



## « Handicaps, troubles, maladies chroniques & Parentalité »

### Questionnaire à destination des familles ayant des enfants de 0 à 20 ans

Ce questionnaire est strictement anonyme, et seul l'Observatoire de la Famille sera destinataire et responsable du traitement statistique des réponses, dans le respect des principes régis par la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL), en référence à la loi n°78.17 du 6 janvier 1978, modifiée par la loi n°2004801 du 6 août 2004, relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

**Si vous avez plusieurs enfants en situation de handicap, présentant un trouble ou ayant une maladie chronique, merci de répondre aux questions pour le plus jeune d'entre eux.**

### Vous et votre famille

#### S1 Etes-vous ?

- Un homme  Une femme

#### S2 Vivez-vous ?

- Seul(e)  En couple

#### S3 Combien d'enfants, à charge, avez-vous ?

- 1 enfant  2 enfants  3 enfants  4 enfants et +

#### S3a Parmi vos enfants, combien d'enfants sont concernés par un handicap / un trouble / une maladie chronique ? \_\_\_\_\_

#### S4 Quel est l'âge de votre enfant en situation de handicap pour lequel vous répondez au questionnaire ? \_\_\_\_ ans

#### S5 Etes-vous bénéficiaire ?

De l'AEEH  Oui  Non

De l'AJPP  Oui  Non

De la PCH  Oui  Non

#### S6 Quelle est la nature du handicap/ trouble / maladie chronique de votre enfant ?

- Trouble du Spectre Autistique (TSA)  
 Trouble « DYS »  
 Trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité  
 Déficience intellectuelle  
 Déficience visuelle  
 Déficience auditive  
 Trisomie 21  
 Infirmité motrice cérébrale  
 Autres handicap moteur  
 Polyhandicap  
 Maladie neuromusculaire  
 Maladie chronique (cancer, mucoviscidose, diabète...)

#### S7 Pensez-vous que votre enfant a accès au milieu ordinaire ?

- Oui, tout à fait  
 Oui, plutôt  
 Non, pas du tout  
 Non, plutôt pas

#### S8 Etes-vous la personne de référence de la famille, au sens de la nomenclature INSEE ?

- Oui  Non

Selon la nomenclature INSEE, la personne de référence de la famille est :

- si la famille comprend un couple de personnes de sexe différent, l'homme du couple ;
- si la famille comprend un couple de personnes de même sexe, la personne active la plus âgée, ou si aucune des deux n'est active, la personne la plus âgée ;
- si la famille est monoparentale, le parent.

#### S9 Quel est l'âge de la personne de référence de la famille ?

- Moins de 25 ans  
 De 25 à 34 ans  
 De 35 à 44 ans  
 De 45 à 54 ans  
 55 ans et +

#### S10 Quel est diplôme le plus élevé de la personne de référence de la famille ?

- Aucun diplôme  
 Certificat d'Etudes Primaires (CM2)  
 Brevet d'Etudes de 1<sup>er</sup> Cycle (3ème)  
 CAP / BEP  
 Bac général et technologique ou bac professionnel  
 Bac + 2  
 Diplôme Supérieur

**S11 Quelle est la catégorie socioprofessionnelle de la personne de référence de la famille ?**

- Agriculteur, exploitant
- Artisan, commerçant, chef d'entreprise
- Cadre, profession libérale
- Profession intermédiaire
- ex : professeur, infirmier, agent de maîtrise, fonctionnaire non cadre
- Employé
- Ouvrier
- Retraité
- Autre, sans activité professionnelle

**S12 Dans quelle commune habitez-vous ?**

---

## L'accueil de la petite enfance et la scolarité

**Q1 Votre enfant :**

- a-t-il moins de 3 ans ?  Oui  Non
- a 3 ans ou plus mais est en attente de scolarisation ?  Oui  Non

**Si OUI à au moins une des questions ci-dessus, répondez aux questions suivantes, sinon passez à la question Q8**

**Q2 Actuellement, quel est le principal mode d'accueil de votre enfant en journée ?**

*1 seule réponse possible*

- Vous-même ou votre conjoint
- Une assistante maternelle agréée
- Une structure collective (crèche, halte-garderie, micro-crèche...)
- Une garde à domicile
- Un membre de la famille
- Autre, à préciser : .....

**Q3 Faites-vous appel à une solution d'accueil complémentaire pour votre enfant ?**

- Oui
- Non

**Q3a SI OUI, précisez laquelle ?**

*1 seule réponse possible*

- Vous-même ou votre conjoint
- Une assistante maternelle agréée
- Une structure collective (crèche, halte-garderie, micro-crèche...)
- Une garde à domicile
- Un membre de la famille
- Autre, à préciser : .....

**Q4 Etes-vous satisfait(e) de cette organisation ?**

- Pas satisfait(e) du tout
- Peu satisfait(e)
- Assez satisfait(e)
- Très satisfait(e)

**Q5 Rencontrez-vous ou avez-vous rencontré des difficultés pour organiser l'accueil de votre enfant non scolarisé ?**

- Oui
- Non

**Q5a SI OUI, pouvez-vous préciser la nature de ces difficultés ?**

*Plusieurs réponses possibles*

- Vous n'avez pas trouvé d'assistante maternelle acceptant d'accueillir votre enfant
- Vous n'avez pas trouvé de structure collective acceptant d'accueillir votre enfant
- Votre enfant n'est accueilli qu'à temps partiel par la structure collective ou l'assistante maternelle
- Les relations avec la ou les personnes accueillant votre enfant sont difficiles en raison de son handicap/son trouble/sa maladie chronique
- Le rythme n'est pas adapté au handicap / trouble / maladie de votre enfant
- Les locaux ne sont pas adaptés au handicap/ trouble/ maladie de votre enfant
- Vous appréhendez de confier votre enfant à une personne/une équipe non spécialisée dans son handicap/son trouble/ sa maladie
- Votre enfant a besoin de soins spécifiques qui ne peuvent pas être dispensés par un professionnel de la petite enfance
- Autre, à préciser : .....

**Q6 Selon vous, quelles adaptations seraient nécessaires pour favoriser l'accueil de votre enfant ?**

*Plusieurs réponses possibles*

- 1.** Des formations en lien avec le handicap pour les assistantes maternelles
- 2.** Des formations en lien avec le handicap pour les professionnels des structures collectives
- 3.** Des aménagements des locaux d'accueil
- 4.** Des installations spécifiques / du matériel spécialisé
- 5.** L'intervention d'un professionnel médico-social sur le lieu d'accueil
- 6.** L'intervention d'un professionnel médical sur le lieu d'accueil
- 7.** Le renforcement de l'équipe encadrant les enfants
- 8.** Aucune
- 9.** Autre, à préciser : .....

**Q6a Parmi les adaptations listées ci-dessus et numérotées (question Q6), quelles sont, par ordre d'importance, les 3 à mettre en place en priorité ?**

Indiquez les numéros par ordre d'importance :

1. \_\_\_\_\_ 2. \_\_\_\_\_ 3. \_\_\_\_\_

**Q7 Quels sont ou quels seraient les principaux bénéfices de pouvoir confier votre enfant à un mode d'accueil de la petite enfance ?**

*Plusieurs réponses possibles*

- Un temps de socialisation pour votre enfant
- Un temps d'apprentissage pour votre enfant
- La simplification de l'organisation familiale
- La possibilité de bénéficier d'un temps de répit
- La possibilité de passer du temps avec le reste de la fratrie
- Vous faciliter votre organisation professionnelle
- Vous permettre d'avoir une activité professionnelle
- Le lien social avec d'autres parents
- Autre, à préciser : .....

**Q8 Votre enfant a-t-il 3 ans ou plus ?**

- Oui
- Non

**Si OUI répondez aux questions suivantes, sinon passez à la question Q16**

**Q9 Votre enfant est-il scolarisé ?**

- En milieu ordinaire classique
- En milieu ordinaire adapté (ULIS)
- En milieu spécialisé en internat
- En milieu spécialisé en externat
- Votre enfant n'est pas scolarisé

**Q9a Si votre enfant est scolarisé, est-il scolarisé ?**

- A temps plein
- A temps partiel, précisez le nombre d'heures : .....

**Q10 Si votre enfant n'est pas scolarisé ou est scolarisé à temps partiel, qui s'occupe de lui le plus souvent le reste du temps ?**

*Plusieurs réponses possibles*

- Vous ou votre conjoint
- Une assistante maternelle agréée
- Une structure collective
- Une garde à domicile
- Les grands-parents
- D'autres membres de la famille
- Un ou plusieurs éducateurs(trices)
- Une autre personne, précisez qui : .....

**Q11 Auriez-vous préféré un autre type de scolarisation ?**

- Oui
- Non

**Q11a SI OUI, laquelle ?** \_\_\_\_\_

**Q11b Pourquoi cela n'a pas pu être possible ?**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Q12 Votre enfant fréquente-t-il ?**

*1 réponse par ligne*

	Tous les jours	1 ou plusieurs fois par semaine	1 ou plusieurs fois par mois	Jamais
Le restaurant scolaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La garderie périscolaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Q13 Comment s'organisent les temps libres de votre enfant, en dehors de l'école ou de l'établissement ?**

*Plusieurs réponses possibles par colonne*

	Le mercredi	Pendant les vacances scolaires
Il est avec vous	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Il est accueilli par une assistante maternelle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Il est à la maison avec une garde à domicile	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Il va au centre de loisirs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Il est gardé par ses grands-parents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Il reste dans l'établissement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Il reste seul	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autre, à préciser : .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Q14 Rencontrez-vous ou avez-vous rencontré des difficultés liées à la scolarisation de votre enfant ?**

- Oui
- Non

**Q14a SI OUI, pouvez-vous préciser la nature de ces difficultés ?**

*Plusieurs réponses possibles*

- La scolarisation de votre enfant vous a été refusée
- Le délai d'attente pour avoir une place en milieu spécialisé est trop long
- Le temps de scolarisation de votre enfant est restreint
- Votre enfant est scolarisé mais n'a pas accès aux services périscolaires (cantine, garderie)
- L'accès aux services périscolaires (cantine, garderie) est restreint pour votre enfant
- Vous n'avez pas eu droit à une AVS/AESH pour votre enfant
- Vous avez une AVS/AESH pour votre enfant mais sa présence est limitée
- Les échanges avec l'enseignant/les professionnels de l'établissement de votre enfant sont difficiles
- Les échanges avec le personnel périscolaire sont difficiles
- Les besoins spécifiques de votre enfant ne sont pas bien pris en compte par l'école
- Les aménagements préconisés ne sont pas mis en place
- Le lieu de scolarisation de votre enfant est éloigné
- Votre enfant a des lieux de scolarisation partagés
- Autre, à préciser : .....

**Q15 Selon vous, quelles adaptations seraient nécessaires pour favoriser la scolarisation de votre enfant ?**

*Plusieurs réponses possibles*

- 1. Des formations sur le handicap/les troubles/les maladies chroniques pour les enseignants
- 2. Des formations sur le handicap/les troubles/les maladies chroniques pour le personnel périscolaire
- 3. Des aménagements pédagogiques
- 4. Le renforcement de l'aide humaine (AVS/AESH)
- 5. Des aménagements des locaux
- 6. Des installations spécifiques / du matériel spécialisé
- 7. Le renforcement de l'encadrement sur les temps périscolaires (cantine, garderie...)
- 8. Le renforcement des liens avec l'équipe pédagogique
- 9. Un lien avec un service médical adapté
- 10. Aucune
- 11. Autre, à préciser : .....

**Q15a Parmi les adaptations listées ci-dessus et numérotées (question Q15), quelles sont, par ordre d'importance, les 3 à mettre en place en priorité ?**

Indiquez les numéros par ordre d'importance :

1. \_\_\_\_\_ 2. \_\_\_\_\_ 3. \_\_\_\_\_

## Les loisirs et vacances

**Q16 A quelle fréquence pratiquez-vous des activités de loisirs avec votre enfant ?**

- Très souvent (une à plusieurs fois par semaine)
- Souvent (une à plusieurs fois par mois)
- Rarement (une à plusieurs fois par an)
- Jamais

**Q16a SI RAREMENT OU JAMAIS, pouvez-vous préciser pour quelles raisons ?**

*Plusieurs réponses possibles*

- Vous manquez de temps
- Vous êtes trop fatigué(e)
- Vous n'avez pas envie
- Votre enfant n'a pas envie
- Votre enfant est trop fatigable
- Vous avez peur du regard des autres
- Il est difficile de trouver des activités adaptées
- L'organisation logistique est trop compliquée
- Pour des raisons financières
- Autre, précisez : .....

**Q17 Au cours des 12 derniers mois êtes-vous parti en vacances ?**

*Plusieurs réponses possibles*

- Oui, avec votre enfant
- Oui, sans votre enfant
- Non

**Q17a SI NON, depuis combien de temps n'êtes-vous pas parti ?**

\_\_\_\_\_ en années

**Q17b Pour quelles raisons n'êtes-vous pas parti en vacances ?**

*Plusieurs réponses possibles*

- Il vous est difficile de vous absenter en raison des soins/rendez-vous pour votre enfant
- Vous avez des difficultés à trouver un lieu de vacances adapté
- Vous ne pouvez pas faire de longs trajets avec votre enfant
- La logistique est trop lourde
- Vous n'avez pas envie de partir
- Votre enfant n'a pas envie de partir
- Pour des raisons financières
- Autre, à préciser : .....

**Q18 Votre enfant pratique-t-il une activité en club/association ?**

- Oui
- Non

**Q18a Si non, pouvez-vous préciser pour quelles raisons ?**

*Plusieurs réponses possibles*

- Votre enfant n'a pas envie
- Vous n'osez pas inscrire votre enfant
- Il n'y a pas d'activité en club/association adaptée au handicap/au trouble/à la maladie de votre enfant à proximité de chez vous
- Vous appréhendez de confier votre enfant à des encadrants non spécialisés dans le handicap/trouble/maladie chronique de votre enfant
- L'organisation est trop compliquée
- L'inscription de votre enfant vous a été refusée
- Votre enfant est trop jeune
- Autre, précisez : .....

**Q19 Au cours des 12 derniers mois, votre enfant a-t-il fréquenté un centre de loisirs ?**

- Oui, régulièrement
- Oui, occasionnellement
- Non

**Q19a Si NON, pouvez-vous préciser pour quelles raisons ?**

*Plusieurs réponses possibles*

- L'accueil de votre enfant en centre de loisirs vous a été refusé
- Vous appréhendez de confier votre enfant à une équipe non spécialisée dans le handicap/trouble/maladie chronique de votre enfant
- La structure n'est pas adaptée au handicap/trouble/maladie chronique de votre enfant
- Vous ne saviez pas qu'il était possible que votre enfant soit accueilli dans un centre de loisirs
- Vous n'avez pas besoin de confier votre enfant au centre de loisirs
- Vous ne souhaitez pas inscrire votre enfant au centre de loisirs
- Votre enfant est trop grand ou votre enfant est trop petit
- Autre, à préciser : .....

**Q20 Quels sont ou quels seraient les principaux bénéfices de la fréquentation du centre de loisirs par votre enfant ?**

*Plusieurs réponses possibles*

- Un temps de socialisation pour votre enfant
- Un temps d'apprentissage pour votre enfant
- La simplification de l'organisation familiale
- La possibilité de bénéficier d'un temps de répit
- La possibilité de passer du temps avec le reste de la fratrie
- Vous faciliter votre organisation professionnelle
- Vous permettre d'avoir une activité professionnelle
- Le lien social avec d'autres parents
- Autre, à préciser : .....

**Q21 Selon vous, quelles adaptations seraient nécessaires pour favoriser l'accès aux loisirs de votre enfant ?**

*Plusieurs réponses possibles*

- 1. Un renforcement de l'équipe encadrant les enfants
- 2. Des formations sur le handicap/les troubles/les maladies chroniques pour les personnels accueillant les enfants
- 3. Des installations spécifiques / du matériel spécialisé
- 4. Des aménagements des locaux d'accueil
- 5. L'intervention d'un professionnel médico-social pendant le temps d'accueil/des activités
- 6. L'intervention d'un professionnel médical pendant le temps d'accueil/des activités
- 7. Aucune
- 8. Autre, à préciser : .....

**Q21a Parmi les adaptations listées ci-dessus et numérotées (question Q20), quelles sont, par ordre d'importance, les 3 à mettre en place en priorité ?**

Indiquez les numéros par ordre d'importance :

1. \_\_\_\_\_ 2. \_\_\_\_\_ 3. \_\_\_\_\_

## Le répit

**Q22 Au quotidien, qui s'occupe la plupart du temps de votre enfant ?**

*Plusieurs réponses possibles*

- Le père
- La mère
- D'autres membres de la famille, précisez qui : .....
- Des personnes extérieures, précisez qui : .....

**Q23 Avez-vous la possibilité de passer le relais à une tierce personne pour s'occuper de votre enfant ?**

- Très souvent (au moins une fois par semaine)
- Souvent (une ou plusieurs fois par mois)
- Rarement (une à plusieurs fois par an)
- Jamais

**Q23a Si oui, pouvez-vous préciser quelle(s) personne(s) ?**

**Q24 De manière générale, comment qualifieriez-vous votre état de santé ?**

*1 réponse par colonne*

	Votre santé physique	Votre santé psychique
Vous vous sentez plutôt en forme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous vous sentez plutôt fatigué(e)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Q25 A quelle fréquence pratiquez-vous des activités de loisirs pour vous ?**

- Très souvent (une à plusieurs fois par semaine)
- Souvent (une à plusieurs fois par mois)
- Rarement (une à plusieurs fois par an)
- Jamais

**Q25a SI RAREMENT OU JAMAIS, pouvez-vous préciser pour quelles raisons ?**

*Plusieurs réponses possibles*

- Vous manquez de temps
- Vous êtes trop fatigué(e)
- Vous n'avez pas envie
- Vous n'avez personne pour prendre le relais auprès de votre enfant
- Vous ne vous autorisez pas à prendre du temps pour vous
- Autre, précisez : .....

**Q26 Estimez-vous avoir besoin de plus de temps pour :**

*1 réponse par ligne*

	Oui	Non
Vous reposer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pratiquer des activités de loisirs pour vous	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Partir en vacances, sans les enfants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Passer du temps avec votre conjoint	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Passer du temps avec vos autres enfants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous consacrer à votre vie professionnelle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Q27 Au regard du handicap/du trouble/de la maladie chronique de votre enfant, ressentez-vous les besoins suivants ?**

<i>1 réponse par ligne</i>	Oui	Non
Information sur les aides, les démarches...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aide pour les démarches administratives	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Formation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aide pour les tâches domestiques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Possibilité de répit pour vous et/ou votre conjoint	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Accès à des loisirs pour votre enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Accès à un mode d'accueil pour votre enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Accès au centre de loisirs pour votre enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Des lieux pour échanger avec d'autres parents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Q27a Avez-vous trouvé la ou les solutions répondant à ces besoins ?**

<i>1 réponse par ligne</i>	Oui	Non
Information sur les aides, les démarches...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aide pour les démarches administratives	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Formation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aide pour les tâches domestiques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Possibilité de répit pour vous et/ou votre conjoint	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Accès à des loisirs pour votre enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Accès à un mode d'accueil pour votre enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Accès au centre de loisirs pour votre enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Des lieux pour échanger avec d'autres parents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## La conciliation des temps

**Q28 Actuellement, quelle est votre situation professionnelle ?**

<i>1 réponse par colonne</i>	Vous	Votre conjoint
Vous travaillez à temps plein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous travaillez à temps partiel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous ne travaillez pas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Q29 En raison du handicap/du trouble/de la maladie chronique de votre enfant, avez-vous été contraint à des changements dans votre vie professionnelle ?**

<i>1 réponse par colonne</i>	Vous	Votre conjoint
Oui	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Non	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Q29a SI OUI, pouvez-vous préciser la nature de ces changements ?**

<i>Plusieurs réponses possibles par colonne</i>	Vous	Votre conjoint
Vous avez arrêté de travailler, mais vous envisagez de reprendre une activité	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous avez arrêté de travailler, mais vous n'envisagez pas de reprendre une activité dans l'immédiat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous avez diminué votre temps de travail	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous avez aménagé vos horaires de travail	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous avez changé de travail	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autre, à préciser : .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Q29b SI OUI, pouvez-vous préciser ce qui a motivé ce choix ?**

*Plusieurs réponses possibles*

- La nécessité d'être disponible pour les soins/examens/rendez-vous de votre enfant
- Les démarches administratives liées au handicap/trouble/maladie de votre enfant à réaliser
- L'absence de mode d'accueil adapté aux besoins de votre enfant encore non scolarisé
- L'absence de mode d'accueil adapté aux besoins de votre enfant pour le mercredi et les vacances scolaires
- Une scolarisation ou une prise en charge à temps partiel de votre enfant
- L'absence de scolarisation en milieu ordinaire ou spécialisé
- Un problème de santé physique ou psychique
- Autre, précisez : .....

**Q29c SI OUI Vivez-vous cette décision comme une contrainte ?**

- Oui
- Non

**Q30 En tenant compte de la situation de votre enfant, arrivez-vous à concilier votre vie professionnelle et votre vie de famille ?**

- Plutôt bien
- Assez mal
- Très mal

**Q31 Quelles difficultés rencontrez-vous pour concilier votre vie professionnelle et votre vie de famille ?**

*Plusieurs réponses possibles*

- Vous devez régulièrement vous absenter de votre travail pour les soins/examens/rendez-vous de votre enfant
- Vous devez poser des congés pour les soins/examens/rendez-vous de votre enfant
- Vous avez du mal à concilier tous les trajets
- Vous avez des difficultés à vous concentrer sur votre travail
- Vous culpabilisez de pas être davantage disponible pour votre enfant
- Aucune
- Autre, à préciser : .....

**Q32 Avez-vous des remarques complémentaires à apporter :**

---



---



---



---



---



---



---

Merci de votre participation