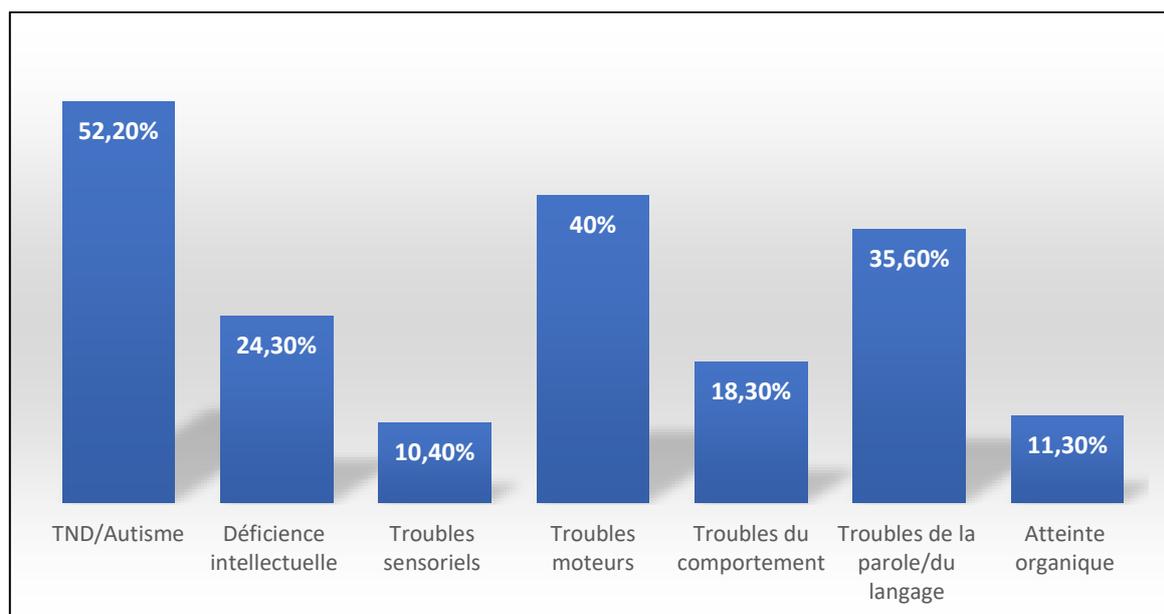


Figure 5. Histogramme représentant la proportion des différents types de handicap des enfants.

Les troubles du neurodéveloppement et l'autisme apparaissent au premier plan (52,2%) (**figure 5**). Les troubles moteurs, de la parole et du langage ainsi que la déficience intellectuelle sont également très présents (**figure 5**). Les troubles du comportement, les atteintes organiques (cardiopathie, atteinte rénale, atteinte hépatique) et les troubles sensoriels (déficience auditive ou surdité ; déficience visuelle ou cécité) sont également observés mais en moins grande proportion (**figure 5**). Il est à noter que ces différents handicaps peuvent être associés les uns aux autres.

Les principaux diagnostics établis sont des maladies génétiques (pour environ 35%

d'entre eux) tels que les syndromes de Williams Beuren, de Prader Willi, de Dravet, de Rett, de l'X fragile, de Koolen de Vries, la trisomie 9 en mosaïque, la mucoviscidose... ainsi que des troubles du spectre autistique (environ 30% d'entre eux). En moins grande proportion, on observe des enfants avec des troubles neurologiques causés par une anoxie cérébrale à la naissance, des enfants avec des troubles « dys » ainsi que des enfants présentant un TDAH. Pour 16,5% des parents, l'étiologie du trouble de leur enfant reste inconnue pour le moment.

La majorité des enfants (91,2%) bénéficie d'une reconnaissance de son handicap par la MDPH : 48,1% avec un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80%, 42,3% entre 50 et 79% et 2,9% à moins de 50%. Certains parents (6,7%) ne connaissent pas le taux d'incapacité de leur(s) enfant(s). Sur la totalité des enfants de notre étude, pour 7% d'entre eux, le dossier est en cours d'étude et 1,8% ne bénéficie d'aucune reconnaissance de leur handicap par la MDPH.

Sur le plan de la scolarité des enfants de notre étude, environ six enfants sur dix sont scolarisés. Parmi eux, 59,7% sont en classe ordinaire, 22,2% sont en ULIS, 12,5% sont en IME, 4,2% en SEGPA, et 1,4% en IMPRO. Un AESH intervient, de manière quasi équivalente en classe ordinaire et en ULIS (pour environ 80% d'entre eux dans chacune de ces deux structures). Les enfants passeraient en moyenne 20 h par semaine (19,91 heures) dans leur structure scolaire. Parmi les enfants scolarisés, environ 20% seraient pris en charge en parallèle dans un SESSAD ou un CAMPS. Concernant les enfants non scolarisés, il est à noter qu'environ un sur deux serait en âge de l'être (âge supérieur ou égal à 4 ans), mais le recueil des données de manière quantitative rend difficile la mise en évidence des raisons pour lesquelles ils ne le sont pas.

II. Quelle qualité de vie pour ces aidants ?

1) Organisation du temps de vie des parents autour de la prise en charge spécifique de leur(s) enfant(s) en situation de handicap

L'accompagnant principal de l'enfant dans le cadre de sa prise en charge hebdomadaire spécifique (rendez-vous avec les professionnels de santé par exemple) est le plus souvent la mère (dans 89,6% des cas). Dans une moins grande proportion, ce peut être le père (7%), les grands-parents (0,9%) ou bien des intervenants extrafamiliaux comme l'assistante maternelle, ou l'éducateur (2,6%).

Les parents passeraient en moyenne 4h et 50min par semaine (4,86h par semaine) dans leurs déplacements dans le cadre de la prise en charge spécifique de leur(s) enfant(s) en situation de handicap et utiliseraient pour la plupart leur véhicule personnel (72,3%). Ils consacraient plus de leur temps aux rendez-vous avec les professionnels de santé pour leur(s) enfant(s) en situation de handicap (en moyenne 4,36h par semaine), soit environ 4h et 20 min, que pour leur(s) enfant(s) non concernés par cette situation de handicap (en moyenne 0,57h par semaine), soit environ 35min.

Pour ce qui est du temps journalier passé par les parents aux activités de la vie quotidienne de leur(s) enfant(s) (toilette, habillage, repas, devoirs...) en situation de handicap versus sans handicap, l'interprétation des résultats ne peut se faire au vu des réponses données. En effet, certains parents ont dû additionner les temps quotidiens sur la semaine donnant un ensemble de valeurs non cohérentes que l'on ne peut interpréter (moyenne de 34,7 h par jour).

Concernant le mode de garde de l'enfant en situation de handicap, environ un parent sur

trois le fait garder (35,6%). Le mode de garde principal s'effectue par des membres de la famille notamment par les grands-parents (41,5%) ; 34,1% des parents ont recours à une assistante maternelle ; 9,8% à la crèche ; 7,3% ont des aides à domicile ; 4,9% font appel à une plateforme de répit et 2,4% ont recours au centre de loisirs ou à des amis.

Parmi les parents qui ne font pas garder leur enfant (64,4%), 34,8% ne le souhaitent pas, 26% n'auraient pas les moyens de le faire, 21,7% ne parviendraient pas à trouver un mode de garde en raison du handicap de leur enfant, 6,5% n'en ressentiraient pas le besoin, pour 3,3% un mode de garde différent exacerberait les troubles de l'enfant et pour 2,2% les soins devant être prodigués à l'enfant seraient trop importants pour le faire garder.

Si l'on s'intéresse au recours de tous les aidants de l'étude spécifiquement à leur famille et/ou à leur(s) proches pour s'occuper de leur enfant en situation de handicap, deux tiers (66,1%) seraient amenés à les solliciter : la plupart quelquefois (82,9%) ; certains régulièrement (13,2%), une minorité toujours (3,9%).

Parmi ceux qui ne les sollicitent jamais (33,9%), les raisons seraient diverses et variées : leur famille et/ou leur(s) proche(s) seraient trop éloigné(e)s géographiquement pour pouvoir leur demander de l'aide (41%) ; ils ne proposeraient pas de garder leur(s) enfant(s) car ils auraient peur des soins et/ou du handicap et/ou seraient complètement désintéressés (33,3%) ; ils seraient dans l'incapacité de s'occuper correctement de leur(s) enfant(s) au vu des soins et/ou des traitements importants (28,2%), ou seraient trop âgés (12,8%) ; leur(s) enfant(s) refuserai(en)t avec des troubles du comportement qui seraient générés par le changement d'aidant (5,1%) ; enfin, les parents n'éprouveraient pas le besoin de demander de l'aide, étant suffisamment disponibles eux-mêmes (5,1%).

Il apparaît clairement que parmi les parents qui font garder leur(s) enfant(s) en situation de handicap très fréquemment, quand ils le font, c'est essentiellement à leur famille et/ou leur(s) proches qu'ils demandent de le faire (**tableau 5**) ; cependant, il n'en demeure pas moins que

majoritairement, ils ne le font pas ($p = 0,012$, test exact de Fisher, **tableau 6**).

		(2)		Total
		Non	Oui	
(1) Jamais	Effectif	30	9	39
	% dans Demandez-vous de l'aide à votre famille ou à vos proches pour s'occuper de votre enfant en situation de handicap ?	76,9%	23,1%	100,0%
	% dans Faites-vous garder votre enfant ?	40,5%	22,0%	33,9%
	% du total	26,1%	7,8%	33,9%
Oui parfois	Effectif	40	23	63
	% dans Demandez-vous de l'aide à votre famille ou à vos proches pour s'occuper de votre enfant en situation de handicap ?	63,5%	36,5%	100,0%
	% dans Faites-vous garder votre enfant ?	54,1%	56,1%	54,8%
	% du total	34,8%	20,0%	54,8%
Oui régulièrement	Effectif	4	6	10
	% dans Demandez-vous de l'aide à votre famille ou à vos proches pour s'occuper de votre enfant en situation de handicap ?	40,0%	60,0%	100,0%
	% dans Faites-vous garder votre enfant ?	5,4%	14,6%	8,7%
	% du total	3,5%	5,2%	8,7%
Oui toujours	Effectif	0	3	3
	% dans Demandez-vous de l'aide à votre famille ou à vos proches pour s'occuper de votre enfant en situation de handicap ?	0,0%	100,0%	100,0%
	% dans Faites-vous garder votre enfant ?	0,0%	7,3%	2,6%
	% du total	0,0%	2,6%	2,6%
Total	Effectif	74	41	115
	% dans Demandez-vous de l'aide à votre famille ou à vos proches pour s'occuper de votre enfant en situation de handicap ?	64,3%	35,7%	100,0%
	% dans Faites-vous garder votre enfant ?	100,0%	100,0%	100,0%
	% du total	64,3%	35,7%	100,0%

Tableau 5. Tableau croisé (1) Demandez-vous de l'aide à votre famille ou à vos proches pour s'occuper de votre enfant en situation de handicap ? * (2) Faites-vous garder votre enfant ?

	Valeur	Ddl	Significati on asymptoti que (bilatéral e)	Sig. Monte Carlo (bilatérale)			Sig. Monte Carlo (unilatérale)		
				Significa tion	Intervalle de confiance à 99 %		Significa tion	Intervalle de confiance à 99 %	
					Borne inférieure	Borne supérieure		Borne inférieure	Borne supérieure
khi-deux de Pearson	10,70 7 ^a	3	,013	,011 ^b	,008	,013			
Rapport de vraisemblance	11,53 2	3	,009	,012 ^b	,009	,015			
Test exact de Fisher	9,943			,012 ^b	,009	,014			
Association linéaire par linéaire	9,610 c	1	,002	,002 ^b	,001	,003	,001 ^b	,000	,002
N d'observations valides	115								

a. 3 cellules (37,5%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 1,07.

b. Basé sur 10000 tables échantillonnées avec valeur de départ 92208573.

c. La statistique standardisée est 3,100.

Tableau 6. Tests du khi-deux à associer au tableau 5.

Sur le plan de la gestion du quotidien avec un enfant en situation de handicap, quatre aidants sur cinq (80%) pensent qu'il est difficile de s'organiser. Beaucoup d'entre eux (37,7%) éprouvent des difficultés à concilier cette prise en charge spécifique avec leur vie professionnelle : ils ont dû adapter leurs horaires de travail ou ont dû arrêter de travailler. Certains trouvent qu'il y a beaucoup trop de rendez-vous, que c'est fatiguant pour l'enfant et que c'est chronophage (14,9%). Pour 2,6%, la gestion du temps est difficile ; tandis que pour 12,3% des répondants, c'est la gestion de la fratrie qui l'est. Quelques-uns se plaignent de l'éloignement géographique de certains professionnels de santé et/ou des structures scolaires d'accueil (11,4%) ainsi que du manque de disponibilité des professionnels de santé aux mêmes moments qu'eux (5,3%). Enfin, plusieurs aidants expriment leurs difficultés à devoir tout concilier, et se plaignent de leur emploi du temps chargé qui demande une grande organisation

avec le sentiment de devoir être sur tous les fronts (11,4%). Cependant la disponibilité permise par l'absence d'activité professionnelle, les prises en charge à domicile, le recours à des VSL pour les rendez-vous sont des arguments rapportés par un aidant sur cinq (20%) pouvant expliquer leur plus grande facilité à s'organiser.

2) Impact du handicap sur leurs relations intrafamiliales (vie de couple, fratrie, famille proche) et sur leurs relations extrafamiliales (amis, activités de loisirs)

Pour une grande majorité des répondants (71,4%), le handicap de leur enfant a eu un impact sur leur vie de couple. Un impact pour la plupart négatif (90%) avec un manque voire une absence de moments partagés à deux (voyages, activités, loisirs...) et une moins grande disponibilité l'un pour l'autre (38,6%) ; des tensions, des conflits au sein du couple avec des désaccords sur la prise en charge éducative (25,7%) ; un sentiment d'incompréhension et d'éloignement (17,1 %) ; un manque d'intimité avec l'absence de relations sexuelles (5,7%) ; un déni du père avec une non acceptation du handicap de leur enfant (5,7%) voire une dépression de celui-ci (1,4%). Pour 12,9% d'entre eux, cela se termine par une séparation et/ou un divorce. Néanmoins, pour un répondant sur dix (10%), le handicap de leur enfant aurait eu un impact positif (pas toujours initialement cependant) avec un sentiment de couple plus soudé et plus fort.

Pour ce qui est du cadre familial, près de 10% des parents (9,2%) pense que celui-ci se retrouve désormais perturbé, avec une moins grande disponibilité pour la fratrie.

Beaucoup de parents (86%) admettent ainsi que le fait d'avoir un enfant en situation de handicap a changé leur vie sur le plan relationnel et familial mais aussi sur le plan amical et sur les activités de loisirs. Sur le plan des activités sociales et de loisir, 25,5% des répondants

expriment un sentiment de diminution en fréquence de ces activités avec moins de vie sociale, maintenue au prix d'efforts continus d'adaptation (14,3%) ou totalement absente (15,3%). Le sentiment d'éloignement familial et/ou amical est d'ailleurs ressenti par près d'un parent sur quatre (23,5%). Depuis qu'ils ont un enfant en situation de handicap, ils dédiraient moins de temps à leurs loisirs de manière hebdomadaire soit environ 50 min actuellement (0,84 h par semaine) contre environ 5h et 35 min auparavant (5,62 h par semaine). L'incompréhension par leur famille et/ou amis de cette prise en charge spécifique de leur enfant est aussi un sentiment ressenti par plusieurs parents (11,2%).

Neuf aidants sur dix (90,4%) ont ainsi le sentiment d'être isolés mais à des fréquences différentes ; la majorité d'entre eux ne ressentent que quelque fois ce sentiment (61,5%), certains régulièrement (25%) tandis que d'autres toujours (13,5%). C'est le fait de ne plus pouvoir prendre de temps pour eux-mêmes (35,3%) qui leur procure principalement ce sentiment mais également l'incompréhension et le regard des autres (32,6%), le manque de soutien familial et amical (16,7%), le manque d'écoute de la part des soignants (7,7%), l'absence du conjoint(e) (5,9%) et le manque de structures adaptées pour les accompagner dans la prise en charge de leur enfant et/ou dans les démarches administratives (1,8%).

3) Impact du handicap sur leur santé physique et psychique

Depuis qu'ils ont un enfant en situation de handicap, tous les aidants se disent épuisés physiquement (100%) ; à des degrés plus ou moins différents en terme de fréquence, mais régulièrement voir toujours pour la majorité (77,5%). Ils se disent également tous épuisés moralement (100%), et cela régulièrement voir toujours pour 75,5% d'entre eux.

Selon la majorité des aidants, être épuisé peut compromettre la qualité de l'aide qu'ils

apportent à leur(s) enfant(s) (90,8%) et leur capacité à aider sur la durée (82,6%). Et c'est surtout le sentiment d'épuisement physique ($p = 0,006$, Test exact de Fisher, **tableaux 7 et 8**) plutôt que moral ($p = 0,542$, Test exact de Fisher, **annexe 5**) qui selon eux, pourrait compromettre la qualité de leur aide apportée.

		(4)			Total
		Oui parfois	Oui régulièrement	Oui toujours	
(3) Jamais	Effectif	6	3	0	9
	% dans Pensez-vous qu'être épuisé(e) peut compromettre la qualité de votre aide apportée ?	66,7%	33,3%	0,0%	100,0%
	% dans D'être épuisé(e) physiquement depuis que vous avez en charge un enfant en situation de handicap ?	27,3%	5,5%	0,0%	9,2%
	% du total	6,1%	3,1%	0,0%	9,2%
Oui parfois	Effectif	16	52	21	89
	% dans Pensez-vous qu'être épuisé(e) peut compromettre la qualité de votre aide apportée ?	18,0%	58,4%	23,6%	100,0%
	% dans D'être épuisé(e) physiquement depuis que vous avez en charge un enfant en situation de handicap ?	72,7%	94,5%	100,0%	90,8%
	% du total	16,3%	53,1%	21,4%	90,8%
Total	Effectif	22	55	21	98
	% dans Pensez-vous qu'être épuisé(e) peut compromettre la qualité de votre aide apportée ?	22,4%	56,1%	21,4%	100,0%
	% dans D'être épuisé(e) physiquement depuis que vous avez en charge un enfant en situation de handicap ?	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
	% du total	22,4%	56,1%	21,4%	100,0%

Tableau 7. Tableau croisé (3) Pensez-vous qu'être épuisé(e) peut compromettre la qualité de votre aide apportée ? * (4) D'être épuisée physiquement depuis que vous avez en charge un enfant en situation de handicap ?

	Valeur	ddl	Significati on asymptotiq ue (bilatérale)	Sig. Monte Carlo (bilatérale)		Sig. Monte Carlo (unilatérale)			
				Significati on	Intervalle de confiance à 99 %		Significati on	Intervalle de confiance à 99 %	
					Borne inférieure	Borne supérieure		Borne inférieure	Borne supérieure
khi-deux de Pearson	11,672 ^a	2	,003	,004 ^b	,003	,006			
Rapport de vraisemblance	11,059	2	,004	,007 ^b	,005	,009			
Test exact de Fisher	9,113			,006 ^b	,004	,008			
Association linéaire par linéaire	9,636 ^c	1	,002	,002 ^b	,001	,003	,001 ^b	,000	,002
N d'observations valides	98								

a. 2 cellules (33,3%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 1,93.

b. Basé sur 10000 tables échantillonnées avec valeur de départ 624387341.

c. La statistique standardisée est 3,104.

Tableau 8. Tests du khi-deux à associer au tableau 7

4) Impact du handicap sur leur vie professionnelle

Pour 90,8% des répondants, le handicap de leur enfant a eu un impact sur leur vie professionnelle et pour 100% d'entre eux ; l'impact semble être négatif. Une grande majorité a dû réduire son temps de travail (37%) voire cesser son activité professionnelle (38,2%) ; certains ont dû aménager leur poste de travail (planning, horaires, passages en horaires de nuit pour être plus disponible la journée) (7,9%) ; pendant que d'autres ont dû changer de profession (5,6%). Certains (7,9%) confient avoir abandonné toutes perspectives d'évolution et/ou refusé des opportunités ; 6,7% se disent moins investis et moins disponibles dans leur travail et 2,2% pensent être moins concentrés et moins efficaces. Seulement 3,4% disent avoir pris un congé de présence parentale tandis que pour 1,1% d'entre eux, les congés s'écoulent pour se rendre disponible lors des hospitalisations de leur enfant. La vie professionnelle du conjoint aurait été

non impactée selon 51% des répondants.

5) Qualité de leur accès à l'information médico-sociale

Les aidants sont nombreux à trouver qu'il est difficile de remplir les formulaires administratifs (66,7%). Ils trouvent le dossier administratif MDPH long et complexe dans sa globalité ; certaines questions seraient peu claires ou pas toujours adaptées, notamment en ce qui concerne le projet de vie et la nécessité de devoir se projeter dans l'avenir. Les droits/aides auxquels ils pourraient prétendre ne seraient pas clairement expliqués et certains auraient peur d'oublier des informations importantes à donner. D'autres ont le sentiment de devoir toujours prouver le handicap de leur enfant, de réclamer des aides, et de devoir recommencer quelques années après.

Cependant, seulement 47,9% des aidants ont eu recours à une assistante sociale pour être aidés dans leurs démarches administratives. Pour la plupart, ce sont les CAMPS qui leur en ont parlé (43,5%), mais aussi les SESSAD (13%), l'hôpital (8,7%), les CMPP (6,5%), les associations (4,3%), les PMI (4,3%), les IME (4,3%) et la MDPH (2,2%). Pour 8,7% d'entre eux, l'idée d'être accompagnés par une assistante sociale émanait d'eux-mêmes. Il est possible de la rencontrer au sein de ces différentes structures mais aussi à son domicile (cela l'a été pour 10,8% des parents). Il en résulte que pour une très grande majorité (91,3%) parmi les parents qui y ont eu recours, son assistance leur a été bénéfique.

6) Poids économique de cette prise en charge spécifique

Près de la totalité des aidants perçoivent une aide et/ou allocation (97,6%). Parmi ces aides 47,2% d'entre eux touchent l'AEEH, 32,5% voient leur enfant reconnu en ALD, 11,7% perçoivent la PCH et 8,6% ont droit à l'AJPP.

Ils ont été 36 parents à répondre à toutes les questions posées sur le plan financier. Grâce à leurs estimations, j'ai pu calculer plusieurs moyennes :

- Le revenu moyen du foyer par mois net d'impôts serait de 3105,94 euros.
- Le montant moyen des aides financières liées au handicap par foyer qui leur sont versées par mois serait de 727,42 euros. Ceux-ci perçoivent tous l'AEEH avec plus ou moins la PCH sans autres aides précisées.
- Le montant moyen des dépenses en lien avec le handicap de leur(s) enfant(s) prises en charges intégralement par mois serait de 455,42 euros.
- Le montant moyen des dépenses en lien avec le handicap de leur(s) enfant(s) restant à leur charge par mois serait de 325 euros.

Et parmi eux ils sont 27% à demander plus d'aides financières.

III. Sentiment des aidants quant aux professionnels de santé

Concernant les professionnels de santé en général, les parents se pensent régulièrement voir toujours informés sur la santé de leur(s) enfant(s) en situation de handicap par ces derniers (61,2%). La majorité d'entre eux, se trouve insuffisamment conseillée sur la manière d'accompagner leur(s) enfant(s) à la maison puisque 65% expriment le fait que cela n'arrive que quelquefois voir jamais. Ils sont également nombreux à penser que les professionnels de santé ne travaillent que parfois voir jamais en équipe (69,4%). Aussi, le sentiment de devoir régulièrement voir toujours jouer le rôle de coordonnateur entre les différents professionnels de santé est clairement exprimé par 86,7% d'entre eux.

IV. Sentiment des aidants quant à leur médecin généraliste

La majorité des aidants pense que leur médecin traitant n'est pas bien informé du handicap de leur enfant par les spécialistes (58,8%), n'est pas suffisamment bien formé au handicap de leur enfant (71,1%), n'a pas un rôle de coordonnateur (59,8%), ne constitue pas une aide pour trouver des adresses de professionnels de santé compétents dans le domaine du handicap (62,9%) et qu'il n'est pas bien renseigné quant aux aides dont ils pourraient bénéficier et sur la façon de les obtenir (78,3%) (**tableau 9**).

Il constitue cependant pour la moitié d'entre eux une oreille attentive et un soutien psychologique (44,3% contre 43,3% qui jugent que non ; 12,4% ne sachant pas) (**tableau 9**).

Bien informé par les spécialistes, du diagnostique du handicap de votre/vos enfant(s) ?		
Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui (E1a)	28	14,36%
Non (E1b)	57	29,23%
Ne sait pas (E1c)	12	6,15%
Sans réponse	0	0,00%
Non complété ou Non affiché	98	50,26%
Suffisamment bien formé au handicap de votre/vos enfant(s) ?		
Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui (E2a)	16	8,21%
Non (E2b)	69	35,38%
Ne sait pas (E2c)	12	6,15%
Sans réponse	0	0,00%
Non complété ou Non affiché	98	50,26%
Le relais d'informations médicales et/ou paramédicales (rôle de coordonnateur) ?		
Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui (E3a)	15	7,69%
Non (E3b)	58	29,74%
Ne sait pas (E3c)	24	12,31%
Sans réponse	0	0,00%
Non complété ou Non affiché	98	50,26%
Pour vous, une oreille attentive, un soutien psychologique ?		
Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui (E4a)	43	22,05%
Non (E4b)	42	21,54%
Ne sait pas (E4c)	12	6,15%
Sans réponse	0	0,00%
Non complété ou Non affiché	98	50,26%
Une aide pour trouver des adresses de professionnels de santé compétents dans le domaine du handicap (psychomotricien, dentiste, psychologue.....) ?		
Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui (E5a)	28	14,36%
Non (E5b)	61	31,28%
Ne sait pas (E5c)	8	4,10%
Sans réponse	0	0,00%
Non complété ou Non affiché	98	50,26%
Bien renseigné quand aux aides dont vous pourriez bénéficier et sur la façon de les obtenir ?		
Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui (E6a)	13	6,67%
Non (E6b)	76	38,97%
Ne sait pas (E6c)	8	4,10%
Sans réponse	0	0,00%
Non complété ou Non affiché	98	50,26%

Tableau 9. Réponses aux questions sur le médecin traitant issues de limesurvey.

V. Ce dont ils ont le plus besoin en tant qu'aidant

Un tiers des aidants interrogés aurait besoin de plus de soutien psychologique (33,3%), un aidant sur six aimerait qu'on lui accorde plus d'écoute (15,5%) et près d'un aidant sur dix demande plus d'accompagnement (9,5%).

Près d'un aidant sur quatre aimerait avoir plus de répit (23,8%) sachant que près d'un aidant sur six réclame plus de temps personnel (15,5%).

Pour un peu plus d'un aidant sur cinq, il serait nécessaire d'avoir plus d'aides financières (21,4%) tandis que certains réclament une meilleure reconnaissance de leur statut d'aidant familial notamment sur le plan financier (13%).

Certains demandent plus de simplicité administrative (17,9%) ; tandis que d'autres, demandent plus de coordination entre les différents intervenants (8,3%).

D. DISCUSSION

A notre connaissance, cette thèse est la première étude de qualité de vie des parents d'enfant(s) mineur(s) en situation de handicap réalisée à l'échelle nationale française. Une étude sur les besoins en accompagnement des parents d'enfant(s) porteur(s) de handicap commandée par l'ARS (57) a été réalisée récemment, mais ne concernait que la population de la région du Limousin. Une autre thèse de médecine générale a récemment étudié le vécu des parents d'enfants atteints de troubles neuro-développementaux (58), mais en raison d'un recueil qualitatif, l'échantillon de parents étudié était peu conséquent (13 parents).

Notre étude se démarque ainsi en mettant en évidence des similitudes de parcours et de vécu chez un grand nombre de parents, quel que soit le type de handicap et le lieu de prise en charge de l'enfant sur le territoire français.

Le handicap d'un enfant impacte toutes les dimensions de la vie de ses parents, à l'image d'autres études sur le sujet (57,64). Mais au sein de la famille, les mères étant les actrices principales de la prise en charge, c'est essentiellement leur vie qui semble impactée. Elles expriment deux principaux sentiments : l'isolement et l'épuisement. Ces deux sentiments ne sont pas nouveaux pour ces aidants familiaux et ont déjà été mis en évidence dans d'autres études (57,64).

Tout d'abord, l'organisation au quotidien est difficile. Les temps de prise en charge d'un enfant en situation de handicap (multiples consultations avec les professionnels de santé, déplacements générés) sont en général conséquents (sept fois plus importants que pour un enfant qui n'est pas en situation de handicap). Beaucoup de mères expriment leurs difficultés à devoir tout concilier face à un emploi du temps chargé qui demande une grande organisation

avec le sentiment de devoir être sur tous les fronts. Et leur implication importante n'est pas sans conséquences sur l'ensemble du cadre familial : le couple est en général mis à l'épreuve et il faut pouvoir rester disponible pour la fratrie. Concernant les proches, leurs réactions sont variables : ils peuvent être des aidants précieux (notamment les grands parents) ou réagir par la peur et la prise de distance. Les relations sociales sont aussi chamboulées, les activités de loisir sont moins fréquentes. Il en résulte moins d'interactions sociales et certains parents ressentent même un éloignement amical.

Sur le plan professionnel, l'impact chez les mères est clairement négatif puisque les trois quarts (75,2%) ont dû réduire leur temps de travail ou bien cesser leur activité professionnelle. L'arrêt de travail, temporaire ou permanent, semble être consécutif à un choix (qui s'impose cependant de lui-même) pour se dégager du temps et se consacrer à leur enfant ; plutôt qu'être dû à la perte de leur emploi, ou à un syndrome anxiodépressif par exemple, considéré comme incompatible avec une activité professionnelle. Mais un recueil de ces données de manière qualitative serait plus judicieux pour mieux les interpréter.

Les mères qui ont toutes moins de 60 ans semblent être plus nombreuses à être sans emploi (29,5%) que celles de la population générale (2,9% : pourcentage de femmes sans activité professionnelle de moins de 60 ans selon l'Insee en 2019) (68). Dans cette catégorie, l'Insee inclue les femmes qui produisent des biens ou services pour leur famille (69). Mais il est à prendre en considération deux données : dans le chiffre annoncé par l'Insee, les femmes percevant l'allocation chômage n'y figurent pas car elles sont classées dans leur ancienne catégorie socio-professionnelle ; et dans notre étude, les femmes sans emploi n'ont pas précisé si elles percevaient l'allocation chômage. Ainsi, il est possible que notre étude surévalue le nombre de femmes rentrant dans cette catégorie en comparaison avec les chiffres de l'Insee, faute de connaître le nombre de celles qui perçoivent l'allocation chômage.

L'impact du handicap de l'enfant sur l'activité professionnelle des mères est à l'image d'une autre enquête dans laquelle elles sont plus nombreuses que la population générale à être sans emploi lorsque le handicap de leur enfant est sévère (64). Mais dans notre travail, la corrélation entre la sévérité du handicap et l'absence d'activité professionnelle n'a pas été faite.

Une autre étude sur les besoins en accompagnement des parents d'enfant(s) porteur(s) de handicap (57) fait également le constat de l'impact très net du handicap de l'enfant sur l'activité professionnelle des mères. En effet, les deux tiers ont dû cesser, réduire ou aménager leur temps de travail ; à la différence des pères, où 1 sur 5 seulement est concerné (le plus souvent dans le cadre d'un aménagement du poste de travail, rarement pour une cessation ou réduction de l'activité) (57).

L'observatoire des inégalités avance des hypothèses pour expliquer cette différence (70) : l'emploi du père est le plus souvent privilégié car dans notre société construite sur le modèle patriarcal, l'employeur considérera mieux la demande d'une mère pour un temps partiel pour plus de disponibilité plutôt que celle d'un père. Le handicap a un coût et les couples privilégient l'emploi de celui qui gagne le plus, c'est-à-dire, dans la majorité des cas, celui de l'homme (70).

La perte d'un emploi ou la réduction du temps de travail maternel n'est pas sans conséquences sur la situation financière des parents. Les dépenses en lien avec le handicap de l'enfant et restant à la charge des parents représentent en moyenne 10% du revenu mensuel du foyer net d'impôts. Et malgré les aides existantes, ils sont encore près de 30% à demander plus d'aides financières.

Pourtant, les besoins principalement exprimés au travers de ce questionnaire sont davantage des besoins immatériels : coordination entre les différents professionnels de santé, accompagnement et aide dans les démarches administratives ; répit et temps personnel ; soutien

psychologique et écoute ; comme dans l'étude réalisée sur les besoins en accompagnement des parents d'enfant(s) porteur(s) de handicap en Limousin (57).

Les réponses à ces besoins apportées par les professionnels de santé seraient jugées insuffisantes par les parents (57). Ils reprochent aux professionnels de santé un manque d'accompagnement et de coordination, les obligeant eux-mêmes à développer la compétence de coordonnateur. Le partenariat interprofessionnel leur semble insuffisant et la communication et la coordination entre tous les acteurs, trop limitées. Les parents le ressentent, tout comme le souligne cette étude sur le partenariat autour du handicap de l'enfant de 0 à 6 ans (67).

Renforcer ces compétences et développer des outils adaptés (dossier numérique, par exemple) permettrait de replacer les parents dans leur rôle propre tout en leur dégageant le temps nécessaire pour rompre le sentiment d'isolement. Renforcer la coopération et la communication entre les différents professionnels de santé contribuerait à donner d'avantage de temps aux soignants pour écouter les parents.

Améliorer ces points (coordination, lien entre les professionnels de santé) semble important pour améliorer le bien-être et la qualité de vie des aidants familiaux ; il s'agit du rôle habituel du médecin traitant. Pourtant, si le médecin généraliste constitue pour la moitié d'entre eux une oreille attentive et un soutien psychologique, les parents critiquent son manque de compétences en termes de formation et d'information dans le domaine du handicap de leur enfant.

Selon une majorité d'entre eux, leur médecin généraliste n'est pas suffisamment informé du handicap de leur enfant. Cela sous-entend-il un manque de renseignements émanant des spécialistes (courriers notamment) pour maintenir au courant le médecin généraliste du handicap de l'enfant (diagnostic ou non du trouble, caractéristiques de son handicap, suivi spécifique mis en place) ? Cela pourrait faire l'objet d'un autre travail, par le biais d'entretiens

semi-directifs par exemple, sur le ressenti des médecins généralistes libéraux quant à la transmissions de ces informations par les spécialistes.

Serait-ce le fait d'un manque de formation clairement critiqué par les parents ? Si la formation universitaire d'un médecin généraliste est relativement complète, elle reste centrée sur l'hôpital. Durant l'internat, il n'y a pas plus de quatre heures de cours dédiées aux bases de l'évaluation fonctionnelle et thérapeutique de la personne handicapée adulte et enfant, n'y abordant que très sommairement le versant social. D'autres thèses, qui ont récemment porté sur le rôle que peut jouer le médecin généraliste pour l'aidant principal d'un enfant en situation de handicap (62) ou le point de vue des familles quant à la place du médecin généraliste dans le parcours de soin de patients atteints de troubles du spectre autistique (65), mettent également en évidence ce manque de formation du médecin généraliste libéral quant au handicap de l'enfant. De même qu'une étude très récente sur le ressenti des médecins généralistes de la Somme concernant le certificat médical MDPH (66), dans laquelle ils expriment eux-mêmes leur manque de formation et une volonté d'apprentissage. Ainsi, une amélioration de la formation en termes de prise en charge médicale mais aussi sociale du handicap permettrait de mieux les accompagner. Bien qu'ils aient des notions générales sur la MDPH et son fonctionnement, les médecins généralistes manquent de connaissances sur les aides et missions de celle-ci et sur la manière de remplir le certificat médical pour mieux conseiller le demandeur (66).

Dans le prolongement de cette idée, notre étude met en lumière le rôle indispensable de l'assistant(e) social(e). D'une part, les parents sont en demande d'aide pour les démarches administratives qu'ils trouvent complexes ; et d'autre part, pour les parents qui ont eu recours à ce professionnel, son assistance leur a été clairement bénéfique. Elle répond au manque de visibilité des aides qui peuvent leur être apportées et qui peut également contribuer au sentiment d'isolement. En effet, pour certains parents, les droits et les aides auxquels ils pourraient

prétendre pour leur enfant et eux-mêmes ne sont pas connus et clairement expliqués. Parmi les aidants qui ont eu recours à une assistante sociale dans notre étude, si la moitié d'entre eux en ont été informé par les CAMPS, seulement 8,7% en ont été informé par les services hospitaliers. Il serait donc essentiel de développer leur poste, par exemple dans les services de consultation de génétique, où cette profession n'est pas représentée (comme au CHU de Caen) et au sein desquels de nombreux parents sont pourtant vus chaque jour en consultation avec leur enfant. Il serait également souhaitable de généraliser son recours et de mieux informer les parents de l'utilité de l'assistant(e) social(e) en termes d'accompagnement administratif.

Libérer les aidants familiaux de leur rôle de coordinateur médico-social, c'est lutter contre l'épuisement physique et psychologique et donner la perspective de retrouver du temps pour soi. Cela nécessite néanmoins de développer des services de soutien et de répit.

Des solutions existent mais sont encore insuffisantes selon beaucoup de parents (23,8%). Parmi les parents de notre étude qui ne font pas garder leur enfant (environ 65%), ils sont près de la moitié à ne pas le souhaiter et à ne pas en ressentir le besoin (environ 41%) et plus de 20%, à ne pas parvenir à trouver un mode de garde en raison du handicap de leur enfant. Parmi les parents qui ne sollicitent jamais leurs proches pour les aider (environ 34%), ils sont près de 30% à penser que ces derniers seraient dans l'incapacité de s'occuper correctement de leur enfant au vu des soins et/ou des traitements importants. Il est à préciser que nous n'avons pas fait de liens entre les différentes réponses des aidants à ces deux questions. Cela peut nous amener à penser qu'en développant de la compétence dans le domaine du handicap de l'enfant, au domicile, par exemple avec une formation des proches aidants par le biais d'interventions, on peut renforcer le sentiment de confiance des parents, qui seront alors peut-être plus à même de laisser leur enfant pour profiter du temps personnel libéré, y compris afin de s'occuper de leur propre santé.

Trop souvent, professionnels de la santé, nous oublions de nous interroger sur le ressenti de ces parents aidants qui se dévouent à la cause de leur enfant atteint de handicap, alors qu'ils sont en demande de plus de soutien notamment psychologique. Le médecin généraliste, qui est en première ligne, doit porter une attention très particulière à ces parents. Ne pourrait-il pas leur proposer des consultations dédiées ? Afin de les écouter et de dépister d'éventuel(s) trouble(s) psychologique(s) ainsi que des pathologies somatiques (non abordées dans notre étude) qu'ils pourraient négliger par manque de temps ?

Les missions, « agir pour la propre santé des aidants familiaux » (avec la réalisation d'une enquête de santé publique France, l'instauration d'un « réflexe proches aidants » chez les professionnels de santé ou d'accompagnement et l'identification du rôle de proche aidant dans le dossier médical partagé) et « accroître et diversifier les solutions de répit » (avec le lancement d'un plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit, grâce à un financement supplémentaire de 100 millions d'euros sur la période 2020-2022), vont de pair et font parties de la nouvelle stratégie gouvernementale de soutien destinée aux aidants familiaux mise en place à partir de 2020 (63). Laissons le temps à ces mesures d'agir pour les aidants familiaux après cette mise en place récente. Il serait intéressant, courant 2021, d'évaluer si ces solutions de répit répondent mieux aux attentes des aidants familiaux d'enfant(s) porteur(s) de handicap et si elles contribuent ainsi à une meilleure qualité de vie de ces derniers.

D'autres pistes de travail nous semblent également envisageables pour compléter ces mesures :

Le développement d'outils technologiques dans l'air du temps (type application smartphone, tutoriel vidéo, podcast, webinar), améliorant l'organisation au quotidien ; un agenda des rendez-vous de l'enfant partagé entre les membres de la famille ; la formation des professionnels (comment bien remplir un dossier MDPH) ; la formalisation d'annuaires des structures et des professionnels du département particulièrement formés à la prise en charge du

handicap (comme suggéré dans cette thèse sur le partenariat autour du handicap de l'enfant de 0 à 6 ans (67)).

E. CONCLUSION

Le handicap de l'enfant a des conséquences sur la qualité de vie des principaux aidants familiaux. Il s'agit des parents. Et ce sont le plus souvent les mères qui ont à mener un combat de taille. En effet, avec un enfant mineur en situation de handicap : l'organisation au quotidien devient difficile, le couple se fragilise, les relations sociales s'amenuisent, l'activité professionnelle est freinée voire impossible et cela impacte la situation économique du foyer. De plus, les aidants se décrivent comme noyés dans les démarches administratives. Les mères, actrices principales de la prise en charge de leur enfant en situation de handicap, se sentent isolées et sont épuisées physiquement et psychologiquement.

A l'heure actuelle, les professionnelles de la santé et du médico-social ne répondent pas suffisamment à leurs principaux besoins qui sont essentiellement immatériels : soutien (psychologique, administratif) et temps (répit). La prise en charge des aidants doit donc être améliorée.

Une meilleure coordination entre tous les acteurs de la santé, avec plus de travail en réseaux, ainsi que davantage de formation du médecin généraliste sur le handicap de l'enfant permettraient de mieux les accompagner au quotidien. Un parent aidant n'a pas à avoir le rôle de coordonnateur, ce rôle incombe au médecin et notamment au médecin traitant. Les professionnels de santé doivent aussi être plus vigilants et s'intéresser de plus près à la santé des aidants familiaux avec un soutien psychologique qui doit être renforcé.

Les solutions de répit doivent être développées tout comme l'offre d'interventions à domicile permettant de mettre les parents en confiance. Leur quotidien doit être facilité notamment par des mesures technologiques dans l'air du temps pour leur permettre de mieux concilier vie personnelle et professionnelle. Un accompagnement plus systématique par des structures compétentes avec une assistante sociale leur serait bénéfique pour faciliter leurs

démarches administratives tout en ayant une action en termes de gain de temps. L'objectif de ces mesures est de faciliter leur quotidien en dégageant du temps personnel dont ils puissent profiter.

Ainsi, c'est en développant les compétences des professionnels de la santé, du social et des structures dédiées au handicap de l'enfant que l'on pourra répondre aux besoins, en termes de soutien et de temps, des aidants familiaux et par conséquent, permettre de rompre leur sentiment d'isolement et d'épuisement. Car améliorer la qualité de vie des aidants familiaux, c'est aussi renforcer la qualité et la durée de l'aide qu'ils apportent à leur enfant en situation de handicap. Et en contribuant au bien-être des aidants familiaux, nous contribuons au bien-être des enfants.

Bibliographie

1. Origines et histoire du handicap : du Moyen Âge à nos jours - Fonds Handicap & Société [Internet]. Disponible sur: <http://www.fondshs.fr/vie-quotidienne/accessibilite/origines-et-histoire-du-handicap-partie-1>
2. Handicap.fr. Le handicap c'est quoi? [Internet]. Handicap.fr. Disponible sur: <https://informations.handicap.fr/a-definition-du-handicap-6028.php>
3. 2.1 Déficiences, incapacité et handicap : une question de contexte | Les documents de référence du S.I. de l'État [Internet]. Disponible sur: <http://references.modernisation.gouv.fr/21-deficiences-incapacite-et-handicap-une-question-de-contexte-0>
4. Winance M. La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001. Dynamis [Internet]. 2008 ;28. Disponible sur: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-95362008000100016&lng=en&nrm=iso&tlng=en
5. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [Internet]. Disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT0000000809647/>
6. iddhea. Un point sur le handicap en France en 2020 [Internet]. Iddhea. 2020. Disponible sur: <https://iddhea.fr/un-point-sur-le-handicap-en-france-en-2020>
7. Handicap.fr. Définition / classification des handicaps (CIH et OMS) [Internet]. Handicap.fr. Disponible sur: <https://informations.handicap.fr/a-definition-classification-handicap-cih-oms-6029.php>
8. Diagnostic TSA : comprendre les critères du diagnostic [Internet]. Disponible sur : <https://www.autismeinfoservice.fr/informer/diagnostic/comprendre-criteres-diagnostic>
9. « RO-2018-Du-DSM5-au-diagnostic-orthoq-LL-1.pdf ». [Internet]. Disponible sur : <https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2019/01/RO-2018-Du-DSM5-au-diagnostic-orthoq-LL-1.pdf>.
10. Troubles spécifiques des apprentissages [Internet]. Inserm - La science pour la santé. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/troubles-specifiques-apprentissages>
11. Cours. Handicap de l'enfant. Collège National des pédiatres universitaires - 7^e édition - octobre 2017
12. La prévention des handicaps de l'enfant [Internet]. Disponible sur: <https://www.senat.fr/rap/r03-363/r03-3631.html>
13. Prématurité [Internet]. Inserm - La science pour la santé. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/prematurite>

14. Bulletin Officiel n°2002-18 [Internet]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-18/a0181730.htm>
15. Comment annoncer le handicap ? [Internet]. Enfant Différent | enfance & handicap informations & ressources. 2020. Disponible sur: <https://www.enfant-different.org/decouverte-annonce-du-handicap/comment-annoncer-le-handicap>
16. Annoncer une mauvaise nouvelle [Internet]. Haute Autorité de Santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_698028/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle
17. Le diagnostic, pour quoi ? pour qui ? [Internet]. Enfant Différent | enfance & handicap informations & ressources. 2019. Disponible sur: <http://www.enfant-different.org/decouverte-annonce-du-handicap/le-diagnostic-pour-quoi-pour-qui>
18. L'errance diagnostique [Internet]. Enfant Différent | enfance & handicap informations & ressources. 2017. Disponible sur: <http://www.enfant-different.org/decouverte-annonce-du-handicap/lerrance-diagnostique>
19. La définition des maladies rares | Fondation maladies rares [Internet]. Disponible sur: <https://fondation-maladiesrares.org/les-maladies-rares/les-maladies-rares-bis/la-definition-des-maladies-rares/>
20. Orphanet: À propos des maladies rares [Internet]. Disponible sur: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=FR
21. La Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) [Internet]. Enfant Différent | enfance & handicap informations & ressources. 2018. Disponible sur: <http://www.enfant-different.org/mdph/maison-departementale-des-personnes-handicapees>
22. Que fait la MDPH et à quoi sert-elle ? | CNSA [Internet]. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/vous-etes-une-personne-handicapee-ou-un-proche/missions-et-fonctionnement-des-mdph#les-missions-des-mdph>
23. Ce qu'il faut savoir sur le dossier MDPH [Internet]. Enfant Différent | enfance & handicap informations & ressources. 2020. Disponible sur: <http://www.enfant-different.org/mdph/dossier-mdph>
24. Quand et comment faire sa demande à la MDPH ? | CNSA [Internet]. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/vous-etes-une-personne-handicapee-ou-un-proche/demarches-aupres-des-mdph>
25. Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) [Internet]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14809>
26. Prestation de compensation du handicap (PCH) [Internet]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202>
27. ALD : liste, durée et remboursements (Mise à jour 2020) [Internet]. Coover. Disponible sur: <https://www.coover.fr/mutuelle/ald>
28. Affection de longue durée (ALD) | ameli.fr | Assuré [Internet]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/calvados/assure/droits-demarches/maladie-accident->

hospitalisation/affection-longue-duree-ald/affection-longue-duree-ald

29. Allocation journalière de présence parentale (AJPP) [Internet]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F15132>
30. JulienT. Carte Mobilité Inclusion : Qui peut en bénéficier ? Comment obtenir votre carte ? [Internet]. Aide-Sociale.fr. 2019. Disponible sur: <https://www.aide-sociale.fr/carte-mobilite-inclusion/>
31. BRY I. Devenir AESH : Accompagner le handicap en milieu scolaire [Internet]. 1901 Formation. 2018. Disponible sur: <https://1901-formation.fr/devenir-aesh-accompagner-le-handicap-en-milieu-scolaire/>
32. Enseignement primaire et secondaire [Internet]. Ministère de l'Éducation Nationale de la Jeunesse et des Sports. Disponible sur: <https://www.education.gouv.fr/bo/17/Hebdo18/MENE1712905C.htm>
33. Devenir accompagnant des élèves en situation de handicap [Internet]. Ministère de l'Éducation Nationale de la Jeunesse et des Sports. Disponible sur: <https://www.education.gouv.fr/devenir-accompagnant-des-eleves-en-situation-de-handicap-12188>
34. Les élèves en situation de handicap - Les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) - Éduscol [Internet]. Disponible sur: <https://eduscol.education.fr/cid53163/les-unites-localisees-pour-l-inclusion-scolaire-ulis.html>
35. Qu'est-ce qu'une classe Segpa et comment l'intégrer ? [Internet]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32752>
36. Les SESSAD - Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile [Internet]. Ecole et Handicap. Disponible sur: <https://ecole-et-handicap.fr/laccompagnement-des-eleves-en-situation-de-handicap-2-dispositifs-daccompagnement/les-sessad-services-deducation-speciale-et-de-soins-a-domicile/>
37. SESSAD - Définition - Handicap.fr [Internet]. Disponible sur: <https://glossaire.handicap.fr/definition-SESSAD-67.php>
38. Un SESSAD ou Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile [Internet]. Enfant Différent | enfance & handicap informations & ressources. 2017. Disponible sur: <http://www.enfant-different.org/services-et-etablissements/sessad>
39. Un CAMSP ? [Internet]. Enfant Différent | enfance & handicap informations & ressources. 2019. Disponible sur: <http://www.enfant-different.org/services-et-etablissements/camsp>
40. Créalis DM medias. Les CAMSP accueillent et suivent des enfants de 0 à 6 ans en situation de handicap [Internet]. Anecamsp. Disponible sur: <http://anecamsp.org/vous-aider-les-camsp/>
41. Le CMPP (centre médico-psycho-pédagogique) [Internet]. Onisep. Disponible sur: <http://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/Mieux-vivre-sa-scolarite/Accompagnement-de-la-scolarite/Le-CMPP-centre-medico-psycho-pedagogique>

42. L'activité du psychologue | JeSuisEntrepreneur [Internet]. Disponible sur: <https://jesuisentrepreneur.fr/informations-sectorielles/professions-liberales/psychologue/l-activite-du-psychologue.html>
43. Honoraires [Internet]. Claire BONAL psychomotricien Dax. Disponible sur: <http://www.psychomotricitedax.com/honoraires/>
44. Honoraires et financement de l'ergothérapie | Exp'ergo [Internet]. Exp'ergo. Disponible sur: <https://www.cabinet-expergo.fr/honoraires-et-financement-ergotherapie/>
45. Les Instituts Médico-Educatifs [Internet]. Enfant Différent | enfance & handicap informations & ressources. 2018. Disponible sur: <http://www.enfant-different.org/services-et-etablissements/les-instituts-medico-educatifs>
46. Institut Médico Professionnel (IMPro) - Présentation [Internet]. ACSEA. Disponible sur: <https://www.acsea.asso.fr/nos-etablissements-et-services/pole-handicap-autonomie-dependance/institut-medico-professionnel/presentation/>
47. Les Instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP) [Internet]. Enfant Différent | enfance & handicap informations & ressources. 2019. Disponible sur: <http://www.enfant-different.org/services-et-etablissements/itep>
48. L'Institut d'Education Motrice [Internet]. Enfant Différent | enfance & handicap informations & ressources. 2019. Disponible sur: <http://www.enfant-different.org/services-et-etablissements/iem>
49. Scolariser un enfant autiste en établissement : IME, IMP et IMPro [Internet]. Disponible sur: <https://www.autismeinfoservice.fr/informer/scolarite-soins/etablissement-ime-imp-impro>
50. Le bilan des plans [Internet]. CNSA. 2019. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires-organisation-de-loffre/programmation-et-creation-de-places-en-etablissement-ou-service/le-bilan-des-plans>
51. Statistiques sur les établissements sanitaires et médico-sociaux [Internet]. Disponible sur: <http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/page96.htm>
52. Enfants handicapés : il manquerait au moins 30 000 places en établissements et services - Faire Face - Toute l'actualité du handicap [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://www.faire-face.fr/2018/05/08/manque-30-000-places-enfants-handicapes/>
53. L'aidant(e) familial [Internet]. Enfant Différent | enfance & handicap informations & ressources. 2019. Disponible sur: <http://www.enfant-different.org/droits-legislation/aidant-familial>
54. La Fondation APRIL publie les résultats 2019 de son Baromètre des aidants - Fondation APRIL [Internet]. Disponible sur: <https://www.fondation-april.org/la-fondation/actualites/153-la-fondation-april-publie-les-resultats-2019-de-son-barometre-des-aidants>
55. Code de l'action sociale et des familles | Legifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=ED4E221D47E5F4E1E8F37CC>

56. L'Unaf [Internet]. UNAF - Union nationale des associations familiales. Disponible sur: <https://www.unaf.fr/spip.php?rubrique1>
57. Les besoins en accompagnement des parents d'enfant(s) porteur(s) de handicap en Limousin. Debrach L, Roche-Bigas B, Rouchaud A, Thers A. Une étude régionale commandée par l'ARS et réalisée par l'ORS et le CREA-Limousin. Article de revue. 2015
58. Vécu des parents d'enfants atteints de troubles neuro-développementaux. THESE POUR LE DOCTORAT DE MEDECINE GENERALE (DIPLÔME D'ETAT). LINDIVAT.A. 2018. Moteurline [Internet]. Disponible sur: <http://www.moteurline.apf.asso.fr/spip.php?article4966>
59. La situation des aidants en 2020 : enquête nationale Ipsos-Macif [Internet]. Ipsos. [cité 5 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.ipsos.com/fr-fr/la-situation-des-aidants-en-2020-enquete-nationale-ipsos-macif>
60. Besoin de souffler ? le droit au répit | Enfant Différent [Internet]. Disponible sur: <https://www.enfant-different.org/etre-aide-au-quotidien/besoin-de-souffler-repit>
61. Qui sommes-nous ? | Portail de l'accueil temporaire et des relais aux aidants [Internet]. Disponible sur: <https://www.accueil-temporaire.com/qui-sommes-nous>
62. Quel rôle peut jouer le médecin généraliste pour l'aidant principal d'un enfant en situation de handicap ? : Enquête qualitative auprès de 24 aidants familiaux dans le département de la Sarthe. THESE POUR LE DOCTORAT DE MEDECINE GENERALE (DIPLÔME D'ETAT). Université d'Angers. Lavenir C, Darthayette B. 2016.
63. Aidants : une nouvelle stratégie de soutien [Internet]. Gouvernement.fr. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr/aidants-une-nouvelle-strategie-de-soutien>
64. Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale. THESE POUR LE DOCTORAT DE MEDECINE GENERALE (DIPLÔME D'ETAT). Université de Grenoble. Guyard A. 2012.
65. Rôle du médecin généraliste dans le suivi du patient autiste et le soutien des familles : point de vue des aidants familiaux - THESE POUR LE DOCTORAT DE MEDECINE GENERALE (DIPLÔME D'ETAT). Jean-Sébastien DC. 2014.
66. Ressenti des médecins généralistes concernant le certificat médical MDPH-THESE POUR LE DOCTORAT DE MEDECINE GENERALE (DIPLÔME D'ETAT). Desbonnets C. 2019.
67. Partenariat autour du handicap de l'enfant de 0 à 6 ans: du dépistage en soins primaires jusqu'au centre d'action médico-sociale précoce (C.A.M.S.P.) de Blois- THESE POUR LE DOCTORAT DE MEDECINE GENERALE (DIPLÔME D'ETAT).Université de Tours. Robert de Rancher C-A. 2014.
68. Insee, Enquête emploi – Population selon le sexe et la catégorie socioprofessionnelle- Disponible sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381478>)

69. « pcs2003-8-Autres personnes sans activité professionnelle | Insee ».
<https://www.insee.fr/fr/metadonnees/pcs2003/categorieSocioprofessionnelleAgreguee/8?champRecherche=false>.
70. Hیزی. « Parents d'enfant handicapé : papa, maman, quelles sont vos tâches ? »
<https://hیزی.org/fr/reactions/famille/handicap-parentalite-queelles-sont-vos-taches>.

Annexes

Annexe 1. Formulaire de demande MDPH (formulaire cerfa n°15692*01)

N°15692*01

DEMANDE À LA MDPH



Liberté • Égalité • Fraternité
REPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ

Article R 146-26 du code de l'action sociale et des familles
La MDPH, c'est la Maison départementale des personnes handicapées.
Elle étudie votre situation pour répondre aux besoins liés à votre handicap.
*Ce formulaire se déploiera progressivement sur le territoire national entre le 1^{er} septembre 2017 et le 1^{er} mai 2019.
À cette date, il se substituera définitivement au formulaire Cerfa 13788*01.*

À qui s'adresse ce formulaire ?

Ce formulaire s'adresse à la personne présentant un handicap.
Si la personne concernée a moins de 18 ans, ses parents sont invités à répondre pour elle.
Si la personne de plus de 18 ans a une mesure de protection, son tuteur répond avec elle ou son curateur l'accompagne dans sa demande.

Pour obtenir de l'aide pour remplir ce formulaire, vous pouvez vous adresser à l'accueil de la MDPH.

**Vous allez expliquer à la MDPH votre situation, vos besoins, vos projets et vos attentes.
En fonction des conditions prévues par la réglementation, vous pourrez peut-être bénéficier des droits suivants :**

Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) voire un de ses compléments	Renouvellement d'allocation compensatrice (ACTP ou ACFP)
Allocation aux adultes handicapés (AAH) voire un de ses compléments	Projet personnalisé de scolarisation – parcours et aides à la scolarisation
Carte mobilité inclusion (anciennes cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement pour personnes handicapées)	Orientation professionnelle et/ou formation professionnelle
Orientation vers un établissement ou service médico-social (ESMS) enfants/adultes	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)
Prestation de compensation du handicap (PCH)	Affiliation gratuite à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF)

Que dois-je remplir ?

<input type="checkbox"/> C'est ma première demande à la MDPH	Remplissez tout le formulaire pour exprimer l'ensemble de vos besoins. Vous avez aussi la possibilité de préciser les droits et prestations que vous souhaitez demander en remplissant la partie E
<input type="checkbox"/> Ma situation médicale, administrative, familiale ou mon projet a changé	
<input type="checkbox"/> Je souhaite une réévaluation de ma situation et/ou une révision de mes droits	
<input type="checkbox"/> Je souhaite le renouvellement de mes droits à l'identique car j'estime que ma situation n'a pas changé	Remplissez les parties A et E. Vous avez aussi la possibilité de remplir tout le formulaire
<input type="checkbox"/> Votre aidant familial (la personne qui s'occupe de vous au quotidien) souhaite exprimer sa situation et ses besoins	Votre aidant familial peut remplir la partie F

Vous avez déjà un dossier à la MDPH ?

Oui Dans quel département : N° de dossier :



A1 Identité de l'enfant ou de l'adulte concerné par la demande

Sexe : Homme Femme

Nom de naissance : _____ Nom d'époux/se ou d'usage : _____
 Date de naissance : ____ / ____ / ____

Prénoms : _____

Nationalité : Française Espace Économique Européen ou Suisse Autre

Commune de naissance : _____ Département : _____

Pays de naissance : France Autre, préciser : _____

Si vous avez résidé à l'étranger, précisez votre date d'arrivée en France : ____ / ____ / ____

Complément d'adresse (si besoin précisez le nom de la personne qui vous héberge) : _____

Adresse (numéro et rue) : _____

Code postal : Commune : _____ Pays : _____

Téléphone : _____ Adresse e-mail : _____

Si besoin, comment souhaitez-vous être contacté par la MDPH ? E-mail Appel téléphonique SMS Courrier

Si vous avez élu domicile auprès d'un organisme (association, centre d'hébergement ou d'action sociale), précisez son nom : _____

Organisme payeur de prestations familiales/RSA : CAF MSA Autre N° d'allocataire : _____

Organisme d'assurance maladie : CPAM MSA RSI Autre (préciser) : _____

Votre numéro de Sécurité Sociale :

Si c'est votre enfant qui est concerné par la demande, indiquer son numéro de sécurité sociale :

A2 Autorité parentale, délégation d'autorité parentale ou tutelle (pour les mineurs)

Qui exerce l'autorité parentale : Parent 1 ou représentant légal 1 Parent 2 ou représentant légal 2

Nom : _____

Prénom : _____

Date de naissance : _____

Adresse (numéro et rue) : _____

Complément d'adresse : _____

Code postal : _____

Commune : _____

Pays : _____

Téléphone : _____

Adresse e-mail : _____

En cas de séparation des parents, de délégation d'autorité parentale ou de tutelle, joindre une photocopie du jugement attestant des modalités d'exercice de l'autorité parentale

2/20 Nom : _____ Prénom: _____



Vous êtes aidé(e) dans vos démarches auprès de la MDPH

Vous acceptez que nous contactions ces personnes afin de mieux évaluer votre situation

Un proche
 Une association
 Autre

Nom de l'association (si pertinent) : _____

Nom et prénom de la personne : _____

N° et rue : _____

Complément d'adresse : _____

Code postal : _____

Commune : _____

Téléphone : _____ Adresse e-mail : _____



Vous bénéficiez d'une mesure de protection

	Représentant légal 1	Représentant légal 2 (le cas échéant)
Type de mesure de protection (tutelle, curatelle, curatelle renforcée, habilitation familiale) :	_____	_____
Nom de l'organisme (si pertinent) :	_____	_____
Nom de la personne :	_____	_____
Date de naissance :	_____	_____
N° et rue :	_____	_____
Complément d'adresse :	_____	_____
Code postal :	_____	_____
Commune :	_____	_____
Téléphone :	_____	_____
Adresse e-mail :	_____	_____



Vous pensez être dans une situation nécessitant un traitement rapide de votre demande

Merci de cocher si vous pensez être dans une des situations suivantes :

<input type="checkbox"/> Vous n'arrivez plus à vivre chez vous ou vous risquez de ne plus arriver à vivre chez vous	<input type="checkbox"/> Vous risquez rapidement de perdre votre travail
<input type="checkbox"/> Votre école ne peut plus vous accueillir ou votre école risque de ne plus pouvoir vous accueillir	<input type="checkbox"/> Vous venez de trouver un emploi ou vous commencez bientôt une nouvelle formation
<input type="checkbox"/> Vous sortez d'hospitalisation et vous ne pouvez pas retourner chez vous ou dans votre établissement	Date d'entrée prévue : ____ / ____ / ____
Expliquer la difficulté : _____	
<input type="checkbox"/> Vous arrivez dans moins de 2 mois à la fin de vos droits (ex : AEEH, AAH, PCH, RQTH, etc...)	
Indiquez le(s) droit(s) concerné(s) et la ou les date(s) d'échéance : _____	

Nom : _____ Prénom : _____ 3/20



- Un certificat médical de moins de 6 mois prévu pour les demandes MDPH
- Une photocopie recto verso d'un justificatif d'identité de la personne handicapée et, le cas échéant, de son représentant légal (Pièce d'identité en vigueur ou titre de séjour en cours de validité ou tout autre document d'autorisation de séjour en France)
- Une photocopie d'un justificatif de domicile (Pour les enfants, joindre le justificatif de domicile du représentant légal ; pour les personnes hébergées par un tiers : justificatif de domicile et attestation sur l'honneur de l'hébergeant)
- Une attestation de jugement en protection juridique (le cas échéant)

J'ai rencontré des difficultés pour faire remplir mon certificat médical par le médecin. Préciser :

.....
.....

Le : / /

Signature :

- Signature : De la personne concernée
 De son représentant légal
 Des deux parents (pour les mineurs)

.....
.....
.....

J'accepte, que la MDPH, pour mieux connaître ma situation et mes besoins, échange avec les professionnels qui m'accompagnent, en application de l'article L241-10 du code de l'action sociale et des familles.

OU

Je n'accepte pas que la MDPH échange avec les professionnels qui m'accompagnent, et je m'engage à répondre à toute information complémentaire nécessaire à la MDPH.

En cochant cette case, je certifie sur l'honneur l'exactitude des informations déclarées ci-dessus.

Je souhaite bénéficier d'une procédure simplifiée si je suis dans un des cas suivants :

- Renouvellement d'un droit ou d'une prestation, lorsque ma situation n'a pas évolué,
- Reconnaissance des conditions nécessaires en vue de l'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse de l'aidant d'une personne handicapée,
- Attribution d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH),
- Situation d'urgence.

Dans ce cas, je ne pourrai pas être reçu(e) par la CDAPH.

Les informations que vous donnez sont confidentielles. La loi vous donne le droit d'être reçu par la CDAPH. La CDAPH, c'est la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées. Créée par la loi 2005-102 du 11 février 2005, elle prend les décisions d'attribution des droits aux personnes avec un handicap sur la base de l'évaluation et des propositions de la MDPH. **Une évaluation approfondie va maintenant être réalisée par l'équipe de la MDPH, qui vous recontactera si nécessaire. Nous vous conseillons de conserver une copie de ce formulaire.**

« Quiconque donne, de mauvaise foi, des indications inexacts ou incomplètes s'expose à des sanctions pénales pouvant aller jusqu'à l'emprisonnement. »
(Article L 114-19 du Code de la sécurité sociale - Article 441-1 du Code pénal)

La loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés s'applique aux réponses faites sur ce formulaire. Elle garantit un droit d'accès et de rectification pour les données vous concernant auprès de la Maison départementale des personnes handicapées. Les données issues de ce formulaire seront traitées par voie informatique et seront communicables dans le respect des textes réglementaires en vigueur.

**Vous recevrez par courrier
une réponse à votre
demande dans environ**



M.D.P.H.
Formulaire de demande

MDPH

Accueil physique :

Accueil téléphonique :

4/20

Nom :

Prénom:

B1 Votre vie quotidienne

Vous vivez : Seul(e) En couple Avec vos parents (ou l'un d'entre eux) Avec vos enfants (ou l'un d'entre eux)

Autre situation, précisez : _____

Où vivez-vous ?

Vous avez un logement indépendant et vous êtes : propriétaire locataire

Dans un établissement médico social ou de soin (préciser le nom, le type et le lieu)

Autre situation, précisez : _____

Vous êtes hébergé(e) au domicile

(pensez à indiquer son nom et son adresse dans le bloc A1) :

De vos parents (ou l'un d'entre eux)

De vos enfants (ou l'un d'entre eux)

D'un(e) ami(e)

D'un autre membre de votre famille

D'une famille d'accueil

Avez-vous déjà eu ? Un accident causé par un tiers Un accident du travail

Un autre accident, précisez : _____

Suite à cet accident y a-t-il une demande d'indemnisation en cours ou ayant abouti ? Oui Non

Si oui, auprès de quel organisme : _____

Aide financière et ressources

Vous recevez les aides, ressources et/ou prestations suivantes :

Allocation aux adultes handicapés (AAH)

Revenu de solidarité active (RSA)

Allocation chômage versée par Pôle Emploi

Allocation de solidarité spécifique (ASS)

Dans les 12 mois précédant votre demande, avez-vous perçu :

Un revenu d'activité

Des indemnités journalières

Un revenu issu d'une activité en ESAT

Du : / / Au : / /

Pension d'invalidité : 1^{re} catégorie 2^e catégorie 3^e catégorie depuis le : / /

Autres pensions de ce type : (pension des deux tiers, d'incapacité, etc...)

Majoration tierce personne

Allocation supplémentaire d'invalidité

Rente d'accident ou maladie professionnelle

Prestation complémentaire de recours à tierce personne

Retraite pour inaptitude dans la fonction publique ou retraite anticipée depuis le : / /

Taux d'IPP (Incapacité Permanente Partielle) : _____ %



- Justificatif d'attribution d'une pension d'invalidité
- Copie de la décision de rente d'accident du travail ou maladie professionnelle

Pension de retraite

Vous êtes retraité(e) depuis le : / /

Vous êtes bénéficiaire de l'ASPA (Allocation de Solidarité pour les Personnes Agées)

Vous avez demandé une pension de retraite

Vous êtes bénéficiaire de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie)

Nom : _____ Prénom : _____

B Votre vie quotidienne

Renseignements obligatoires
sauf renouvellement avec
situation inchangée

<input type="checkbox"/> Aide technique, matériel ou équipement	<input type="checkbox"/> Aménagement de logement	<input type="checkbox"/> Aménagement de véhicule	<input type="checkbox"/> Aides animalières
	<input type="checkbox"/> Aides techniques (préciser) : ex : barre d'appui, déambulateur...	<input type="text"/>	
	<input type="checkbox"/> Autres : <input type="text"/>		
<input type="checkbox"/> Aide à la personne (avec quelqu'un qui aide)	<input type="checkbox"/> Votre famille	<input type="checkbox"/> Professionnel de soins à domicile	
	<input type="checkbox"/> Un accompagnement médico-social		
	<input type="checkbox"/> Autres : <input type="text"/>		

Présence d'une personne auprès de l'enfant

Du fait du handicap de votre enfant, exercez-vous une activité professionnelle à temps partiel ou avez-vous dû renoncer à votre emploi ? Oui Non

Si vous recourez à l'emploi rémunéré d'une tierce personne, motivé par la situation de votre enfant, veuillez préciser le temps de rémunération : _____ heures par semaine.

Si l'emploi n'est pas régulier, veuillez estimer le nombre d'heures par an : _____ heures.

Si vous travaillez à temps partiel, veuillez préciser la quotité : _____ %.

Frais liés au handicap et restant à charge

Indiquez les frais non remboursés ou, le cas échéant, remboursés partiellement par votre assurance maladie ou mutuelle complémentaire.

Frais engagés	Fréquence	Montant total	Montant remboursé	Précisions

B2 Vos besoins dans la vie quotidienne

Précisez vos besoins de compensation liés à votre handicap ou à celui de votre enfant.

Plusieurs réponses sont possibles :

- Adaptez les réponses à l'âge de la personne concernée par la situation de handicap, en faisant apparaître par exemple pour les enfants les éventuelles différences avec un enfant du même âge sans handicap ;
- S'il s'agit d'un enfant, précisez seulement ses besoins, et non ceux du/des parent(s) ;
- Le besoin d'aide correspond à une aide humaine directe ou au besoin d'être stimulé, guidé, incité verbalement ou à une aide matérielle ou financière ;
- Ce document correspond à l'expression de vos besoins ressentis. Une évaluation approfondie sera ensuite réalisée par l'équipe de la MDPH qui vous rencontrera si nécessaire.

Besoin pour la vie à domicile

<input type="checkbox"/> Pour régler les dépenses courantes (loyer, énergie, habillement, alimentation...)	<input type="checkbox"/> Pour faire les courses
<input type="checkbox"/> Pour gérer son budget et répondre aux obligations (démarches administratives, assurances, impôts...)	<input type="checkbox"/> Pour préparer les repas
<input type="checkbox"/> Pour l'hygiène corporelle (se laver, aller aux toilettes)	<input type="checkbox"/> Pour prendre les repas
<input type="checkbox"/> Pour s'habiller (mettre et ôter les vêtements, les choisir...)	<input type="checkbox"/> Pour faire le ménage et l'entretien des vêtements
<input type="checkbox"/> Autre besoin, précisez : <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> Pour prendre soin de sa santé (suivre un traitement, aller en consultation ...)

6/20

Nom :

Prénom :

Besoin pour se déplacer

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Pour se déplacer dans le domicile | <input type="checkbox"/> Pour utiliser un véhicule |
| <input type="checkbox"/> Pour sortir du domicile ou y entrer | <input type="checkbox"/> Pour utiliser les transports en commun |
| <input type="checkbox"/> Pour se déplacer à l'extérieur du domicile | <input type="checkbox"/> Pour partir en vacances |

Utilisez-vous les transports adaptés proposés localement pour vous déplacer ? Oui Non

Autre situation, préciser : _____

Besoin pour la vie sociale

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Pour s'exprimer, se faire comprendre, entendre | <input type="checkbox"/> Pour s'occuper de sa famille |
| <input type="checkbox"/> Pour avoir des activités sportives et des loisirs | <input type="checkbox"/> Pour être accompagné(e) dans la vie citoyenne (ex : aller voter, vie associative...) |
| <input type="checkbox"/> Pour les relations avec les autres | <input type="checkbox"/> Pour assurer sa sécurité |

Autre besoin, préciser : _____

B3 Les attentes pour compenser la situation de handicap

Vos souhaits (plusieurs réponses sont possibles) :

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Vivre à domicile | <input type="checkbox"/> Une aide pour se déplacer | <input type="checkbox"/> Un accueil temporaire en établissement |
| <input type="checkbox"/> Vivre en établissement | <input type="checkbox"/> Du matériel ou équipement | <input type="checkbox"/> Une aide animalière |
| <input type="checkbox"/> Un aménagement du lieu de vie | <input type="checkbox"/> Une aide financière pour des dépenses liées au handicap | <input type="checkbox"/> Réaliser un bilan des capacités dans la vie quotidienne |
| <input type="checkbox"/> Une aide humaine : quelqu'un qui aide | <input type="checkbox"/> Un accompagnement pour l'adaptation / réadaptation à la vie quotidienne | <input type="checkbox"/> Une aide financière afin d'assurer un revenu minimum (dans ce cas, compléter également la partie D) |

Autre attente, préciser : _____

Avez-vous déjà identifié un établissement ou un service d'accueil, d'accompagnement ou de soin qui pourrait répondre à vos attentes ? Oui Non

Si oui lequel / lesquels :

Êtes-vous en contact Oui Non

Êtes-vous en contact Oui Non

Nom :

Prénom :

7/20



C1 Situation scolaire

Si l'enfant est actuellement scolarisé, est-ce :

- En milieu ordinaire
- À domicile
- Avec accompagnement par un service de soin ou un établissement médico-social
- En temps partagé entre l'établissement médico-social et le milieu ordinaire ou domicile
- En temps partagé entre le service de soin et le milieu ordinaire
- En formation supérieure

Au sein de quel(s) établissement(s) ?

.....
.....
.....

Depuis le : / /

Autre, préciser :

Si l'enfant est placé en internat, ses frais de séjour sont-ils intégralement pris en charge par l'assurance maladie, l'État ou l'aide sociale ? Oui Non

Si l'enfant n'est actuellement pas scolarisé :

Il est trop jeune

Il est sans solution d'accueil en établissement scolaire, universitaire ou médico-social

À partir de quand sera-t-il scolarisé ?

.....

Préciser :

.....

Autre, préciser :

Si vous êtes étudiant ou en apprentissage :

Type d'études :

.....

Diplôme(s) obtenu(s) :

.....

Diplôme(s) préparé(s) :

.....

Nom de l'établissement :

.....

Rue :

.....

Ville :

.....

Depuis le : / /

Nom :

Prénom:



Votre parcours étudiant ou d'apprentissage :

Année(s)	Établissement(s)

Vous disposez actuellement d'accompagnements ou de soins :

Soins hospitaliers Soins en libéral

Autre, préciser :

Vous disposez actuellement d'adaptations des conditions matérielles :

Aménagements et adaptations pédagogiques
 Outils de communication
 Matériel informatique et audiovisuel
 Matériel déficience auditive
 Matériel déficience visuelle
 Mobilier et petits matériels
 Transport

Autre, préciser :

Vous disposez actuellement d'une aide humaine aux élèves handicapés :

Si oui, préciser laquelle :

Emploi du temps actuel (accompagnement et soins, lieux...) :

	Lundi	Mardi	Mercredi	Judi	Vendredi	Samedi	Dimanche
Matinée							
Midi							
Après-midi							
Soirée/nuit							

C2 Les besoins dans la vie scolaire / étudiante

Précisez vos besoins de compensation liés à votre handicap ou à celui de votre enfant.
Plusieurs réponses sont possibles :

- Adaptez les réponses à l'âge de la personne concernée par la situation de handicap, en faisant apparaître par exemple pour les enfants les éventuelles différences avec un enfant du même âge sans handicap ;
- Le besoin d'aide correspond à une aide humaine directe ou au besoin d'être stimulé, guidé, incité verbalement ou à une aide matérielle ou financière ;
- Ce document correspond à l'expression de vos besoins ressentis. Une évaluation approfondie sera ensuite réalisée par l'équipe de la MDPH qui vous rencontrera si nécessaire.

Besoins en lien avec les apprentissages

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Pour lire | <input type="checkbox"/> Pour écrire, prendre des notes |
| <input type="checkbox"/> Pour calculer | <input type="checkbox"/> Pour comprendre, suivre les consignes |
| <input type="checkbox"/> Pour organiser, contrôler son travail | <input type="checkbox"/> Pour l'utilisation du matériel |
| <input type="checkbox"/> Autre, préciser : <input type="text"/> | |

Besoins pour communiquer

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Pour s'exprimer, se faire comprendre, entendre | <input type="checkbox"/> Pour les relations avec les autres |
| <input type="checkbox"/> Pour assurer sa sécurité | |
| <input type="checkbox"/> Autre, préciser : <input type="text"/> | |

Besoins pour l'entretien personnel

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Pour l'hygiène corporelle (aller aux toilettes) | <input type="checkbox"/> Pour s'habiller (mettre et ôter des vêtements) |
| <input type="checkbox"/> Pour les repas (manger, boire) | <input type="checkbox"/> Pour prendre soin de sa santé |
| <input type="checkbox"/> Autre, préciser : <input type="text"/> | |

Besoins pour se déplacer

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Pour se déplacer à l'intérieur des locaux | <input type="checkbox"/> Pour se déplacer à l'extérieur des locaux |
| <input type="checkbox"/> Pour utiliser les transports en commun | |
| <input type="checkbox"/> Autre, préciser : <input type="text"/> | |

Nom : Prénom:

11/20

D1 Votre situation

Vous avez un emploi depuis le : ____ / ____ / ____

- En milieu ordinaire En entreprise adaptée
 En milieu protégé (Établissements et services d'aide par le travail – ESAT)

Votre type d'emploi :

- CDI CDD Interim Contrat aidé

Votre employeur :

Nom : _____

Adresse : _____

- Stagiaire de la formation professionnelle

Rémunéré : Oui Non

Préciser le nom de l'organisme : _____

- Travailleur indépendant. Régime : _____

Votre emploi :

_____ Temps complet
_____ Temps partiel



Si temps partiel, fournir une copie du contrat de travail

Est-il adapté à votre handicap ? Oui
 Non, préciser : _____

Quelles sont les difficultés liées à votre handicap ?

Vous bénéficiez ou avez bénéficié d'un accompagnement pour conserver votre emploi :

- Par un service de santé au travail Par le Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH)



Fiche d'aptitude ou d'inaptitude du médecin de santé au travail ou dernière fiche de visite médicale auprès du médecin de santé au travail.

- Des aménagements ont été réalisés sur votre poste de travail. Préciser lesquels :

Vous êtes actuellement en arrêt de travail depuis le : ____ / ____ / ____

- Arrêt maladie avec indemnités journalières Arrêt suite à un accident du travail ou une maladie professionnelle
 Arrêt maladie sans indemnités journalières Congé maternité / congé d'adoption / autres

Avez-vous rencontré un professionnel du service social de votre caisse de retraite ? Non Oui, le ____ / ____ / ____

Avez-vous rencontré le médecin de santé au travail en visite de pré-reprise ? Non Oui, le ____ / ____ / ____

Nom : _____

Prénom : _____

D Votre situation professionnelle

Si votre demande concerne
votre projet professionnel

Vous êtes sans emploi depuis le : ____ / ____ / ____

Avez-vous déjà travaillé : Oui Non

Pouvez-vous indiquer pourquoi vous êtes
actuellement sans emploi :

Votre situation :

Inscrit(e) à Pôle Emploi

En formation continue. Préciser :

Étudiant(e) (dans ce cas compléter également
la partie C)

Depuis le : ____ / ____ / ____

Accompagnement vers l'emploi réalisé par :

Mission locale Cap emploi Pôle Emploi Un référent RSA désigné par le Conseil Départemental

Autres, préciser :

Bénéficiez-vous des prestations suivantes ?

Aides de l'association de gestion du fonds
pour l'insertion professionnelle des personnes
handicapées (AGEFIPH)

Aides du fonds pour l'insertion des personnes
handicapées dans la fonction publique (FIPHFP)

Bénéficiez-vous d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ou d'une orientation professionnelle
valant RQTH (orientation de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées vers un
ESAT, vers le marché du travail ou un centre de rééducation professionnelle – CRP) ? Oui Non

14/20

Nom :

Prénom :



Votre parcours professionnel

Merci de préciser vos expériences professionnelles, y compris les stages et structures d'insertion. Vous pouvez joindre un CV :

Année(s)	Intitulé du poste	Nom de l'entreprise	Temps plein ou partiel	Motif de fin d'activité
Exemple : 1998	Hôtesse de caisse	E.Leclerc	Temps partiel	Fin du CDD
6 mois				

Votre niveau de qualification :

Primaire Secondaire Supérieur

Dernière classe fréquentée :

Vos formations :

Si vous avez suivi une (des) formation(s) professionnelle(s), préciser laquelle / lesquelles :

Diplômes obtenus :
Merci de préciser votre / vos dernier(s) diplôme(s)

Diplôme	Année d'obtention	Domaine

Si vous avez déjà effectué un bilan (compétences, module d'orientation professionnelle - MOP, pré-orientation...), préciser l'année et l'organisme :

Nom :

Prénom:



D3

Votre projet professionnel

Avez-vous un ou plusieurs projet(s) professionnel(s) ?

Si oui, le(s)quel(s) :

Text area for describing professional projects.

Avez-vous besoin d'un soutien pour :

- Faire un bilan de vos capacités professionnelles
- Accéder à un emploi
- Préciser votre projet professionnel
- Accéder à une formation
- Adapter votre environnement de travail

Avez-vous éventuellement déjà identifié une structure qui pourrait répondre à vos attentes? Si oui, laquelle :

Text input field for identifying a structure.

Avez-vous déjà pris contact avec cette structure ? Oui Non

Autres renseignements importants (situation, attentes, projets) concernant votre situation professionnelle :

Large text area for providing additional important information.

Text input field for name.

Text input field for first name.



Expression des demandes de droits et prestations



Demandes relatives au travail, à l'emploi et à la formation professionnelle (Dans ce cas, compléter aussi la partie D)

- Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)
- Orientation professionnelle
- Centre de rééducation professionnelle (CRP), Centre de pré-orientation (CPO) ou Unité d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et socioprofessionnelle pour personnes cérébro-lésées (UEROS)
- Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)
- Marché du travail Avec accompagnement par le dispositif Emploi accompagné

« Le dispositif emploi accompagné propose un accompagnement médico-social et un soutien à l'insertion professionnelle du travailleur handicapé et à son employeur. Peuvent être bénéficiaires de ce dispositif les travailleurs handicapés :

- ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire de travail,
- accueillis dans un établissement ou service d'aide par le travail ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire de travail,
- déjà en emploi en milieu ordinaire de travail, rencontrant des difficultés particulières pour sécuriser leur insertion professionnelle. »

Bénéficiez vous de l'Obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) ?

Dans ce cas il vous est inutile d'effectuer une demande de RQTH car l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés vaut RQTH.

Vous bénéficiez de l'OETH si vous êtes dans l'une des situations suivantes :

- Victime d'accident du travail ou de maladie professionnelle ayant entraîné une incapacité permanente au moins égale à 10 % et titulaire d'une rente attribuée au titre du régime général de sécurité sociale ou de tout autre régime de protection sociale obligatoire ;
- Titulaire d'une pension d'invalidité attribuée au titre du régime général de sécurité sociale, de tout autre régime de protection sociale obligatoire ou au titre des dispositions régissant les agents publics à condition que l'invalidité des intéressés réduise au moins des deux tiers leur capacité de travail ou de gain ;
- Ancien militaire ou assimilé, titulaire d'une pension militaire d'invalidité à condition que votre invalidité ait réduit de deux tiers votre capacité de travail ou de gain ;
- Veuve ou orphelin de victime militaire de guerre ou de titulaire de pension militaire d'invalidité (sous certaines conditions) ;
- Titulaire d'une allocation ou d'une rente d'invalidité relative à la protection sociale des sapeurs-pompiers volontaires en cas d'accident survenu ou de maladie contractée en service ;
- Titulaire de la carte mobilité inclusion comportant la mention invalidité ;
- Titulaire de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH).

Par ailleurs certaines orientations professionnelles valent RQTH. Ainsi, il vous est inutile d'effectuer une demande de RQTH si vous bénéficiez d'une orientation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées vers un Établissement ou service d'aide par le travail (ESAT), vers le marché du travail ou un centre de rééducation professionnelle – CRP). »

Vous venez de formuler une demande de droits et prestations.

Conformément à la loi du 11 février 2005, l'équipe de la MDPH peut proposer à la décision de la CDAPH, sur la base de l'examen de votre situation et de l'expression de vos besoins, l'ouverture de droits complémentaires.

18/20

Nom :

Prénom:



Ce feuillet est facultatif. Il s'adresse à l'aidant familial de la personne en situation de handicap. L'aidant familial, c'est une personne de l'entourage qui aide la personne en situation de handicap au quotidien. Si plusieurs aidants familiaux souhaitent exprimer leurs besoins, remplissez une feuille pour chacun. Vous pouvez expliquer à la MDPH l'aide que vous apportez actuellement à la personne en situation de handicap et vous pouvez exprimer vos attentes et vos besoins.

F1 Situation et besoins de l'aidant familial

Nom de l'aidant : _____ Date de naissance : ____ / ____ / ____
Prénom de l'aidant : _____
Adresse de l'aidant : _____

Nom de la personne aidée : _____

Votre lien avec la personne en situation de handicap : _____
Vivez-vous avec la personne en situation de handicap : [] Non [] Oui, depuis le ____ / ____ / ____
Êtes-vous actuellement en emploi : [] Oui [] Non [] Réduction d'activité liée à la prise en charge de la personne aidée

Nature de l'aide apportée :
[] Surveillance / présence responsable [] Coordination des intervenants professionnels
[] Aide aux déplacements à l'intérieur du logement [] Gestion administrative et juridique
[] Aide aux déplacements à l'extérieur [] Gestion financière
[] Aide pour entretenir le logement et le linge [] Stimulation par des activités (loisirs, sorties, etc.)
[] Aide à l'hygiène corporelle [] Aide à la communication et aux relations sociales
[] Aide à la préparation des repas [] Aide au suivi médical
[] Autre, préciser : _____

Qui participe avec vous à l'accompagnement de la personne aidée ?
[] Un (des) professionnel(s) [] Un (ou plusieurs) autre(s) proche(s) [] Je suis le seul aidant du demandeur

Êtes-vous soutenu dans votre fonction d'aidant ?
[] Non [] Oui, préciser : _____

En cas d'empêchement, avez-vous une solution pour vous remplacer ?
[] Oui, laquelle : _____
[] Non

Nom : _____ Prénom : _____ 19/20

Vous êtes ou serez prochainement dans l'une des situations suivantes :

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Éloignement géographique (déménagement...) | <input type="checkbox"/> Problème de santé |
| <input type="checkbox"/> Indisponibilité prolongée (séjour à l'étranger, hospitalisation...) | <input type="checkbox"/> Changement majeur dans la situation professionnelle |
| <input type="checkbox"/> Changement majeur dans la situation personnelle (séparation, décès du conjoint, départ en établissement de retraite...) | <input type="checkbox"/> Difficulté à assurer l'accompagnement actuel (épuisement, avancée en âge...) |

Autre, préciser :

F2 Vos attentes en tant qu'aidant familial

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Pouvoir vous reposer au quotidien | <input type="checkbox"/> Obtenir une contrepartie financière |
| <input type="checkbox"/> Pouvoir vous faire remplacer en cas de besoin | <input type="checkbox"/> Échanger avec d'autres aidants |
| <input type="checkbox"/> Pouvoir vous faire remplacer en cas d'imprévu | <input type="checkbox"/> Échanger avec les professionnels qui suivent mon proche |
| <input type="checkbox"/> Pouvoir vous faire remplacer pour partir en week-end/vacances | <input type="checkbox"/> Avoir un soutien psychologique |
| <input type="checkbox"/> Reprendre/renforcer/maintenir votre activité professionnelle | <input type="checkbox"/> Être conseillé pour mieux faire face au handicap de mon proche |
| <input type="checkbox"/> Reprendre/renforcer/maintenir vos liens sociaux | <input type="checkbox"/> Être affilié gratuitement à l'assurance vieillesse |

Autre, préciser :

Avez-vous éventuellement déjà identifié un service ou une structure qui pourrait répondre à vos attentes?
Si oui, lequel / laquelle :

Vous souhaitez mieux connaître les dispositifs et aides existants :

- Pour vous Pour la personne aidée

Autres renseignements que vous souhaiteriez nous communiquer concernant votre vie d'aidant :

Signature de l'aidant :

20/20

Nom :

Prénom:

Annexe 2. Certificat médical MDPH (formulaire cerfa n°15695*01)

<h1>Certificat médical</h1>		 LIBERTÉ • ÉGALITÉ • FRATERNITÉ REPUBLIQUE FRANÇAISE MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ	 15695*01
A joindre à une demande à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)			
Articles R.146-26 et D.245-25 du code de l'action sociale et des familles. Ce certificat est un document obligatoire et essentiel pour permettre à la MDPH d'orienter et d'attribuer allocations et prestations à la personne en situation de handicap. Il peut être téléchargé et complété sous forme papier ou rempli en ligne avant d'être imprimé.			
<h3>A l'attention du médecin</h3>			
	<p>Ce certificat médical, et les éventuels documents complémentaires, sont à remettre à votre patient, pour qu'il les joigne, sous pli confidentiel, à son dossier de demande à la MDPH.</p> <ul style="list-style-type: none">Il est destiné à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH qui a besoin de recueillir des informations sur les éléments cliniques concernant le handicap* de votre patient, en apportant un soin particulier au retentissement fonctionnel.Nous vous recommandons de conserver une copie du présent formulaire de certificat médical. Les professionnels de la MDPH restent à votre disposition.	<p>* « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».</p> <p>(Article L. 144 du code de l'action sociale et des familles, introduit par la Loi n°2005-102 du 11 février 2005)</p>	
Depuis votre précédent certificat médical :			
L'état de santé (diagnostic, signes cliniques) de votre patient a-t-il changé ?		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Les retentissements fonctionnels ou relationnels dans les différents domaines de la vie de votre patient (mobilité, communication, cognition, entretien personnel, vie quotidienne et domestique, vie sociale et familiale, scolarité et emploi) ont-ils changé ?		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
La prise en charge thérapeutique de votre patient (médicamenteuse, y compris ses conséquences ; médicales ou paramédicales ; appareillages) a-t-elle été modifiée ?		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Si vous avez répondu oui à au moins une de ces trois questions veuillez remplir la totalité du certificat médical. Dans le cas contraire vous pouvez remplir le certificat médical simplifié ci-dessous :			
Je soussigné Docteur _____ certifie qu'il n'y a aucun changement dans la situation de M. ou Mme _____ depuis mon précédent certificat.		Date : _____	Signature : 
<h3>A l'attention du patient</h3>			
	Merci d'aider votre médecin en remplissant les éléments ci-dessous :		
Nom de naissance :	<input type="text"/>	Nom d'usage :	<input type="text"/>
Prénom :	<input type="text"/>	Date de naissance :	<input type="text"/>
Adresse :	<input type="text"/>		
N° d'immatriculation sécurité sociale :	<input type="text"/>	N° de dossier auprès de la MDPH :	<input type="text"/>
Quels sont les principaux besoins et attentes exprimés dans votre demande à la MDPH ?			
<input type="text"/>			
<h3>A joindre à ce document</h3>			
	Si des examens complémentaires, évaluations ou hospitalisations en lien avec le handicap ont été réalisés, le mentionner dans ce formulaire aux rubriques concernées, et joindre les comptes-rendus et documents les plus significatifs. Ces documents sont à joindre par le médecin et/ou le patient.		

1. Pathologie motivant la demande

Questions
obligatoires

Une pièce
jointe est attendue

Pathologie motivant la demande :

Autres pathologies éventuelles :

Éléments essentiels à retenir (diagnostic, facteurs de gravité...) :

2. Histoire de la pathologie motivant la demande

Origine, circonstances d'apparition :

- Congénitale Maladie Accident vie privée
 Accident du travail Maladie professionnelle

Date d'apparition :

- A la naissance Depuis moins de un an
 Depuis 1 à 5 ans Depuis plus de 5 ans

Antécédents médicaux, chirurgicaux, périnataux
en rapport avec le handicap :

Pour un enfant, indiquer la présence éventuelle d'un retard dans les acquisitions principales
(développement psychomoteur, langage...) :

3. Description clinique actuelle

Poids :

Taille :

Latéralité dominante
avant handicap :

Droite

Gauche

Description des signes cliniques invalidants et fréquence :

Permanents

Réguliers
> 15 j par mois

ponctuel
< 15 j par mois

Précisions :

Perspective d'évolution globale :

- Stabilité Incapacité fluctuante Amélioration (préciser la durée prévisible des limitations fonctionnelles)
- Aggravation Evolutivité majeure Non définie



Comptes-rendus joints. Préciser :

Par exemple, bilan des Centres de Ressources Autisme, questionnaire sur le handicap psychique, bilan UEROS, etc...

4. Déficiences sensorielles



En cas de **déficience auditive** avec un retentissement significatif, joindre le compte rendu type pour un bilan auditif rempli par un ORL (**Volet 1 du cerfa n°15695*01**)

Observations :



En cas de **déficience visuelle** avec un retentissement significatif, joindre le compte-rendu type pour un bilan ophtalmologique rempli par un ophtalmologiste (**Volet 2 du cerfa n°15695*01**)

Observations :

5. Traitements et prises en charge thérapeutiques

Contraintes et effets secondaires présents ayant un impact sur la vie quotidienne. Précisez dans chaque cas la fréquence et la durée :

Classes thérapeutiques ou nom des médicaments :

Effets secondaires du traitement :

Autres contraintes si connues (modalités d'administration, nécessité de déplacement, recours à une tierce personne, répercussions sur la vie sociale, familiale et/ou professionnelle...) :

Régime alimentaire :

Autre prise en charge concernant les soins :

- Hospitalisations itératives ou programmées Soins ou traitements nocturnes (si oui, préciser)
- Suivi médical spécialisé Autres

Fréquence

Précisions :

Prise en charge sanitaire régulière	Fréquence	Suivis pluridisciplinaires :	Modalité de suivi
<input type="checkbox"/> Ergothérapeute		<input type="checkbox"/> CMPP (Centre Médico Psycho-Pédagogique)	
<input type="checkbox"/> Infirmière		<input type="checkbox"/> CMP (Centre Médico Psychologique)	
<input type="checkbox"/> Kinésithérapeute		<input type="checkbox"/> CATTP (Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel)	
<input type="checkbox"/> Orthophoniste		<input type="checkbox"/> Hôpital de jour	
<input type="checkbox"/> Orthoptiste		<input type="checkbox"/> Autre	
<input type="checkbox"/> Psychologue			
<input type="checkbox"/> Psychomotricien			
<input type="checkbox"/> Autre			

Projet thérapeutique :

Type d'appareillage :

Corrections auditives : Unilatérale Bilatérale Appareillage Implant

Aide à mobilité : Déambulateur Canne Orthèse, prothèse (préciser)
 Fauteuil roulant électrique Fauteuil roulant manuel
 Autre préciser (Ex : Scooter, ...):

Appareillage visuel : Télé-agrandisseur Terminal-braille Logiciel de basse vision
 Loupe Logiciel de synthèse vocale

Alimentation / Elimination : Gastro ou jéjunostomie d'alimentation Stomie digestive d'élimination
 Sonde urinaire Stomie urinaire

Aides respiratoires : Trachéotomie O2 Appareil de ventilation (préciser)

Aide à la parole Prothèse phonatoire

Autre appareillage :

Précisions (type, adaptation, circonstances d'utilisation, autonomie de la personne à l'utiliser, compliance) :

6. Retentissement fonctionnel et/ou relationnel

Déplacement : périmètre de marche

Modalités d'utilisation des aides techniques			Fréquence d'utilisation
Cannes	<input type="checkbox"/> En intérieur	<input type="checkbox"/> En extérieur	<input type="text"/>
Déambulateur	<input type="checkbox"/> En intérieur	<input type="checkbox"/> En extérieur	<input type="text"/>
Fauteuil roulant manuel	<input type="checkbox"/> En intérieur	<input type="checkbox"/> En extérieur	<input type="text"/>
Fauteuil roulant électrique	<input type="checkbox"/> En intérieur	<input type="checkbox"/> En extérieur	<input type="text"/>

Ralentissement moteur : Oui Non Besoin de pauses : Oui Non
 Besoin d'accompagnement pour les déplacements extérieurs : Oui Non

Les rubriques qui suivent sont à compléter en fonction de ce que vous savez ou percevez de la situation de la personne et, **pour les enfants, par comparaison avec une personne du même âge.**

Aidez-vous de la grille d'appréciation suivante :

A	B	C	D	NSP
Réalisé sans difficulté et sans aucune aide	Réalisé avec difficulté mais sans aide humaine	Réalisé avec aide humaine : directe ou stimulation	Non réalisé	Ne se prononce pas

Mobilité, manipulation / Capacité motrice

Maintien postural, déplacement, manipulation, préhension, contrôle de l'environnement

	A	B	C	D	NSP
Marcher :	<input type="checkbox"/>				
Se déplacer à l'intérieur :	<input type="checkbox"/>				
Se déplacer à l'extérieur :	<input type="checkbox"/>				
Préhension main dominante :	<input type="checkbox"/>				
Préhension main non dominante :	<input type="checkbox"/>				
Motricité fine :	<input type="checkbox"/>				

Précisions :

Communication

Communiquer avec les autres (s'exprimer, se faire comprendre...) :

Utiliser le téléphone :

Utiliser les autres appareils et techniques de communication (téléalarme, ordinateur...)

Nécessité d'un recours à une aide humaine (interprète, interface ou codeur LPC, etc.) avec appareillage

Précisions :



Cognition / Capacité cognitive

A B C D NSP

Attention, mémoire, apprentissage, praxie, raisonnement, orientation dans le temps ou l'espace...

Orientation dans le temps :

Orientation dans l'espace :

Gestion de la sécurité personnelle :

Maîtrise du comportement :

Précisions. Indiquer les autres atteintes sur le plan cognitif :

[Large empty text area for cognitive details]

Conduite émotionnelle et comportementale (Ex : relation avec autrui dans la conduite émotionnelle et comportementale) :

[Large empty text area for emotional and behavioral details]

Retentissement sur la vie relationnelle, sociale et familiale (insuffisante gestion des situations à risque, mise en danger...):

La personne sait-elle :

Oui Non NSP

Lire Ecrire Calculer NSP

Entretien personnel

A B C D NSP

Toilette, habillage, continence, alimentation...

Faire sa toilette :

S'habiller, se déshabiller :

Manger et boire des aliments préparés

Couper ses aliments :

Assurer l'hygiène de l'élimination urinaire :

Assurer l'hygiène de l'élimination fécale :

Précisions (si incontinence, si supervision ou stimulation nécessaire...) :

[Large empty text area for personal care details]

Vie quotidienne et vie domestique

Travaux ménagers, courses, préparer un repas, gérer un budget, faire des démarches...
NB : à compléter par comparaison avec une personne du même âge

A B C D NSP

Prendre son traitement médical :

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Gérer son suivi des soins :

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Faire les courses :

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Préparer un repas :

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Assurer les tâches ménagères :

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Faire des démarches administratives :

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Gérer son budget :

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Autre (préciser) :

Précisions :

Retentissement sur vie sociale et familiale :

Situation familiale : Vie familiale Isolement Rupture Autre (préciser)

Présence d'un aidant familial : Oui Non

Quel est le lien de l'aidant avec la personne en situation de handicap ?

Quel type d'intervention ?

Précisions :

Retentissement sur la scolarité et les études supérieures :

Retentissement sur l'emploi :



Avis du médecin du travail joint (si disponible)

Si travaille actuellement, retentissement sur l'aptitude au poste et/ou le maintien dans l'emploi : Oui Non NSP

Si oui, préciser :

Si ne travaille pas actuellement, retentissement sur la recherche d'emploi ou le suivi de formation : Oui Non NSP

Si oui, préciser :

7. Remarques ou observations complémentaires si besoin

8. Coordonnées et signature

Docteur :	<input type="text"/>	Médecin traitant :	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
Identifiant RPPS :	<input type="text"/>	!	Identifiant ADELI :	<input type="text"/>	!
Adresse postale :	<input type="text"/>				
Téléphone :	<input type="text"/>	Email :	<input type="text"/>		
Document rédigé à la demande du patient et remis en main propre le :					
<input type="text"/>					
Fait à :		<input type="text"/>			
Signature du médecin	Signature du patient (non obligatoire)				
<input type="text"/>	<input type="text"/>				

Demande d'allocation journalière de présence parentale

Certificat médical

► Nature des soins, contraintes, tolérance

	Nature de la prestation contraignante	Fréquence, durée et lieu des soins	Participation nécessaire d'un des parents
Traitement médical			
Traitement chirurgical			
Rééducation fonctionnelle			
Adaptation d'un appareillage			
Autre			

Durée prévisible des soins contraignants et de la présence indispensable d'un parent :

► Coordonnées du médecin

Nom du médecin :

Nom de l'établissement (le cas échéant) :

Adresse :

Code postal : Commune :

Numéro de téléphone (*facultatif*) : domicile

Spécialité :

Date : Signature et cachet

Emplacement réservé à la Caf
Date demande : 06/10/2020

PAGE 4/4

IDX W 1105003 U -



00000001105000000000

Annexe 4. Questionnaire Andy MeSoc



Notre projet a pour but d'étudier votre vécu ainsi que votre qualité de vie, en tant qu'aidants familiaux, notamment parents, d'enfants mineurs en situation de handicap et ce, dans différentes dimensions de votre vie quotidienne :

- L'organisation de votre temps de vie autour de la prise en charge spécifique de votre /vos enfant(s) en situation de handicap, - Vos relations intra et extrafamiliales (proches, amis, collègues, professionnels de santé...), - L'impact du handicap de votre/vos enfant(s) sur votre santé physique et psychique, - La place de votre médecin traitant dans la prise en charge de votre/vos enfant(s) en situation de handicap - Votre accès à l'information médico-sociale, - Le poids économique de cette prise en charge spécifique sur la vie de votre famille.

Cette étude a pour principal objectif de valoriser la prise en compte du statut d'aidant familial dans le domaine du handicap de l'enfant.

Notre équipe se compose de professionnels : un médecin généraliste (Mme PAIRE Adeline), un médecin généticien (M. MOLIN Arnaud), un médecin statisticien (M. MORELLO Rémi) travaillant au CHU de Caen.

Si vous acceptez de participer à cette étude, il vous est demandé de répondre à un questionnaire anonyme. Vos réponses serviront de base à cette étude. Le temps estimé pour répondre à ce questionnaire est de moins de 15 minutes.

D'un point de vue médical, vous participerez à un projet de recherche permettant d'améliorer les connaissances sur le vécu et la qualité de vie des aidants. Il est important de développer la recherche dans ce domaine pour améliorer le quotidien des familles et offrir à l'enfant en situation de handicap le meilleur environnement possible pour son développement.

Il n'y a aucun risque pour vous ou votre enfant. Vos réponses seront anonymes.

Vous êtes totalement libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude, sans aucune justification.

Merci d'avoir pris le temps de lire ce document

Partie A:

A1. Comment/par quel biais avez-vous entendu parlé de notre étude ?

Internet/réseaux sociaux
Services de consultation



Connaissances/bouche-à-oreille
Autre

Autre

A2. Vous êtes ?

Une femme
Un homme

A3. Par rapport à l'enfant en situation de handicap, vous êtes ?

Sa mère
Son père
Sa belle-mère
Son beau-père
Sa grand-mère
Son grand_père
Sa tante
Son oncle
Autre

Autre

A4. Quel âge avez-vous ?

A5. Votre statut marital ?

Célibataire
En concubinage
Pacsé(e)
Marié(e)
Divorcé(e)
Veuf(ve)

A6. Le département dans lequel vous vivez ? (numéro du département)

A7. Votre profession ?



A8. Nombre d'enfant(s) à charge du foyer au total ?

1	<input type="checkbox"/>
2	<input type="checkbox"/>
3	<input type="checkbox"/>
4	<input type="checkbox"/>
Autre	<input type="checkbox"/>

Autre

A9. Nombre d'enfant(s) en situation de handicap à charge du foyer au total ?

1	<input type="checkbox"/>
2	<input type="checkbox"/>
3	<input type="checkbox"/>
4	<input type="checkbox"/>
Autre	<input type="checkbox"/>

Autre

Partie B:

S'il y a plusieurs enfants avec handicap, merci de répondre à ce questionnaire pour les enfants mineurs (moins de 18 ans)

B1. Quel âge a/ont votre/vos enfant(s) en situation de handicap ?

B2. De quel(s) handicap(s) votre/vos enfant(s) est/sont-il(s) atteint(s) ?

- Autisme/Troubles du neurodéveloppement
- Déficiência intellectuelle
- Troubles sensoriels (Déficiência auditive ou surdit , d ficiência visuelle ou c cit )
- Handicap moteur
- Troubles du comportement
- Troubles de la parole ou du langage
- Atteinte organique (cardiopathie, atteinte r nale, atteinte h patique...)
- Autre

<input type="checkbox"/>

Autre



B3. Un diagnostic a-t-il été établi ? Si oui, merci de donner le nom de la pathologie

B4. Votre/Vos enfant(s) bénéficie(nt)-t-il(s) d'une reconnaissance handicap de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) ?

Oui
Non
En cours d'étude

B5. A combien se fixe le taux d'incapacité ?

Moins de 50%
Entre 50 et 79%
Egal ou supérieur à 80%
En cours d'étude
Ne sait pas

B6. Votre/vos enfant(s) en situation de handicap est/sont-il(s) scolarisé(s)?

Oui
Non

B7. Dans quel(s) type(s) de structures ?

Classe ordinaire
Unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) école
Unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) collège
Unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) lycée
Sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA)
Encadrement par des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)
Centres d'action médicosociale précoce (CAMPSP)
Instituts médico-éducatifs (IME)
Instituts médico-professionnels (IMPRO)
Autre

Autre

B8. Combien d'heures par semaine ?

B9. Un(e) AESH (Accompagnant(e) des élèves en situation de handicap) anciennement appelé(e) AVSco (Auxiliaire de vie scolaire) est-elle présente ?

Oui
Non



B10. Êtes-vous l'accompagnant principal de votre/vos enfant(s) en situation de handicap dans le cadre de sa/leur prise en charge hebdomadaire spécifique (Rendez-vous professionnels de santé...)?

Oui
Non

B11. Qui est alors le principal accompagnant ?

Sa mère
Son père
Sa belle-mère
Son beau-père
Sa grand-mère
Son grand_père
Sa tante
Son oncle
Autre

Autre

B12. Quel est votre moyen de déplacement pour accompagner votre/vos enfant(s) en situation de handicap ?

A pied
Voiture
Taxi
Ambulance
Autre

Autre

B13. En moyenne, combien de temps en heures par semaine (du lundi au vendredi) ; passez-vous dans vos déplacements dans le cadre de la prise en charge spécifique de votre/vos enfants en situation de handicap?

B14. Selon vous est-il facile de s'organiser dans le cadre de cette prise en charge spécifique ?

Oui
Non



B15. Dans les deux cas, pourquoi ?

B16. Faites-vous garder votre enfant ?

Oui
Non

B17. Par qui ?

B18. Pourquoi ?

Je ne parviens pas à trouver quelqu'un en raison du handicap de mon enfant

Je n'ai pas les moyens de le faire garder

Je ne le souhaite pas

Autre

Autre

B19. Demandez-vous de l'aide à votre famille ou à vos proches pour s'occuper de votre enfant en situation de handicap ?

Jamais
Oui, parfois
Oui, régulièrement
Oui, toujours

B20. Pourquoi ?

B21. Le fait d'avoir un (ou plusieurs) enfant(s) en situation de handicap, a-t-il modifié votre vie sur le plan relationnel (famille, amis, activités de loisirs...) ?

Oui
Non



B22. Quel(s) changement(s) y a-t-il eu selon vous ?

B23. Vous sentez-vous isolé(e) ?

Jamais	<input type="checkbox"/>
Oui, parfois	<input type="checkbox"/>
Oui, régulièrement	<input type="checkbox"/>
Oui, toujours	<input type="checkbox"/>

B24. Qu'est-ce qui vous procure ce sentiment ?

L'incompréhension et le regard des autres	<input type="checkbox"/>
Le manque de soutien familial/amical	<input type="checkbox"/>
Le manque d'écoute de la part des soignants	<input type="checkbox"/>
Ne plus prendre de temps pour soi (détente, loisirs, famille, amis...)	<input type="checkbox"/>
Absence conjoint/conjointe	<input type="checkbox"/>
Autre	<input type="checkbox"/>

Autre

Partie C:

La comparaison entre un enfant en situation de handicap avec un autre enfant ne devrait pas être faite...mais ici l'objectif est de comparer les temps de prise en charge et ainsi estimer le temps que vous consacrez à vous même...

C1. Nombre moyen d'heures consacrées par jour du lundi au vendredi aux activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, repas, devoirs...) par enfant mineur en situation de handicap ?

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

C2. Et par enfant mineur non handicapé ?

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

C3. Nombre moyen d'heures consacrées par semaine du lundi au vendredi aux rendez-vous avec les professionnels de santé par enfant mineur en situation de handicap ?

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

C4. Et par enfant mineur non handicapé ?

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |



D7. Pensez-vous qu'être épuisé(e) peut compromettre la qualité de votre aide apportée ?

Oui
Non

D8. Pensez-vous que cela peut compromettre votre capacité à aider sur la durée ?

Oui
Non

D9. Le handicap de votre/vos enfant(s) a-t-il eu un impact sur votre vie de couple ?

Oui
Non

D10. En quoi ?

D11. Le handicap de votre/vos enfant(s) a-t-il eu un impact sur votre vie professionnelle ?

Oui
Non

D12. En quoi ?

D13. Et sur celle de votre conjoint ?

Oui
Non

D14. En quoi ?



Partie E:

Pensez-vous que votre médecin traitant est :

E1. Bien informé par les spécialistes, du diagnostique du handicap de votre/vos enfant(s) ?

Oui
Non
Ne sait pas

E2. Suffisamment bien formé au handicap de votre/vos enfant(s) ?

Oui
Non
Ne sait pas

E3. Le relais d'informations médicales et/ou paramédicales (rôle de coordonnateur) ?

Oui
Non
Ne sait pas

E4. Pour vous, une oreille attentive, un soutien psychologique ?

Oui
Non
Ne sait pas

E5. Une aide pour trouver des adresses de professionnels de santé compétents dans le domaine du handicap (psychomotricien, dentiste, psychologue.....) ?

Oui
Non
Ne sait pas

E6. Bien renseigné quand aux aides dont vous pourriez bénéficier et sur la façon de les obtenir ?

Oui
Non
Ne sait pas

Partie F:

Sur le plan social...

F1. Avez-vous eu recours à une/un assistant(e) sociale pour vous aider dans vos démarches ?

Oui
Non

F2. Qui vous en a parlé ?

F3. Où l'avez-vous rencontré ?



F4. Vous a-t-elle/il aidé ?

Oui
Non

F5. Vous a-t-il semblé difficile de remplir les formulaires administratifs ?

Oui
Non

F6. Pourquoi ?

F7. Avez-vous eu recours à Internet pour vous aider à remplir ces formulaires ?

Oui
Non

F8. Quel(s) site(s) ?

F9. Bénéficiez-vous de l'une de ces aides ou allocations pour votre/vos enfant(s) en situation de handicap ?

ALD (Affection de Longue Durée)
AEEH (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé)
PCH (Prestation de Compensation du Handicap)
AJPP (Allocation Journalière de Présence Parentale)
Aucune aide
Autre

Autre

Partie G:

A combien s'élève en moyenne...

G1. Le revenu de votre foyer (vous + celui de votre conjoint(e) si présent(e)) par mois en euros après impôts prélevés ?

Annexe 5.

Tableau croisé (5) Pensez-vous qu'être épuisé(e) peut compromettre la qualité de votre aide apportée ? * (6) D'être épuisé(e) moralement depuis que vous avez en charge un enfant en situation de handicap ?

		(6)			Total
		Oui parfois	Oui régulièrement	Oui toujours	
(5) Jamais	Effectif	3	5	1	9
	% dans Pensez-vous qu'être épuisé(e) peut compromettre la qualité de votre aide apportée ?	33,3%	55,6%	11,1%	100,0%
	% dans D'être épuisé(e) moralement depuis que vous avez en charge un enfant en situation de handicap ?	12,5%	10,4%	3,8%	9,2%
	% du total	3,1%	5,1%	1,0%	9,2%
Oui parfois	Effectif	21	43	25	89
	% dans Pensez-vous qu'être épuisé(e) peut compromettre la qualité de votre aide apportée ?	23,6%	48,3%	28,1%	100,0%
	% dans D'être épuisé(e) moralement depuis que vous avez en charge un enfant en situation de handicap ?	87,5%	89,6%	96,2%	90,8%
	% du total	21,4%	43,9%	25,5%	90,8%
Total	Effectif	24	48	26	98
	% dans Pensez-vous qu'être épuisé(e) peut compromettre la qualité de votre aide apportée ?	24,5%	49,0%	26,5%	100,0%
	% dans D'être épuisé(e) moralement depuis que vous avez en charge un enfant en situation de handicap ?	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
	% du total	24,5%	49,0%	26,5%	100,0%

Tests du khi-deux

	Valeur	ddl	Signification asymptotique (bilatérale)	Sig. Monte Carlo (bilatérale)			Sig. Monte Carlo (unilatérale)		
				Signification	Intervalle de confiance à 99 %		Signification	Intervalle de confiance à 99 %	
					inférieure	Borne supérieure		inférieure	Borne supérieure
khi-deux de Pearson	1,292 ^a	2	,524	,607 ^b	,594	,619			
Rapport de vraisemblance	1,486	2	,476	,607 ^b	,594	,619			
Test exact de Fisher	1,290			,542 ^b	,529	,554			
Association linéaire par linéaire	1,133 ^c	1	,287	,334 ^b	,321	,346	,201 ^b	,190	,211
N d'observations valides	98								

a. 3 cellules (50,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 2,20.

b. Basé sur 10000 tables échantillonnées avec valeur de départ 624387341.

c. La statistique standardisée est 1,064.

« Par délibération de son Conseil en date du 10 Novembre 1972, l'Université n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ou mémoires. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs ».

VU, le Président de Thèse

VU, le Doyen de l'UFR Santé

VU et permis d'imprimer
en référence à la délibération
du Conseil d'Université
en date du 14 Décembre 1973

Pour le Président
de l'Université de CAEN et P.O

Le Doyen de l'UFR de Santé

ANNÉE DE SOUTENANCE : 2021

NOM ET PRÉNOM DE L'AUTEUR : PAIRE Adeline

TITRE DE LA THÈSE EN FRANÇAIS : ETUDE DE LA QUALITE DE VIE DES PARENTS D'ENFANT(S) MINEUR(S) EN SITUATION DE HANDICAP ET PLACE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LA PRISE EN CHARGE

RÉSUMÉ DE LA THÈSE EN FRANÇAIS :

Introduction. Le handicap d'un enfant impacte la vie toute entière de ses parents, principaux aidants familiaux. En 2020, le gouvernement français a initié une stratégie de soutien des aidants familiaux. Leur prise en charge apparait en effet aussi importante que celle de l'enfant. **Objectifs.** L'objectif principal de ce travail est d'étudier la qualité de vie des parents d'enfant(s) mineur(s) en situation de handicap dans plusieurs dimensions de leur vie quotidienne : organisation du temps de vie, impact sur les relations intrafamiliales (couple, fratrie, famille proche) et extrafamiliales (amis, loisirs), la santé et l'activité professionnelle, accès à l'information médico-sociale, poids économique de la prise en charge et sentiment quant aux professionnels de santé qui suivent leur enfant. L'objectif secondaire est d'analyser la place du médecin généraliste dans la prise en charge. **Matériel et méthode.** Il s'agit d'une étude épidémiologique observationnelle descriptive transversale réalisée de juin à novembre 2020. Un questionnaire de qualité de vie est créé et diffusé dans toute la France. **Résultats.** Le handicap de l'enfant semble principalement impacter la vie des mères, actrices principales de la prise en charge. Isolées et épuisées, leurs principaux besoins sont davantage immatériels que matériels : soutien (psychologique, administratif) et temps (répit). Les aidants familiaux critiquent un manque de coordination des professionnels de santé, d'information et de formation du médecin généraliste. **Conclusion.** Les professionnels de la santé et du social peuvent améliorer la qualité de vie des aidants familiaux par davantage de formation et de structures adaptées.

MOTS-CLÉS : Handicap, enfant handicapé, aidants familiaux, qualité de vie, médecine générale

TITRE DE LA THÈSE EN ANGLAIS : QUALITY OF LIFE OF PARENTS OF MINOR CHILDREN WITH DISABILITIES AND THE ROLE OF THE GENERAL PRACTITIONER IN THE CARE

RÉSUMÉ DE LA THÈSE EN ANGLAIS :

Introduction. A child's disability impacts the entire life of its parents, the main family caregivers. In 2020, the French government initiated a support strategy for family caregivers. Thus, their well-being appears to be as important as their child's well-being. **Objective.** The main objective of this work was to study the quality of life of parents of minor children with disabilities in several dimensions of their daily life : life time organization, relationships within (couple, siblings, close family) and outside (friends, hobbies) the family, health, professional activity, social health-care information access, economic burden and feelings about the health professionals who follow their child. The secondary objective was to analyze the role of their general practitioner. **Material and method.** This was a cross-sectional descriptive observational epidemiological study carried out from June to November 2020. A quality of life questionnaire has been drawn up and sent out throughout France. **Results.** Childhood disability mainly seems to impact the lives of mothers. Their main needs are more intangible than material : support (psychological, administrative) and time (time-off). Family caregivers criticize a lack of coordination between health professionals, information and training of general practitioners. **Conclusion.** Health care providers and social workers may improve the quality of life of family caregivers with adequate training and support structures.

KEY WORDS : Handicap, disabled child, family caregivers, quality of life, general medicine