



Restitution :

« Enfants malades, victimes d'un accident ou porteurs de handicap »

Grâce à votre participation à cette consultation, nous avons une meilleure perception des besoins et attentes des familles dont l'un des enfants est gravement malade, accidenté ou en situation de handicap.

+ de 1800 répondants

- 68 %** ont ou ont eu un ou des enfant(s) gravement malade(s), victime(s) d'un accident ou porteur(s) d'un handicap
- 14 %** sont amenés à accompagner des parents ou leurs enfants dans cette situation
- 6 %** sont parents mais n'ont pas d'enfant dans cette situation

N.B : 221 soit 12 % personnes qui ont répondu à la consultation ont une situation qui ne correspond à aucune de ces catégories.

Dont une majorité de personnes qui connaissent cette situation depuis plus de 5 ans (63%)

« La **charge mentale est trop lourde** pour gérer tout, je privilégie les démarches à faire pour faciliter le suivi paramédical des enfants »

« **L'inclusion scolaire** en école ordinaire est très difficile »

« ... **achat de matériel** et prise en charge de **spécialistes non remboursés, perte de salaire** pour les jours pris en Congé de présence parentale... »

« Tous les mois **le stress d'attendre que notre attestation soit traitée**, plus les délais de versement »

« **Rien n'est automatique** et la charge mentale, en plus du reste, est très lourde... »

Les difficultés au quotidien

55,9 % des familles concernées par la charge d'un enfant malade, handicapé ou accidenté, **rencontrent des difficultés multiples** à la fois matérielles et psychologiques.

Par ordre d'importance :

- Financières
- Manque de repos
- Administratives
- Organisation quotidienne
- Manque d'accompagnement scolaire
- Manque d'accompagnement social
- Parentalité

Des difficultés professionnelles, de garde d'enfant ou d'adaptation du logement sont également évoquées.

Vos attentes

- Du temps pour vous, du répit : **28,4 %**
- Une aide qualifiée et adaptée à la garde de votre ou vos enfant(s) : **21,7 %**
- Un soutien psychologique : **20,6 %**
- Une aide aux tâches quotidiennes : **19,1 %**
- 10,2 %** d'entre vous déclarez n'avoir aucun besoin spécifique

Les aides mobilisées

(Par ordre d'importance)

L'aide repose essentiellement sur :

- Les proches (conjoint ou ex-conjoint, familles, amis)
- La Caf
- Des associations de parents
- L'aide à domicile
- Des Centres médico-psychologiques (CMP)

17% ne bénéficient d'aucune aide.



Zoom sur les aides de la Caf



68,5% des répondants concernés par la présence d'un enfant en situation de maladie, handicap, ou accidentés **connaissent l'allocation journalière de présence parentale (Ajpp)** et **59,5 % en bénéficient ou en ont bénéficié.**

64,1% des parents sans enfant dans cette situation connaissent l'AJPP.

Vous connaissez l'Ajpp majoritairement par les professionnels de santé ou grâce à vos recherches personnelles (internet, réseaux sociaux...)

La participation de la Caf **au financement de services d'aides ou d'accompagnement est connue quant à elle par 32,3 %** des personnes interrogées.

L'allocation journalière de présence parentale (AJPP)

Vous n'en bénéficiez pas parce que :

(par ordre d'importance)

- Vous ne remplissez pas ou plus les conditions
- Vous ne souhaitez pas en faire la demande ou vous en avez bénéficié mais n'avez pas souhaité poursuivre vos droits
- Vous ne connaissez pas les démarches
- Vos démarches sont en cours
- Vous n'avez plus besoin de l'AJPP



« J'ai **besoin de continuer à travailler et garder une vie sociale** pour tenir le coup psychologiquement... »

...ou vous avez renoncé à demander l'AJPP parce que :

(par ordre d'importance)

- Vous percevez une aide non cumulable, type AEEH
- La perte de revenu est trop conséquente ou que cette aide génère des difficultés avec l'employeur
- Vous arrivez à gérer en vous organisant avec votre activité professionnelle

« **Difficultés pour moi de solliciter l'Ajpp vis à vis de mon employeur actuel** »

« J'ai fait le **choix de travailler car l'Ajpp est très en dessous de mon salaire...** »

Votre avis sur l'AJPP :

- La moitié d'entre vous estime que l'Ajpp est une prestation difficile à obtenir en raison de la lourdeur des circuits, les délais et la complexité des démarches (**51,8 %**).
- Pour 54 % des familles l'Ajpp ne couvre pas bien les besoins financiers (essentiellement frais médicaux, de transports mais aussi la perte de salaire engendrée par les jours où vous vous occupez de votre enfant
- Les démarches et les documents nécessaires pour toucher l'AJPP sont compréhensibles (**41,8%**)



« Je souhaiterais également **que l'AJPP devienne prioritaire dans le traitement des dossiers** »

« L'attestation mensuelle arrive trop tard au courrier, retard de **l'obtenir directement sur le compte CAF** traitement dû à cela serait un vrai plus ».

« **Des réunions, des conférences, des conseils** sont-ils mis en place lorsque l'on est seul face au handicap de son enfant, il n'y a personne pour nous accompagner ».

Vous accompagnez des parents et leurs enfants dans cette situation

Vous êtes :

- Pour **47,4 %**, un proche, de la famille ou un ami.
- Pour **20,5 %**, un professionnel, dans les domaines de l'éducation, la santé, de l'administration, de la culture et des loisirs, ou de l'aide à domicile

Le type d'aide que vous apportez :

(Par ordre d'importance) :

- Aide à la scolarité, à la garde d'enfant et aux tâches quotidiennes
- Aide morale
- Aide aux démarches
- Aide dans le parcours de soins
- Aide financière

En conclusion

Les familles, qu'elles soient en situation de gestion du handicap d'un enfant ou non, expriment **des besoins forts** en termes **d'accompagnement administratif et/ou social, d'aide matérielle et financière.** Elles sont souvent confrontées à la nécessité de prioriser la gestion du handicap de leur enfant, au **détriment de leur activité professionnelle.** Elles soulignent également l'importance d'une approche **globale et personnalisée.**