



Communiqué de presse

6 octobre : journée nationale des aidants

L'Unapei revendique un accompagnement global et de qualité pour les personnes en situation de handicap intellectuel et cognitif* et leurs aidants familiaux

Paris, le 05 octobre 2020. Le 6 octobre prochain aura lieu la journée nationale des aidants. Chaque jour, les aidants familiaux d'un million de personnes en situation de handicap intellectuel et cognitif (personnes avec déficience intellectuelle, avec troubles du spectre autistique, troubles du comportement ou troubles psychiques ou en situation de polyhandicap)* exercent une multitude de fonctions. Nombre d'entre eux pallient, au quotidien, les manquements de notre pays et de notre prise en charge par la solidarité nationale. A l'occasion de cette journée, l'Unapei rappelle la cause réelle de leur situation actuelle : l'absence ou l'insuffisance d'accompagnement personnalisé, adapté, coordonné et de qualité pour leur proche aidé en situation de handicap intellectuel et cognitif*. La qualité de vie des aidants familiaux des personnes en situation de handicap passe nécessairement par une réponse adaptée aux besoins et aux attentes des personnes accompagnées.

La journée nationale des aidants est l'occasion de rappeler que la vie des aidants familiaux des personnes en situation de handicap est, aujourd'hui, mise à rude épreuve. Si ces derniers continuent d'accompagner, sans relâche, leur proche, beaucoup d'entre eux souffrent d'isolement et d'épuisement. Depuis le début de la crise sanitaire, ils doivent faire face à la fatigue, aux sentiments d'incapacité ou de lassitude devant la situation d'isolement et les troubles de leur enfant, et ce à tout âge de sa vie.

Être « aidant » d'une personne en situation de handicap intellectuel et cognitif*

Il n'existe pas d'aidants types. Les rôles endossés par l'aidant dépendent des besoins du proche, de son handicap et de l'accompagnement par des professionnels dont il bénéficie au quotidien. Le rôle « d'aidant » de personne en situation de handicap intellectuel et cognitif* apparaît, très souvent, à la naissance de l'enfant et impacte fortement toute la vie de l'aidant familial, tout au long de son existence.

Du jour au lendemain, l'aidant familial, très souvent la mère, va devoir multiplier les tâches et revêtir différentes casquettes au sein d'une même journée faute d'accompagnement adapté pour son enfant : *aide-soignant, infirmier, secrétaire administrative, enseignant-spécialisé, chauffeur-taxi, diététicien, psychologue, orthophoniste, veilleur de nuit*. Ce sont trop souvent des rôles subis pour combler le

manque d'accompagnements dont devrait disposer le proche en situation de handicap, quel que soit son âge.

Tous les pans de la vie de l'aidant familial sont impactés. Ce dernier par manque de temps, de flexibilité de la société, de moyens humains et financiers va mettre de côté sa vie professionnelle, ses projets familiaux, son suivi médical, ses activités sociales et de loisirs, son équilibre financier.

Une seule réponse durable à la situation des aidants : des solutions d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap intellectuel et cognitif*

La qualité de vie des aidants étant intrinsèquement liée à la situation de leur proche en situation de handicap, l'Unapei demande aux pouvoirs publics de mettre en œuvre, et ce dans les plus brefs délais, un accompagnement global, coordonné, de qualité et adapté aux besoins et aux singularités de chaque personne en situation de handicap. La mise en œuvre d'un accompagnement réalisé par des professionnels constitue la seule véritable réponse durable pour permettre aux aidants d'être avant tout des parents.

Cette réponse passe avant tout par des accompagnements professionnels « disponibles » et de qualité lors de la petite enfance, à l'école, au travail, mais également par un accès à un logement de son choix, à une vie sociale, à l'information et par la capacité de l'ensemble des acteurs à inclure effectivement ces personnes dans la société. La solidarité familiale ne doit pas pallier les manquements de la société et de la solidarité nationale.

Des mesures intermédiaires pour les aidants : l'instauration d'un « filet de sécurité »

Tant que la solidarité nationale ne jouera pas pleinement son rôle en accompagnant leur proches en situation de handicap, des mesures doivent aussi être prises afin de prendre en compte leur rôle d'aidant et améliorer leurs droits :

- *Recruter et former un plus grand nombre de professionnels au service des aidants dans leurs démarches administratives* : CAF, MDPH, caisses de retraites.
- *Aménager leur cadre de travail* afin qu'ils puissent réaliser les rendez-vous médicaux ou médico-sociaux de leurs proches.
- *Rendre effectifs les droits des aidants*, notamment ceux prévus dans la stratégie gouvernementale « Agir pour les aidants ».
- *Améliorer les droits à la retraite* : majoration de l'assurance retraite de ceux qui n'ont bénéficié de l'AEEH de base.
- *Développer des solutions de répit sans reste à charge* : les mesures prises sont encore insuffisantes sur les territoires. Cela passe notamment par la multiplication des lieux de vacances adaptées, le développement des accueils temporaires, le recrutement de professionnels de l'aide à domicile.
- *Créer un parcours médical du proche aidant* : cela implique une prise en charge médicale régulière qui permettrait de prévenir d'éventuels troubles et de mieux accompagner les aidants dans le suivi de leur santé.

A l'occasion de la journée nationale des aidants, l'Unapei diffusera dès le lundi 5 octobre un film de sensibilisation #LeDroitdEtreJusteParent pour révéler la vie méconnue des aidants de personnes en situation de handicap intellectuel et cognitif*, ainsi que des témoignages d'aidants familiaux.

Visionnez [la vidéo #LeDroitdEtreJusteParent en cliquant sur ce lien](#).

Retrouvez ces informations sur www.unapei.org et sur les réseaux sociaux de l'Unapei.

****Personnes avec déficience intellectuelle, avec troubles du spectre autistique, troubles du comportement ou troubles psychiques, ou en situation de polyhandicap.***

À propos de l'Unapei

Mouvement citoyen de 900 000 personnes handicapées, familles, amis, professionnels et bénévoles, l'Unapei œuvre, depuis 60 ans, pour que les personnes en situation de handicap intellectuel et cognitif (personnes avec déficience intellectuelle, avec troubles du spectre autistique, troubles du comportement ou troubles psychiques, ou en situation de polyhandicap) accèdent aux mêmes droits que tous. L'Unapei s'engage pour une société solidaire, ouverte à tous et respectueuse des différences et du libre-choix des personnes handicapées. Son réseau de 550 associations membres innove sur tous les territoires et construit des solutions d'accompagnement évolutives et adaptées à chaque étape de la vie des personnes handicapées pour agir contre l'isolement et l'exclusion sociale. L'Unapei accompagne tout au long de leur vie 200 000 personnes handicapés, enfants et adultes, intellectuels et cognitifs. Chaque année 15 000 enfants naissent avec un handicap intellectuel dont la moitié avec des déficiences sévères. <http://www.unapei.org/>

Contact presse :

Elodie Audonnet

e.audonnet@unapei.org

06 21 63 36 07