

Aidantes, aidants familiaux : pour le libre choix d'aider et la reconnaissance de leur rôle



|| Cette situation d'aidante ne me convient pas car elle s'impose aussi bien à moi qu'à la personne aidée pour qu'elle puisse avoir une vie digne. Le choix proposé actuellement pour des aidés lourdement handicapés mais avec des possibilités d'études ou de travail, c'est se sacrifier soi-même et renoncer à son projet de vie ou alors c'est un membre de la famille qui devient aidant et renonce à une partie de sa vie. Aider doit être un choix et non pas la seule façon de permettre à son enfant d'essayer de se construire une vie et pas une survie. ||

X., 60 ans ou plus, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) à la naissance, aidante depuis plus de 20 ans

La survenue de la perte d'autonomie et de la dépendance au sein d'une famille est, dans la plupart des cas, une véritable épreuve. Repères et projets sont bouleversés et des membres de famille peuvent se retrouver à devoir accompagner et aider leur proche, ce qui les met dans une situation d'"aidant".

Selon la Charte de COFACE-Handicap, l'aidant familial¹ est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, 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 et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... ».

Parce que la société attribue un rôle naturel de solidarité à la famille et parce que nous sommes dans un contexte de restrictions budgétaires, de transition inclusive, de vieillissement, etc., l'État peine à mettre en place des services de façon suffisante pour les personnes qui ont besoin d'aides et tend à transférer la solidarité nationale sur les conjoint(e)s, parents, enfants, fratrie...

Pourtant, si la Déclaration universelle des droits de l'homme expose dans son article 16 que « la famille est l'élément naturel et fondamental de la société », elle ajoute que « [la famille] a droit à la protection de la société et de l'État. »

Une protection nécessaire soulignée au niveau européen dans l'article 33 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne : « La protection de la famille est assurée sur le plan juridique, économique et social. »

En parallèle, la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010, précise dans son préambule que « les personnes handicapées et les membres de leur famille devraient recevoir la protection et l'aide nécessaires pour que les familles puissent contribuer à la pleine et égale jouissance de leurs droits par les personnes handicapées. »

« Est considéré comme un aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide. »

Art. L245-7 du Code de l'action sociale et des familles « Titre IV : Personnes handicapées »

1. C'est le terme qu'APF France handicap emploie, selon l'article L245-7 du Code de l'action sociale et des familles « Titre IV : Personnes handicapées » car l'introduction du terme "proche aidant" par la loi vieillissement se situe dans le « Titre III : Personnes âgées » et ne s'est pas accompagné de l'harmonisation des termes que l'association demandait.

Dans son article 28, elle acte que *« les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à un niveau de vie adéquat pour elles-mêmes et pour leur famille, notamment une alimentation, un habillement et un logement adéquats, et à une amélioration constante de leurs conditions de vie et prennent des mesures appropriées pour protéger et promouvoir l'exercice de ce droit sans discrimination fondée sur le handicap. »* Et elle demande aux États d'*« assurer aux personnes handicapées et à leurs familles, lorsque celles-ci vivent dans la pauvreté, l'accès à l'aide publique pour couvrir les frais liés au handicap, notamment les frais permettant d'assurer adéquatement une formation, un soutien psychologique, une aide financière ou une prise en charge de répit. »*

Le préambule de la Constitution française de 1946 précise quant à lui dans son alinéa 10 : *« La Nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement. »*

Et dans son alinéa 11 : *« Elle garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. »*

Enfin, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées mentionne les aidants familiaux en termes d'information, de formation, de soutien et de dispositif de dédommagement et précise, dans son article 11, que la compensation doit permettre à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit.

Pour APF France handicap, engagée dans une approche par les droits afin de rendre ceux-ci effectifs pour les personnes en situation de handicap et leurs proches, les aidants familiaux ont un rôle important à jouer dans l'autonomie et l'autodétermination des personnes.

Ainsi, dans son projet associatif "Pouvoir d'agir, pouvoir choisir", l'association souligne la place des aidants, des familles et des proches comme parties prenantes du pouvoir d'agir des personnes et la nécessité d'*« affirmer le droit des personnes en situation de handicap de choisir leur(s) proche(s), de choisir le rôle éventuel de ces proches et le droit des proches d'accepter ou refuser ce rôle. »*

Si APF France handicap mène des actions depuis de nombreuses années avec et pour les aidants familiaux de personnes en situation de handicap, notamment dans la défense de leurs droits, elle constate une expression croissante des attentes et des besoins de leur part.

Pour preuve : l'enquête en ligne menée du 9 avril au 5 mai 2019 pour recueillir l'opinion de personnes venant en aide à un proche en situation de handicap (quels que soient le type de handicap, le degré d'invalidité et l'âge de la personne aidée) sur leur vie : 1 287 personnes ont répondu.

Aussi, APF France handicap, dans la ligne de son projet associatif et de son plaidoyer général, publie son plaidoyer "Aidantes, aidants familiaux : pour le libre choix d'aider et la reconnaissance de leur rôle" basé sur la parole des personnes concernées.

SOMMAIRE

AIDANTES, AIDANTS FAMILIAUX ET HANDICAP : **UNE VIE QUOTIDIENNE TRÈS CONTRAIGNANTE, DE FORTES ATTENTES** 5

1. Un rôle familial vécu comme naturel mais qui n'est pas forcément un choix personnel 5

2. Des impacts sur la vie quotidienne subis 6

— Aider ou travailler 6

— Entre fragilisation financière et précarité 7

— Santé en danger : charge mentale, fatigue et angoisse... 8

— Une vie familiale bouleversée 8

— Le couple entre parenthèses 9

— Entre solitude et oubli de soi 10

3. Focus sur les jeunes aidant.e.s : les grand.e.s oublié.e.s 11

4. Une non reconnaissance très mal vécue 13

5. Les aidant.e.s familiaux disent "Stop" 14

— Des aidant.e.s mal aidé.e.s 14

— Services, répit, compensation financière et une réelle reconnaissance :
les demandes des aidant.e.s 16

AIDANTES, AIDANTS FAMILIAUX ET HANDICAP : **LES REVENDICATIONS D'APF FRANCE HANDICAP** 18

PAROLES D'AIDANTES ET D'AIDANTS FAMILIAUX : **VERBATIMS SUPPLÉMENTAIRES** 20

PRÉSENTATION D'APF FRANCE HANDICAP 39

AIDANTES, AIDANTS FAMILIAUX ET HANDICAP : UNE VIE QUOTIDIENNE TRÈS CONTRAIGNANTE, DE FORTES ATTENTES

1. Un rôle familial vécu comme naturel mais qui n'est pas forcément un choix personnel

« C'est normal que je m'en occupe », « C'est mon devoir » parce que « c'est mon enfant », « mon époux, mon épouse », « mon père, ma mère », « mon frère, ma sœur ». Le fait que les aidant.e.s voient leur rôle comme naturel ou comme un devoir, n'est pas étonnant puisque la famille est considérée comme un élément fondateur de la société, « un groupe solidaire d'appartenance, composé de ceux qui vont devoir m'aider sans réfléchir ni calculer. On s'y serre les coudes dans une chaîne d'unions réciproques ».²

|| Ma fille est mon enfant, il est normal que je m'en occupe. ||

Y., 60 ans ou plus, papa d'un enfant atteint d'autisme, aidant depuis plus de 20 ans

|| Cette situation me convient car être conjoint, c'est pour le meilleur et parfois pour le pire. ||

Y., 60 ans ou plus, aidant depuis plus de 10 ans de sa conjointe atteinte d'une maladie invalidante (acquise)

Toutefois, cela recouvre une réalité difficile et plus complexe qu'il n'y paraît. On constate un véritable tiraillement entre cette acceptation *a priori* du rôle naturel d'aidant.e et les contraintes sur la vie quotidienne.

Perception du rôle d'aidant.e familial d'une personne en situation de handicap :

- Pour près de 33 % des répondant.e.s, c'est uniquement un rôle familial naturel.
- Pour plus de 22 %, c'est un rôle familial naturel et un choix personnel.
- Pour près de 8 %, c'est uniquement un choix personnel.
- Pour plus de 10 %, c'est uniquement un rôle imposé.

|| Je suis la maman et c'est normal de s'occuper de son enfant mais c'est contraignant et pour longtemps. Ce n'est pas une vie "normale". L'accompagnement quotidien, le stress et la souffrance ne peuvent pas me convenir, mais là encore, pas le choix que cela soit autrement. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) de naissance, aidante depuis plus de 20 ans

|| Certes cette situation ne me convient pas mais quand on décide de faire un enfant, c'est pour la vie. C'est donc pour moi naturel de lui apporter de la bienveillance tant que je le pourrai. ||

X., 60 ans ou plus, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) depuis sa naissance, aidante depuis 47 ans

Et si ce rôle même vécu comme naturel peut apporter de la satisfaction : « Je fais ce qui est bien » ou « Je suis le/la mieux placé.e pour le faire », cela peut engendrer de la culpabilité, de la souffrance chez celles et ceux qui ne voudraient pas être aidant.e.s ou chez celles et ceux qui pensent avoir du mal à l'être.

Chez d'autres, être aidant.e peut aussi être vécu comme une obligation.

|| Choix ou pas, cette question est terrible car elle engendre des sentiments de culpabilité. C'est naturel de s'occuper d'un proche qui est en besoin mais c'est aussi un "boulet", un chemin de croix, un sacerdoce surtout quand on prend de l'âge. Et que le corps ne suit pas. Et pourtant je n'envisage pas de ne pas le faire. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un plurihandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

|| Comment est-il possible en 2019 d'accepter toutes ces difficultés et contraintes ? Nous n'avons très souvent pas choisi d'être aidant. Ce statut s'impose à nous malgré nous. ||

Marie-Pierre, 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) intellectuelle(s), de déficience(s) sensorielle(s), de troubles envahissants du comportement, de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidante depuis plus de 5 ans

|| Je ne souhaite pas devenir aide-soignant professionnel, j'aide car personne d'autre ne le fait, pas par choix. ||

Y., 20-40 ans, aidant depuis plus d'1 an de sa conjointe atteinte d'une maladie invalidante

De nombreux aidants familiaux considèrent que, sous couvert du côté naturel de ce rôle, l'État tend à se défausser de ses responsabilités en comptant sur la solidarité familiale.

|| La posture est encouragée au nom de l'économie en jouant sur la responsabilité et le rôle de protection des familles. Le rôle doit être à durée déterminée. Il FAUT des relais durables, sinon c'est une forme d'esclavage déguisé et qui appuie sur la culpabilité. ||

Sandrina, 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) intellectuelle(s), de troubles envahissants du comportement et de troubles cognitifs depuis la naissance, aidante depuis plus de 20 ans

|| [Être aidante est un rôle imposé par le manque de solutions]. Je suis maman, pas éduc, ni enseignante, ni aide-soignante, taxi et j'en passe... C'est à l'État d'assurer la scolarité, les soins, de trouver des structures... je ne suis pas l'État ! ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) intellectuelle(s), de troubles envahissants du comportement et de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

Les mots qui reviennent le plus dans la bouche des aidant.e.s pour qualifier leur vie : fatigue, amour, soutien, disponibilité, sacrifice, patience, aide, dévouement, accompagnement, responsabilité, solitude, épuisement, courage, bienveillance, présence, famille, contrainte, dévalorisation...

responsabilité
bienveillance patience
solitude amour famille
courage soutien **fatigue** dévalorisation
dévouement sacrifice contrainte
accompagnement aide
présence épuisement
disponibilité

2. Des impacts sur la vie quotidienne subis

Vie professionnelle, vie familiale, vie sociale, niveau de vie, santé, vie de couple, vie affective et sexuelle, etc., aucun domaine de la vie n'est épargné par le fait d'être aidant.e familial d'une personne. Des impacts subis et non choisis existent

■ Aider ou travailler

Réduction, interruption d'activité, sans emploi, aménagement du temps de travail, etc. sont le lot de la majorité des aidant.e.s familiaux, du fait de l'aide apportée à un proche en situation de handicap. Ainsi, aider ou travailler, il faut choisir.

Une situation touchant en particulier les femmes : un état de fait peu surprenant au regard du rôle historiquement assigné aux femmes quant aux tâches domestiques et familiales (prendre soin du foyer, de la famille, des enfants, de la maison...) mais plus marqué chez les aidant.e.s de personnes en situation de handicap que dans la population générale des aidant.e.s qui sont alors souvent des mères.³

Impacts du rôle d'aidant.e sur la vie quotidienne : plus de 82 % des répondant.e.s les vivent mal.

Rôle d'aidant.e et vie professionnelle : 54 % des répondant.e.s s'estiment impacté.e.s et elles/ils sont autant à déclarer que cela ne leur convient pas.

Emploi et aidant.e : - 21 % des répondant.e.s ont un emploi à temps plein. - 24 % sont à la retraite.

³ L'enquête Handicap santé ménages (HSM) et Handicap santé aidants (HSA) a permis d'estimer que 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière et à domicile un ou plusieurs de leurs proches pour raison de santé ou d'un handicap. 57 % d'entre eux sont des femmes. Le rôle des mères dans l'aide aux enfants handicapés est clairement mis en évidence : pour 82 % des personnes aidées de 5 à 24 ans, l'aidant principal est la mère.

Elles sont nombreuses à dire que leur situation est un non-choix, une obligation, à pointer l'impossibilité de travailler, car elles doivent être totalement disponibles à cause du manque d'aide ou encore du fait de leur fatigue et du stress lié à leur rôle d'aidante.

Une situation d'autant plus mal vécue qu'elle peut être ressentie comme un obstacle à leur ambition professionnelle, à leur épanouissement personnel, à leur vie sociale.

II J'aimerais reprendre un emploi les jours où il est au Sessad pour retrouver une vie sociale en dehors du handicap, mais difficile de trouver un poste qui correspond à mes attentes. Et les employeurs ont toujours peur que je puisse être absente dû au handicap de mon fils. II

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de polyhandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus d'1 an

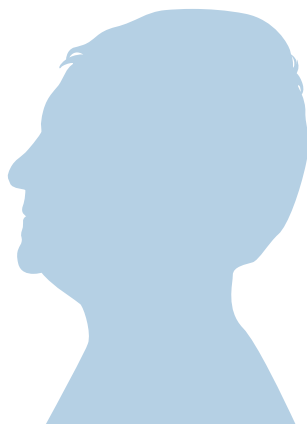
II Je souhaite avoir une activité professionnelle compatible avec mes contraintes du quotidien mais je suis devenue inemployable du fait de l'altération de mon état général lié justement à ces contraintes : stress, manque de sommeil, non disponibilité. II

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de plurihandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

II J'aurais souhaité maintenir mon activité professionnelle, mais ma santé ne l'a pas permis, trop difficile au bout de 17 ans d'aller travailler après des nuits blanches à répétition... Burn out l'année dernière. II

Nine, 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un polyhandicap à la naissance, aidante depuis plus de 10 ans

Cependant pour les personnes qui travaillent, que ce soit à temps plein ou partiel, les avis sont partagés entre : un travail perçu comme une échappatoire au rôle d'aidant.e et un travail vécu comme inadapté à leur rôle d'aidant.e. voire un poids supplémentaire... Il est toutefois pointé comme étant indispensable pour faire face aux dépenses du foyer.



II J'ai 51 ans. Le temps partiel me permet de récupérer et de m'occuper de moi. II

Sandrina, 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) intellectuelle(s), de troubles envahissants du comportement et de troubles cognitifs depuis la naissance, aidante depuis plus de 20 ans

II Il est difficile de tout concilier, la fatigue, la nervosité et des fois le sentiment d'impuissance, mais je ne peux pas diminuer mon temps de travail sinon les revenus du domicile seraient bien trop bas. II

Y., 40-60 ans, aidant depuis plus d'un an de son épouse atteinte de déficience(s) motrice(s) suite à un accident ou une maladie

II J'aimerais travailler plus pour gagner plus mais surtout parce que le travail représente ma bouffée d'oxygène et me permet de vivre une vie "normale". II

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un polyhandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 5 ans

■ Entre fragilisation financière et précarité

À la question concernant le dédommagement ou salariat éventuel du rôle d'aidant.e, plus de 63 % des personnes répondent ne pas être dédommagées pour l'aide qu'ils apportent. Une situation qui ne leur convient pas, d'autant que ceux qui sont dédommagés estiment l'être trop peu. Or, comme noté précédemment, une grande majorité ne travaille pas ou pas à plein temps.

Rôle d'aidant.e et ressources financières : plus de 58 % des répondant.e.s déclarent être impacté.e.s.

Cette question des ressources du foyer est centrale et joue sur l'état moral et physique des aidant.e.s : comment avoir un logement adapté au handicap de la personne que l'on aide, faire face aux surcoûts du handicap non pris en charge, se permettre des sorties pour s'aérer l'esprit, etc. quand les revenus du foyer sont faibles ? Et quid de l'avenir quand on n'a pas pu ou pas assez cotisé pour la retraite ?

En outre, une fragilité financière peut entraîner une situation de dépendance entre aidant.e et aidé.e ou entre aidant.e et conjoint.e et renforcer les inquiétudes pour l'avenir si l'un des deux est amené à disparaître.

|| Nous ne pouvons emprunter de l'argent à la banque puisque mon AEEH n'est pas pris en compte dans les simulations. Or, on aimerait changer de domicile pour qu'il soit plus adapté et plus près de la rééducation de mon fils. ||

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) suite à une maladie ou un accident, aidante depuis plus d'1 an

|| Je voudrais que mon compagnon touche l'AAH et comme je travaille, rien du tout. Les gardes pour que je souffle un peu coûtent cher. Pas possible de partir quelques jours. Je ne suis reconnue en rien. Et pourtant je travaille et je suis aidante soir, nuit, week-ends et vacances. Pas d'aides de la famille ou d'amis. Donc peu de répit. ||

X., 40-60 ans, aidante depuis plus de 10 ans de son conjoint atteint de déficience(s) motrice(s) et de troubles cognitifs suite à une maladie ou un accident

|| J'ai l'AEEH et un complément mais le calcul du complément d'AEEH pour perte d'emploi est insultant : moins de 600 € par mois de complément ne remplace pas un salaire à temps plein ! ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un plurihandicap et de troubles envahissants du comportement depuis sa naissance, aidante depuis moins de 10 ans

|| Je suis à mi-temps donc petit salaire donc à l'avenir, petite retraite et s'il arrivait quelque chose à mon mari ou divorce... Comment ferais-je financièrement? Questions qui rajoutent de l'angoisse à la situation de mon fils ! ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) intellectuelle(s) et de troubles envahissants du comportement depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

■ Santé en danger : charge mentale, fatigue et angoisse...

La santé arrive en tête des citations parmi les domaines impactés par le rôle d'aidant.e. Épuisement mental, physique, psychologique, angoisses, sommeil perturbé, développement de pathologies... les aidant.e.s subissent les effets de l'aide apportée sur leur propre corps et leur moral.

■ Rôle d'aidant.e et santé : plus de 78 % des répondant.e.s se disent impacté.e.s.

|| Pendant des années, j'ai veillé à assister ma fille tout en travaillant à plein temps, je n'ai pas réduit mon activité professionnelle, ni bénéficié d'aménagements pour accompagner davantage ma fille ni pour permettre la prise en charge de ma propre pathologie. Ma santé s'est dégradée et au final nous retrouvons toutes les deux en situations d'invalidité. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) suite à une maladie, aidante depuis plus de 20 ans

|| Je suis épuisé par la charge mentale, l'angoisse de la situation qui peut évoluer en + ou - à chaque instant, la nécessité de suivre au jour le jour les problèmes, l'angoisse de l'avenir incertain de mon enfant. Je ne vois pas d'issue positive à cette situation qui restera impactante jusqu'à la fin de mes jours. ||

Yves-Éric, 40-60 ans, papa d'un enfant atteint de troubles psychiques suite à une maladie ou un accident, aidant depuis plus d'1 an

■ Une vie familiale bouleversée

Organisation qui tourne autour de la personne en situation de handicap, rythmes effrénés, fatigue et stress, sorties familiales complexifiées par la nécessité de devoir tout prévoir à l'avance et/ou l'inaccessibilité des lieux, fratrie délaissée...

Le handicap et ce qu'il implique s'imposent à la famille d'autant plus que le rôle d'aidant.e est un rôle à temps plein, au long court, à vie souvent. Avec les inquiétudes de l'après soi.

■ Rôle d'aidant.e et vie familiale : plus de 62% des répondant.e.s déclarent être impacté.e.s. Plus de 68 % des répondant.e.s vivent en permanence avec la personne aidée. Plus de 55 % sont aidant.e.s depuis plus de 10 ans et près de 27 % depuis plus de 20 ans.

|| Toutes les sorties, même petites, prennent plus de temps d'organisation ; le quotidien tourne autour de notre fille et de ses difficultés ; les repas prennent un temps fou, la douche, l'habillage ; la répétition des consignes et l'énergie pour lui apprendre des toutes petites choses... La présence d'un 2e enfant dix ans après me fait comprendre pourquoi les gens qui n'ont pas à s'occuper d'une personne handicapée ne se rendent pas compte de la charge physique et émotionnelle que ça implique. La vie sociale

est bien sûr différente : amener notre fille au restaurant n'est pas évident et demande beaucoup d'énergie et de préparation (quand on ne se fait pas refuser l'entrée comme c'est déjà arrivé une fois ou 2).

■

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint d'un polyhandicap de naissance, aidante depuis plus de 5 ans

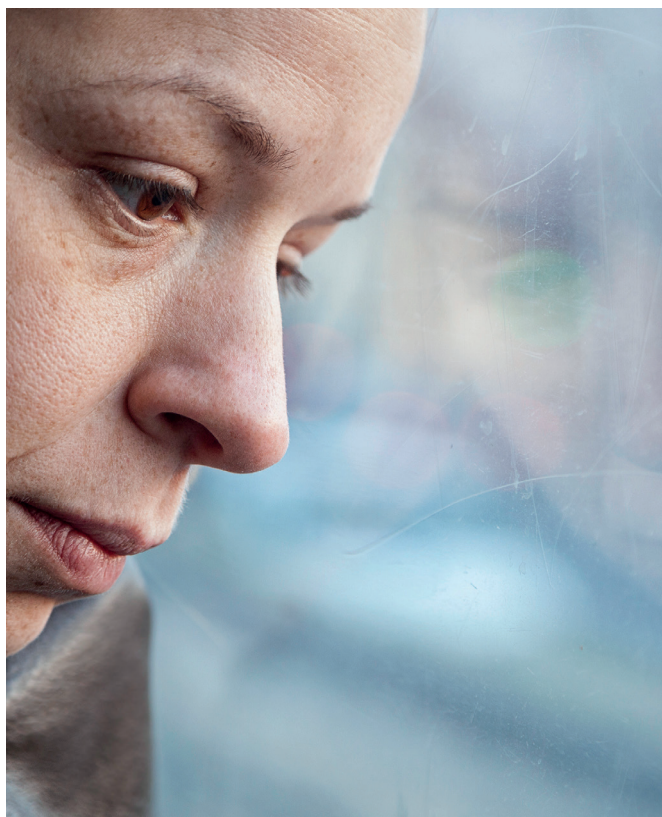
■ **On est fatigué. De courtes nuits, un rythme lourd**

avec les différentes prises en charge, les rdv, les hospitalisations... On aimerait de l'aide mais on ne sait pas comment demander. On a l'impression que pour être de "bons" parents, on doit être capable de tout gérer. Même si parfois ça veut dire occulter le simple fait d'être parents, de profiter de son enfant, d'un moment de tendresse, et être tout le reste à la place. ■

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de polyhandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus d'1 an

■ **On ne fait plus rien comme avant, il faut réfléchir à tout, vacances, projets, côté administratif, les frères et soeurs sont tributaires des colères de mon fils, de mon, de notre stress, de nos soucis... ■**

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) intellectuelle(s), de troubles envahissants du comportement et de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans



Profil des aidant.e.s :
 - 56,5 % des répondant.e.s sont des parents, dont une majorité de mamans.
 - Plus de 7 % sont des enfants (en grande majorité adultes).
 - Plus de 5 % sont des frères et sœurs.

■ Le couple entre parenthèses

Tout comme la vie familiale est bouleversée par la survenue du handicap ou de la maladie invalidante en son sein, la vie de couple l'est aussi. Les situations les plus sensibles : devoir s'occuper d'un enfant en situation de handicap ou avoir un conjoint.e en situation de handicap.

Rôle d'aidant.e et vie de couple : près de 58 % des répondant.e.s estiment être impacté.e.s.

Le manque de temps, le stress, la fatigue, des actes comme l'aide à l'hygiène corporelle lorsque c'est un des conjoints qui est en situation de handicap sont autant de facteurs délétères pour la vie de couple et la vie affective et sexuelle. Et cela peut aller jusqu'au désamour sans pour autant pouvoir quitter l'autre.

Profil des aidant.e.s :
 25,3 % des répondant.e.s sont des conjoint.e.s. Les hommes aidants familiaux, peu nombreux, sont en majorité aidants de leur femme : plus d'1 répondant sur 2.

■ **Par moment je ne suis plus son conjoint, je perds ma place. L'acte que j'aimerais ne plus avoir à faire : l'aide à l'hygiène corporelle. ■**

Y., 40-60 ans, aidant depuis plus d'un an de son épouse atteinte de déficience(s) motrice(s) suite à un accident ou une maladie

■ **Alors que nous avons entamé une vie de partage à deux, je dois tout faire et lui ne peut plus rien faire. Il ne sort jamais seul, ne travaille pas, déprime complètement... Aucune vie sexuelle, difficultés à sortir, à voyager... Dépendance financière de mon mari envers moi. Comment accepter que ma vie ne fera qu'empirer comme l'état de mon mari ? Je ne peux pas le relever quand il tombe, sa maladie empire, comment je vais gérer ça ? Je n'aime plus mon mari mais je ne peux pas divorcer car il faudrait que je l'assume financièrement mais je n'ai pas les moyens. ■**

X., 40-60 ans, aidante depuis plus de 10 ans de son conjoint atteint d'une maladie invalidante

■ **On adapte notre vie en fonction des besoins et capacités de notre fille. Pas le choix. Notre vie tourne autour du bonheur de notre fille. On fait au mieux pour ne pas perturber notre vie de parents, couple... mais dur... ■**

Corinne, 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un polyhandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

■ Entre solitude et oubli de soi

Sortir, voir des amis, avoir des activités de loisirs, faire des rencontres... : il n'en est quasiment plus question lorsque l'on est aidant.e familial d'une personne en situation de handicap. Là encore, par manque de disponibilité, du fait de l'usure, de l'épuisement, de la complexité d'organisation parce que la société n'est pas adaptée au handicap et que le regard des autres reste pesant, etc.

Rôle d'aidant.e et vie sociale : plus de 71 % des répondant.e.s estiment être impacté.e.s.

Loin d'être anodin, cet impact sur la vie sociale renforce l'isolement et peut aller jusqu'à un véritable oubli de soi. Il peut aussi créer ou accentuer des problèmes de santé chez l'aidant.e.

|| J'adore mon enfant mais son état est une entrave permanente à nos libertés de déplacement, de rencontres sociales, de besoin de repos, de disponibilité intellectuelle. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de plurihandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

|| Je n'en peux plus. Bien que j'aime ma mère du plus profond de mon cœur, je n'ai plus de vie sociale. Plus de loisirs. Je ne vis plus pour moi. Je suis à bout. Ma mère refuse toute aide extérieure. Mais je ne veux pas, plus tard, avoir des regrets. Je le fais par amour. ||

X., 40-60 ans, aidante depuis plus d'1 an de sa mère atteinte de déficience(s) motrice(s) depuis sa naissance

|| Manque de liens sociaux, les gens ont peur de l'autisme. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de troubles envahissants du comportement depuis sa naissance, aidante depuis plus de 5 ans.



3. Focus sur les jeunes aidant.e.s : les grand.e.s oublié.e.s

Ils sont très peu nombreux à avoir répondu à l'enquête APF France handicap et pourtant ils existent. Malheureusement ils sont encore trop souvent invisibles.

X., moins de 20 ans, est aidante de sa mère atteinte d'une maladie invalidante depuis plus d'un an. Elle vit cette situation comme un rôle imposé. En interruption de scolarité du fait de l'aide qu'elle apporte, cela ne lui convient pas :

|| Je veux pouvoir avoir un

travail après avoir fait des études. || Elle estime sa vie quotidienne plus difficile et rencontre des difficultés dans sa vie scolaire donc mais aussi familiale, sociale et sur le plan de sa santé. Elle aimerait plus d'aide professionnelle, notamment pour les actes de surveillance et d'aide à l'hygiène corporelle, du soutien et du répit. Quand on lui demande quels sont les trois mots qui viennent à l'esprit quand on lui dit aidante, elle répond :

|| Dispute, fatigue, obligation. ||

À l'image de X., selon une enquête Novartis-Ipsos de 2017 intitulée "Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?", 72 % des jeunes aidants accompagnent un de leurs deux parents atteint d'une maladie grave.

33 % des jeunes interrogés aident seuls. 41 % déclarent ne pas avoir eu le choix et 35 % qu'ils sont les seuls à accepter de le faire. Études, vie sociale et santé sont impactés.

20 % s'occupent de l'intimité de la personne aidée et 21 % des jeunes aidants actuels ressentent a minima un fardeau modéré voire sévère.

|| Depuis l'âge de 5 ans, je m'occupe de mon frère : changer les couches, donner la douche, faire et donner à manger, jouer, aider à marcher, pousser le fauteuil... J'ai grandi vite, très vite. Au collège ma mère me disait que je serais prête à m'occuper d'un enfant si j'en avais un. Et mon frère à qui on essayait d'apprendre quelques mots n'a jamais prononcé mon prénom. Au lieu d'essayer de le répéter, il rigolait et disait "maman" ! On ne choisit pas d'être aidant.e, on le devient. Naturellement par amour et par obligation. Et lorsqu'on le devient à 5 ans

On estime à 500 000 le nombre d'aidant.e.s de moins de 25 ans en France. Source : association JADE (Jeunes Aidants Ensemble)

parce que son petit frère devient handicapé, on n'est pas préparé. Et enfant ce n'est pas facile de trouver une oreille attentive, qui peut comprendre ce que l'on vit. ||

Alizée, 20-40 ans, aidante depuis plus de 20 ans de son frère atteint de déficience(s) motrice(s), de déficience(s) intellectuelle(s) et de déficience(s) sensorielle(s) suite à un accident ou une maladie

Presqu'un jeune aidant sur deux serait favorable à ce qu'on lui propose de l'aide pour s'occuper de la personne aidée. Alizée dit encore :

|| Il faudrait une aide 24h/24h. Le handicap ne fait pas de pause. Avec une aide permanente, le relais serait plus facile. On ne serait jamais seul.e. Que ce rôle soit reconnu par les institutions publiques, pas seulement par les personnes qui sont confrontées au handicap quotidiennement. Que de la sensibilisation soit faite en milieu scolaire dès le plus jeune âge. Il y a des aidant.e.s partout autour de nous, les enfants y sont aussi confrontés. Il faut en parler. ||

Se pose aussi la question de l'avenir du jeune aidant qui grandit, car on voit bien que cette aide peut se poursuivre durant sa vie adulte.

|| J'ai quitté le domicile familial en janvier 2019 mais je passe tous les jours après le travail et le week-end. Beaucoup de fatigue, je travaille 40h/semaine et ne compte pas le temps passé à aider ma mère. J'ai une absence totale de vie sentimentale.

Je trouve normal d'aider ses proches mais pas normal de devoir en faire autant, je trouve que les actes pris en compte par la MDPH (actes essentiels) devrait être réévalués (pas de prise en compte des actes de ménages, lessives, courses).

Ma mère ne pouvant plus s'accroupir / se mettre à genoux, lorsque je passe la voir les 10 premières minutes je fais le tour du logement pour ramasser ce qu'elle a fait tomber et n'a pu ramasser. Ensuite je fais un point administratif, puis je cherche avec elle des solutions pour compenser ses nouvelles difficultés (maladie évolutive) tout en faisant un soutien psychologique indispensable pour l'acceptation de l'évolution de son handicap.

J'aurais besoin de soutien et d'aides humaines et matérielles pour un soulagement physique et émotionnel, un sentiment de sécurité. ||

X., 20-40 ans, aidante depuis plus de 10 ans de sa mère atteinte d'une maladie invalidante



|| Je dois m'absenter de ma formation pour aider mon frère (rdv) car il ne parle pas le français. Je touche le RSA. J'aime mon frère mais c'est lourd à porter seul. Je dois cumuler avec ma formation, mon travail futur. [J'ai besoin d'aide] pour pouvoir poursuivre ma formation et trouver un emploi. ||

Y., 20-40 ans, aidant depuis plus de 20 ans de son frère, atteint de déficience(s) intellectuelle(s) et de troubles psychiques depuis sa naissance

|| Je l'aide depuis toujours avec l'aide de ma mère, mais celle-ci vieillissant, je prends de plus en plus le relais. En tant que célibataire, je dois travailler à plein temps pour des raisons financières évidentes mais cela implique que je ne suis disponible que les week-ends et vacances pour prendre le relais, puisque je travaille à plus de 100 kms du foyer familial. Étant la référente médicale de mon frère, cela implique de prendre souvent des journées de congés pour ses consultations de spécialistes et pour son traitement habituel (cardiopathie sévère), souvent au détriment de ma propre santé (étant moi-même en situation de handicap physique léger). Un aménagement du temps de travail serait préférable, mais je ne peux pas me le permettre. ||

Krystel, 40-60 ans, aidante depuis plus de 20 ans de son frère atteint de déficience(s) motrice(s) et de déficience(s) intellectuelle(s) depuis sa naissance



4. Une non reconnaissance très mal vécue

S'il est bien connu que le quotidien des aidant.e.s en France est difficile et mal pris en compte par les pouvoirs publics, celui des aidant.e.s d'une personne en situation de handicap présente des difficultés spécifiques. Parce que de nombreux préjugés perdurent sur le handicap et, par association, sur les aidant.e.s de personnes en situation de handicap, parce que la société n'est ni adaptée ni accessible aux personnes en situation de handicap, parce que bien souvent l'aide se poursuivra sur une très longue durée voire une vie entière, parce que la disparition de l'aidant.e pose la question de l'avenir de la personne en situation de handicap de façon aigüe ("l'après nous"), etc.

|| Nous ne sommes pas écoutés. Et surtout nous sommes intégrés aux 8 millions d'aidants familiaux alors que nous ne sommes pas dans la même situation. Nous sommes aidants familiaux 24h/24, 7j/7 du début de la naissance de notre enfant jusqu'à notre mort. Ce n'est pas un choix, c'est comme ça. ||

Jess, 20-40 ans, maman d'un enfant atteint d'un plurihandicap à la naissance, aidante depuis 10 ans

|| Devoir expliquer en permanence les difficultés rencontrées, le regard et les jugements qui parfois sont durs et infondés, la peur de l'éviction. Et a contrario la bienveillance et l'empathie positive et constructive de certains interlocuteurs qui font chaud au coeur. ||

Alice, 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de plurihandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 5 ans

Le manque d'aides humaines et/ou techniques et/ou financières et/ou administratives, la fatigue engendrée par certains actes d'aide, la lassitude, la solitude, l'impossibilité d'avoir une vie professionnelle, sociale, personnelle... pèsent sur les aidant.e.s.

|| Pas de répit : 24h/24, 7j/7, 365 jours par an. ||

X., 60 ans ou plus, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) à la naissance, aidante depuis plus de 20 ans

Impact global du rôle d'aidant.e : pour plus de 90 % des répondant.e.s, cela rend la vie quotidienne plus difficile.

|| Non seulement le handicap n'est pas facile à vivre, mais l'administration, les dossiers, les certificats médicaux, les recherches de financement pour le matériel hors de prix, les justificatifs de tout pour tout pour être dédommagée une misère... le combat de paperasse à mains nues correspond bien à mon quotidien en plus du handicap. ||

Jess, 20-40 ans, maman d'un enfant atteint d'un plurihandicap à la naissance, aidante depuis 10 ans

|| Être aidant est difficile car il y a une surcharge mentale du fait de tout prévoir et se rendre disponible pour beaucoup de rendez-vous. Il y a des dépenses supplémentaires et il faut adapter les études, les vacances, les loisirs, etc. avec un jugement constant de l'extérieur. Si on a un travail, dès que l'on a un point faible, c'est forcément à cause de notre statut alors que l'on en demande pas autant à nos collègues. Savoir gérer autant devrait plutôt être valorisé et accompagné. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

Or, un très grand nombre d'entre eux ne se sentent pas du tout pris en considération ni par la société ni par les pouvoirs publics.

|| Les politiques publiques ne réalisent pas l'impact du handicap sur la vie des aidants. Les aidants perdent certains de leurs droits fondamentaux, tel que le droit au travail. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de troubles envahissants du comportement et de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidante depuis plus de 5 ans

|| Aujourd'hui l'aidant est une variable d'ajustement économique permettant d'éviter des dépenses publiques supplémentaires, sans prise en considération de l'engagement et de l'énergie que cela nécessite pour l'aidant. Les solutions de répit et la prise en compte des besoins d'aides ponctuelles devraient être développées. ||

Y., 40-60 ans, aidant depuis plus d'1 an de sa conjointe atteinte d'une maladie invalidante

Politiques publiques et aidant.e.s : près de 98 % des répondant.e.s estiment que leurs problématiques ne sont pas bien prises en compte.

5. Les aidant.e.s familiaux disent "Stop"

Aide domestique (entretien du logement, lessive, etc.), gestion (administrative, juridique, financière, coordination des intervenants professionnels...), aide aux déplacements, aide à l'hygiène corporelle, surveillance / présence responsable : ce sont, par ordre de priorité, cités par plus de 20 % des répondant.e.s, les actes d'aide trop lourds à porter pour les aidant.e.s familiaux et dont ils ne veulent plus.

II Difficile physiologiquement (toilette intime d'un membre de sa famille), physiquement (se lever la nuit pour des sondages urinaires, porter pour les transferts, etc.). II

Charlyne, 20-40 ans, aidante depuis plus d'1 an de son frère ou de sa soeur atteint.e de déficience(s) motrice(s) suite à une maladie ou un accident

II Les aidants aident mais qui aide les aidants ? Les aidants subissent et se forment tout seul. D'ailleurs, les aidants auraient les compétences pour avoir 2 activités professionnelles distinctes. II

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

Des aidant.e.s qui, au regard des actes d'aide effectués, se vivent parfois comme des "professionnels multitâches" et non plus comme des parents.

II Je suis le médecin, le kiné, la psychomotricienne, l'infirmière, la secrétaire, l'aide-soignante de mon fils et je ne suis même pas payée au Smic horaire, je ne cotise pas à la retraite, au chômage et s'il meurt, je me retrouverai du jour au lendemain sans ressources. Je voudrais simplement être une Mère. II

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un polyhandicap suite à une maladie ou un accident, aidante depuis plus de 10 ans

II Je n'ai pas choisi d'être tous ces professionnels que la société m'impose d'être auprès de ma fille. Et elle n'a pas choisi de vivre le handicap non plus. II

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) intellectuelle(s) depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

■ Des aidant.e.s mal aidé.e.s

Si la majorité des aidant.e.s familiaux déclare recevoir une aide extérieure, il s'agit en général d'un membre de la famille. Dans ce cas, celui-ci a souvent d'autres obligations en parallèle, le plus souvent un emploi à temps plein qui ne permet pas une grande disponibilité.

S'il s'agit de professionnels, les dispositifs mis en place (interventions à domicile, accueil en structure, etc.) sont jugés insuffisants.

II Malgré les aides, je reste chef d'orchestre médical, à la tête d'une montagne de personnel avec beaucoup d'administratif et d'humain à gérer. Je n'ai pas de formation médicale et je passe plus de temps à gérer, aider et coordonner qu'à passer du temps de qualité mère-fille. II

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) suite à un accident vasculaire, aidante depuis plus d'1 an

II Ma belle-mère vit seule à son domicile, grâce aux interventions des aides à domicile (PCH aides humaines), de l'accueil temporaire 1 fois par semaine en dehors des vacances scolaires, et de l'embauche d'une aide-ménagère 4 jours par semaine le matin à sa charge. Nous avons imaginé un planning d'interventions en prestataire, mais celui-ci ne peut être tenu, car trop d'arrêts maladie des professionnels. Ma belle-mère est levée régulièrement à 10h30 le matin et couchée à 19h le soir. Ce qui par conséquent oblige les intervenants à lui mettre des protections alors qu'elle n'en portait pas avant. J'ai conscience de la réalité du terrain pour l'organisation des plannings en prestataire. Mais malheureusement, entre la demande et le service rendu, il y a un écart. 15 intervenants peuvent se succéder autour de ma belle-mère sur une semaine. C'est trop, pour une personne qui a des problèmes neurologiques pour se repérer. II

X., 40-60 ans, aidante depuis plus d'1 an de sa belle-mère atteinte de déficience(s) motrice(s), de déficience(s) intellectuelle(s), de troubles psychiques suite à une maladie ou un accident

Seul.e à aider ?

Près de 68 % des répondant.e.s déclarent ne pas être seul.e.s à apporter une aide.

- Pour 62 % : autre membre de la famille.

- Pour près de 44 % : intervenant(s) professionnel(s) à domicile.

- Pour 18 % : professionnel(s) dans le cadre d'un accueil de jour / séquentiel / temporaire régulier.

Et à cette insuffisance peut s'ajouter des difficultés relationnelles. On l'a vu dans la famille et le couple.

Avec les professionnels, l'enjeu pour les aidant.e.s familiaux est celui du respect de leur place. Une majorité fait part d'une qualité d'échanges et de complémentarité dans le respect et la compréhension des rôles de chacun.

|| Les seuls professionnels que nous croyons sont ses 2 auxiliaires de vie, son kiné et ses médecins. Tous ont conscience que notre fille est heureuse dans la prise en charge à domicile actuelle de notre fille et nous soutiennent. ||

Corinne, 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un polyhandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

|| Ils sont à l'écoute de mes besoins pour aider au mieux mon enfant. ||

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) depuis sa naissance, aidante depuis plus d'1 an

Toutefois certaines situations restent très tendues et mal vécues, notamment avec le milieu médical.

|| Les professionnels estiment (consciemment ou inconsciemment) qu'il est normal pour un parent de faire passer son rôle d'aidant avant toute autre préoccupation (professionnelle, familiale, sociale, etc.). Mon vœu n'est pas d'être aidant professionnel mais d'être, autant que possible, un parent normal, c'est-à-dire de pouvoir déléguer un maximum de ses soins et de son éducation à des professionnels, sans être jugée comme une mauvaise mère, à qui l'on reproche de ne pas être suffisamment impliquée. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de troubles envahissants du comportement et de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidante depuis plus de 5 ans

|| Dans le milieu médical, un grand nombre de personnes ne prennent pas en compte ou pas assez en compte la connaissance que j'ai de mon épouse au quotidien. Je ne prétends pas détenir la vérité absolue sur le plan médical, mais le milieu médical a une

Professionnels et aidant.e.s : près de 70 % des répondant.e.s estiment que leur place d'aidant.e est respectée par les professionnels qui interviennent auprès de la personne accompagnée.

Répartition de l'aide : pour 78 % des répondant.e.s, dans l'idéal l'aide serait familiale et professionnelle.



tendance à être persuadé qu'il la détient y compris quand ils sortent des énormités. ||

Y., 40-60 ans, aidant depuis plus d'1 an de sa conjointe atteinte d'une maladie invalidante

Autre enjeu pour les aidant.e.s familiaux dans leur relation aux professionnels : la confiance.

|| Accepter le recours aux aides professionnelles n'est pas facile. Il faut une grande confiance pour confier sa maison et son proche (surtout s'il est incapable de s'exprimer) à des personnes inconnues et cela nous place nous aussi aidants dans une dépendance à ces personnels : nous dépendons de leur ponctualité, de leur fiabilité et de leur professionnalisme. Or trop peu sont diplômés et trop peu ont réellement choisi cet emploi, trop de sociétés cherchent le profit avant toute chose, le secteur est en pleine expansion mais peine à recruter, normal : les auxiliaires de vie sont trop mal payées, trop mal considérées, leurs kms sont souvent mal compensés. ||

X., 40-60 ans, aidante depuis plus de 5 ans de son conjoint atteint d'une maladie invalidante

■ Services, répit, compensation financière et une réelle reconnaissance : les demandes des aidant.e.s

Dans l'enquête APF France handicap, la "contrepartie financière pour l'aide apportée" arrive en tête des citations suivie de près par des "solutions de répit (relayage au domicile, accueil temporaire...)", de "services adaptés et/ou accompagnement professionnel dans la vie quotidienne (aide humaine, accueil de jour, accueil séquentiel, etc.)" et du soutien (psychologique...).

Information et formation restent des demandes mais moins prioritaires.

Un classement sans surprise au regard des difficultés financières rencontrées par les aidant.e.s et de l'impact négatif de l'aide apportée sur leur santé.

■
*Des attentes ?
Plus de 72 % des
répondant.e.s
déclarent avoir des
attentes spécifiques.*

■
*Proportion d'aide
professionnelle
souhaitée : elle est
quantifiée à 2 heures
par jour pour 1/3 des
répondant.e.s, 2 à 4
heures par jour pour
1/3 également.
A noter toutefois
que plus de 8 % des
répondant.e.s auraient
besoin de plus de 10
heures par jour d'aide
professionnelle.*

|| Juste pouvoir dire "pouce" de temps en temps... En pouvant justifier d'un aménagement professionnel compensé "financièrement" pour être moins dans "la course" tout le temps ce qui permettrait de souffler, en pouvant échanger et partager avec d'autres (professionnels et/ou autres aidants) ou avec des structures d'accueil temporaire type "club" ou "activités de loisir" pour ne pas avoir mauvaise conscience non plus et qu'il ne se sente pas un "poids". ||

Krystel, 40-60 ans, aidante depuis plus de 20 ans de son frère atteint de déficience(s) motrice(s) et de déficience(s) intellectuelle(s) depuis sa naissance

|| Que le relayage soit plus répandu sur le territoire, avec un prix de journée abordable bien entendu. Un guichet unique avec un interlocuteur unique pour les formalités administratives.

Une meilleure reconnaissance du monde médico-social. Des circuits d'informations plus courts sur tous les dispositifs existants sur le territoire. ||

X., 40-60 ans, aidante depuis plus de 5 ans de son conjoint atteint d'une maladie invalidante

|| Un taux horaire digne (12 voire 15€/h), des cotisations retraites dignes, des RTT... ou qu'on nous aide réellement. Qu'on arrête de nous faire payer de la CSG pour la misère de PCH qu'on touche et qu'on calcule correctement toute l'aide que nous prodiguons, qu'on nous compense au minimum le Smic si on a arrêté totalement de bosser pour pallier aux manquements de l'État envers nos proches. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) intellectuelle(s) depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

|| Que les revenus du conjoint ne soient pas pris dans le calcul de l'AAH. Pour permettre de nous offrir des vacances, des gardes. Des congés supplémentaires payés. ||

X., 40-60 ans, aidante depuis plus de 10 ans de son conjoint atteint de déficience(s) motrice(s) et de troubles cognitifs suite à une maladie ou un accident

|| En ayant quelqu'un pour s'occuper de notre fille pendant les vacances, nous pourrions faire des activités avec nos 2 autres enfants. ||

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de polyhandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

|| Un plus grand nombre de structures d'accueil et leur meilleure répartition géographique. ||

Y., 60 ans ou plus, papa d'un enfant atteint d'autisme, aidant depuis plus de 20 ans

|| Reconnaître financièrement et fiscalement la fonction d'aidant. Revoir la politique fiscale et l'attribution des aides financières et sociales en fonction du reste à (sur)vivre et non pas en fonction du Revenu Fiscal de Référence. ||

Y., 60 ans ou plus, aidant depuis plus de 10 ans de sa conjointe atteinte d'une maladie invalidante (acquise)

Au-delà de toutes ces attentes, les aidant.e.s familiaux demandent une véritable reconnaissance, parfois sous forme de "statut". Régulièrement évoquée mais avec une acception du terme parfois différente par les aidant.e.s, la question du statut est le plus souvent liée à celle de l'activité professionnelle : un statut doit permettre un revenu ou une prise en compte financière de l'aménagement du temps de travail, y compris sur la retraite.

|| Avoir un statut reconnu, un droit au répit, un droit à la retraite, une possibilité de choisir. Le vrai besoin c'est du soutien et des moyens financiers pour faire tout cela. Je ne souhaite pas abandonner tel ou tel acte mais pouvoir partager la responsabilité de certains ou avoir du relais. ||

Bénédicte, 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un plurihandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 5 ans

|| Le statut d'aidant doit être reconnu et rémunéré avec les mêmes droits qu'un salarié (retraite...). ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de troubles psychiques et de troubles cognitifs suite à une maladie ou un accident, aidante depuis plus de 10 ans

|| La reconnaissance d'un véritable statut d'aidant qui pourrait être indemnisé à hauteur du salaire perdu et soumis à cotisation pour la retraite, de manière à pouvoir diminuer son temps de travail sans répercussion sur les finances et sur la retraite ensuite. ||

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) intellectuelle(s) et de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidante depuis plus d'1 an

|| Statut qui permet une aide financière sans se sentir humilié, une dignité, une reconnaissance du rôle fondamental de la place des aidants dans la société : les aidants, comme les bénévoles, sont ce qui reste d'humanité dans notre société. ||

Danielle, 60 ans ou plus, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) et de déficience(s) intellectuelle(s) depuis sa naissance, aidante depuis plus de 20 ans

|| S'il vous plaît, ne nous enfermez pas dans un statut. ||

X., ancienne jeune aidante, au colloque Jeunes aidants organisé à Paris le 24 juin 2019



AIDANTES, AIDANTS FAMILIAUX ET HANDICAP : LES REVENDICATIONS D'APF FRANCE HANDICAP

APF France handicap demande l'application des principes généraux suivants pour l'ensemble des aidantes et des aidants familiaux, qu'ils le soient d'une personne en situation de handicap ou non :

- La garantie que la solidarité familiale ne se substitue pas à la solidarité nationale
- La reconnaissance du rôle et de la place des aidant.e.s familiaux⁴
- Le libre choix pour les parents, conjoints, enfants, frères, sœurs et autres proches de personnes en situation de handicap de devenir aidants ou non et le libre choix de son/ses aidant(s) par la personne concernée
- L'accès à une réelle participation sociale par la prise en compte des besoins spécifiques liés au choix de la vie en famille
- La prise en compte de la dimension familiale dans toutes les politiques de lutte contre le chômage et contre la pauvreté
- La prise en compte de la situation spécifique des jeunes aidant.e.s et le développement de solutions adaptées
- Le développement d'une approche genrée dans les politiques à destination des aidant.e.s familiaux

APF France handicap demande la mise en place des mesures suivantes pour les aidantes et les aidants familiaux :

Afin de faciliter la vie des aidant.e.s et de leur permettre un choix effectif :

- Développer et structurer, sur l'ensemble du territoire français, les réponses en matière de services de proximité, de suppléance, d'accueil temporaire et de solutions de répit diversifiées pour un réel choix d'être aidant.e familial mais aussi pour un choix de leurs aidant.e.s par les personnes aidées.
- Assurer le référencement de l'offre de service et des réponses aux aidant.e.s.
- Identifier des relais professionnels pour assurer la continuité de l'accompagnement de la personne aidée en cas de situation de crise ou d'urgence.
- Assurer un environnement sans obstacles via la mise en œuvre systématique des principes de conception et d'accessibilité universelles pour tous les produits, services, espaces de vie, transports et

outils d'information et de communication, avec une facilité et une qualité d'usage pour toutes et tous.

- Assurer une formation aux professionnels des secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux aux questions d'accompagnement et de prise en compte des aidant.e.s.
- Faciliter la conciliation des temps entre vie professionnelle et vie d'aidant.e.
 - Améliorer le congé de proche aidant avec son indemnisation, élargir le droit au congé pour prendre en compte la situation des personnes qui sont aidants familiaux à plusieurs titres et faciliter la prise du congé de façon fractionné ou à temps partiel.
 - Harmoniser les conditions d'octroi des aménagements de travail et de travail à temps partiel pour raisons familiales.

4. Une reconnaissance qui passe par des droits sociaux et pas par la création d'un statut qui, lui, serait enfermante et augmenterait la probabilité d'une délégation de la solidarité nationale sur les aidant.e.s.

Afin d'assurer des moyens décents aux aidant.e.s familiaux :

- **Défiscaliser le dédommagement** de l'aidant.e.
- **Supprimer la prise en compte des ressources du conjoint** dans le calcul du montant de l'AAH.
- **Garantir le financement par la solidarité nationale de l'intégralité des dépenses** liées aux aides à l'autonomie, quelle que soit l'origine de la situation de handicap et quel que soit l'âge.
- **Maintenir le droit aux prestations** (AEEH, dédommagement...) durant 3 mois en cas de décès de la personne aidée.
- **Permettre une retraite digne :**
 - **L'harmonisation des droits en matière de majoration de durée d'assurance** et une majoration portée à un minimum de 16 trimestres.
 - **Une pension de retraite sur la base d'un temps plein en lien avec une interruption d'activité** pour tous les aidant.e.s familiaux qui, parce qu'ils viennent en aide à un proche, n'ont pu aller sur le marché du travail, ont dû aménager leur temps de travail, passer à temps partiel, prendre un congé spécifique (congé de proche aidant et/ou de présence parentale) et/ou interrompre leur activité professionnelle, et ceci même s'ils sont dédommagés au titre de l'aide apportée.
 - **L'ouverture du droit à la majoration de trimestres pour la retraite** à tous les parents d'enfants handicapés ayant perçu une AEEH de base (et plus seulement un complément).
 - **Le bénéfice d'une pension de retraite à taux plein avant d'avoir atteint l'âge légal** de départ à la retraite pour les parents d'enfant handicapé ayant cumulé suffisamment de trimestres d'assurance pour prétendre à une pension de retraite à taux plein.

Afin de mieux accompagner les aidant.e.s familiaux :

- **Informers les familles sur leurs droits** (dédommagement, assurance maladie, retraite, congés, répit...) de façon claire, accessible et accompagnée si nécessaire.
- **Proposer un bilan de santé annuel** pris en charge à 100 % de même que les soins qui en découlent.
- **Proposer un soutien personnalisé** aux aidants familiaux sous diverses formes (écoute, rencontre avec des pairs...).
- **Développer la formation** à destination des aidants familiaux.
- **Proposer une aide au retour à l'emploi** (accompagnement, formation VAE...).



PAROLES D'AIDANTES ET D'AIDANTS FAMILIAUX : VERBATIMS COMPLÉMENTAIRES

■ Ils sont 1 287 avoir répondu à l'enquête APF France handicap. Ils ont osé prendre la parole et ont laissé des témoignages forts. En voici encore. Merci à toutes et tous.

■ Je me demande si je vais pouvoir tenir encore 10 ans. ■

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'une maladie invalidante depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

■ Boulot, métro, aidant, dodo. ■

Y., aidant depuis plus d'1 an d'un de ses parents atteint de déficience(s) motrice(s), de troubles psychiques et de troubles cognitifs suite à une maladie ou un accident

■ Ce n'est pas toujours facile de vivre auprès d'une personne en situation de handicap, surtout quand celle-ci est très proche de vous et quand le handicap n'était pas présent au début de votre relation. Votre vie se voit changée, chamboulée. Il faut s'adapter en permanence, surtout quand le handicap évolue (dans le mauvais sens, bien sûr...). Le plus difficile, pour moi, est le regard des autres. Curiosité ? Peur ? Dégoût ? Pitié ? Irrespect ? Ignorance ? Que dire à notre entourage et comment le dire : enfants, parents, amis(es). Il faut essayer de dédramatiser, plus facile à dire qu'à faire... Je me sens écoutée, épaulée quand je viens à la délégation [APF France handicap]. Cela me permet aussi de décompresser. J'y suis très investie : sorties, voyages, accessibilité, revendication, sensibilisation. C'est une façon de dire au grand public qu'avec un handicap, nous pouvons tous vivre ensemble. J'essaie d'expliquer à mon entourage (au sens large) mon histoire au quotidien (et non pas mon rôle) d'aidante. ■

Coco, 40-60 ans, aidante depuis plus de 5 ans de son conjoint atteint de déficience(s) motrice(s) suite à une maladie ou un accident

■ Cela nous isole de la société car le handicap fait peur et nous ne pouvons pas faire ou suivre facilement les autres. On se sent en marge de la société. Combien de personnes m'ont dit : "Place ton enfant, tu ne profites pas de la vie." ■

X., 60 ans ou plus, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) à la naissance, aidante depuis plus de 20 ans

■ On gère beaucoup d'imprévus donc on doit changer notre planning à la dernière minute, le stress de ne pas réussir à le gérer dans un lieu public, la peur qu'il se mette en danger, devoir changer ses couches alors qu'il est en âge d'être propre, le regard des autres dans le milieu professionnel, les collègues qui vous jugent, etc. ■

Solène, 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de troubles envahissants du comportement depuis sa naissance, aidante depuis plus d'1 an

■ Pas de vie sociale, pas de liberté, fatigue++++++ ++++++, aucun moyen de souffler..., vie familiale complexe, perte de salaire... ■

Nine, 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un polyhandicap à la naissance, aidante depuis plus de 10 ans

■ Politiques publiques

|| A mon avis, les problématiques des aidants seront de moins en moins prises en compte. Ce que l'on perçoit de la politique des personnes dépendantes, handicap et vieillesse, c'est que les familles assument seules leurs familles. ||

X., 60 ans ou plus, maman d'un enfant atteint de troubles psychiques et de troubles envahissants du comportement depuis sa naissance, aidante depuis plus de 20 ans

|| Rien n'est fait pour nous, l'État est bien content, on est ses petites mains payées une misère. On devrait leur [les politiques] retirer leur appointement et leur donner la PCH et on verrait comment ils s'en sortiraient. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un polyhandicap suite à une maladie ou un accident, aidante depuis plus de 10 ans

|| La politique publique du maintien à domicile est sciemment appuyée sur les aidants qui ne coûtent rien ou presque. La compensation de l'aide n'existe presque pas. Mon besoin n'est pris en compte par personne. Même les urgences psy m'ont exclu alors que je pouvais leur donner une aide s'ils m'avaient bien considéré. ||

Yves-Éric, 40-60 ans, papa d'un enfant atteint de troubles psychiques suite à une maladie ou un accident, aidant depuis plus d'1 an

|| Je ne me suis pas sentie ni guidée, ni accompagnée. Je n'ai pas ou peu trouvé d'informations ou contradictoires. Ce sont les associations qui nous ont informés ou des professionnels pour l'essentiel. La MDPH n'a pas été à l'écoute, même hostile. Je n'ai pas d'aide financière pour payer le matériel de mon enfant. J'ai l'impression que les politiques publiques ne se soucient pas des problématiques des aidants ni même des personnes en situation de handicap... ||

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) depuis sa naissance, aidante depuis plus d'1 an

|| Les politiques publiques ne font pas grand-chose pour les aidants, et ne font rien du tout pour les parents-aidants qui sont les grands oubliés. Or notre "travail" d'aidant représente une économie considérable pour les services de l'État. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un plurihandicap et de troubles envahissants du comportement depuis sa naissance, aidante depuis moins de 10 ans

|| Ce que l'on sent actuellement c'est que la prise en compte dans les politiques publiques des problématiques des aidant.e.s n'est prise en compte que comme façon de palier au coût que les véritables solutions leur coûteraient. ||

X., 60 ans ou plus, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) et de troubles psychiques depuis sa naissance, aidante depuis plus de 20 ans

|| Politique de l'autruche de l'État tant que les aidants ne se manifesteront pas. Que sait-on des aidants qui meurent d'épuisement ? Ce n'est pas mon cas, son handicap n'est pas si lourd, je rencontre des parents avec un enfant polyhandicapé qui s'épuisent et n'osent rien demander car ils n'en n'ont plus la force... ||

X., 60 ans ou plus, aidante depuis plus de 20 ans de son beau-frère atteint de déficience(s) intellectuelle(s), de troubles envahissants du comportement et de troubles cognitifs suite à une maladie

|| Tout ce qui est fait par l'aidant n'a pas à l'être par quelqu'un d'autre, ça arrange tout le monde en fait, les politiques ferment les yeux, les professionnels n'ont pas de moyens ni de solutions... ||

Nine, 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un polyhandicap à la naissance, aidante depuis plus de 10 ans

|| Les politiques se préoccupent surtout de ce qui est rentable à court terme. Le handicap, ils s'en foutent, bien plus préoccupés qu'ils sont par leur réélection et les résultats boursiers. ||

Y., 60 ans ou plus, papa d'un enfant atteint d'autisme, aidant depuis plus de 20 ans

|| La société ainsi que l'État se reposent beaucoup trop sur les familles pour gérer le handicap de certains citoyens, en oubliant leurs obligations de solidarité. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de troubles envahissants du comportement et de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidant depuis plus de 5 ans

■ Choix ou pas

|| Je ne souhaite à personne de se retrouver jeune maman de 2 enfants à devoir accueillir un beau-frère par obligation (car c'est la famille), la charge est énorme. Aujourd'hui, nous prenons de l'âge, je suis malade et cette situation devait être provisoire en 1987 mais comme nous étions le seul couple à avoir assez d'espace pour l'accueillir (...). Notre espoir est la retraite d'un frère qui a promis de vivre avec lui dans 2 ou 3 ans. ||

X., 60 ans ou plus, aidante depuis plus de 20 ans de son beau-frère atteint de déficience(s) intellectuelle(s), de troubles envahissants du comportement et de troubles cognitifs suite à une maladie

|| Je suis aidante de mon fils pour pallier le manque de structures adaptées au handicap de mon fils, le manque de places et de personnels. Cette situation me met en colère. Dans le handicap, il y a des gens formidables qui nous accompagnent mais ils manquent de moyens surtout dans le domaine des sorties, de l'accompagnement à la vie sociale. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) et de troubles envahissants du comportement depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

|| Je préférerais ne pas avoir cette place de soignant auprès de mon fils. ||

Anne, 20-40 ans, maman d'un enfant atteint d'une maladie invalidante (acquise), aidante depuis plus de 5 ans

|| C'est un choix personnel, plus ou moins naturel, c'est un choix imposé par le diagnostic et le fonctionnement familial (4 enfants, conjoint = profession libérale très prenante). Cette situation ne me convient pas toujours, je ne regrette pas ma décision, mais les journées sont répétitives, sentiment de toujours accomplir les mêmes actes. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'une maladie invalidante depuis sa naissance, aidante depuis plus de 20 ans

|| Je n'aime pas l'idée de devoir aider mon enfant adulte, ce n'est pas aux parents de le faire, mais on ne nous donne pas le choix. Je souhaiterais ne plus faire aucun de ces actes [d'aide], juste ceux que l'on peut faire avec un enfant qui n'a pas de handicap. ||

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) et de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidante depuis plus de 20 ans

|| Nous sommes aidants par défaut pas par choix, nous sommes bien quand notre fils est bien. Je vais illustrer par un exemple : il m'arrive de participer à des événements identiques à celui de mon fils, mais lorsqu'il est de son côté accompagné par sa tierce personne cela me rend heureuse. Je vois que lui a sa vie de son côté et moi la mienne, nous ne rencontrons pas les mêmes personnes. Quand je suis obligée de l'accompagner par défaut, cela génère chez moi une certaine forme d'angoisse, je ne me sens pas bien, je ne me sens pas à ma place ! ||

X., 60 ans ou plus, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) et de troubles psychiques depuis sa naissance, aidante depuis plus de 20 ans

|| Étant donné le handicap de ma fille, je trouve logique et naturel d'être son aidante principale. Mais je déplore le manque de soutien, l'absence de reconnaissance (voire le mépris des MDPH), et l'absence flagrante de solution de répit et de solution d'urgence : qu'advierait-il de ma fille si je devais être hospitalisée ? ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un plurihandicap et de troubles envahissants du comportement depuis sa naissance, aidante depuis moins de 10 ans

|| À la fois naturel mais très "enfermant" et usant, sans solutions pour lever la tête du guidon. Financièrement, le désert... ||

Nine, 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un polyhandicap à la naissance, aidante depuis plus de 10 ans

|| C'est un choix, le père biologique de mon fils a fait le choix de la fuite, il est heureux en bonne santé... A-t-il eu raison ? Nous sommes dans un pays "moderne" qui discrimine certains handicaps, si j'avais plus d'énergie, j'aurais porté plainte au parlement européen. Un enfant né avec un handicap visible bénéficie ainsi que ses parents d'aides répertoriées du début à la fin de sa vie, les autres sont abandonnés. De fait, selon notre conscience nous faisons le choix (ou non) d'un rôle familial, est-ce toujours un choix personnel ? En tout cas c'est un choix par défaut de solutions médicales et de choix (non choix) de nos gouvernants. Qui rêverait à un moment ou à un autre de NE PAS VIVRE sa propre vie ? ||

X., 60 ans ou plus, maman d'un enfant atteint de troubles psychiques et de troubles envahissants du comportement depuis sa naissance, aidant depuis plus de 20 ans

|| C'est à la fois un rôle familial naturel, un choix personnel et un rôle imposé par le manque d'autres solutions, la culpabilisation. Et ça, ça ne me convient pas. Je préférerais pouvoir dire que c'est juste un rôle familial et un choix personnel, dire que j'ai le choix alors qu'en fait je ne l'ai pas. ||

Caroline, 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de troubles du spectre autistique et de troubles cognitifs depuis la naissance, aidante depuis 20 ans

|| C'est mon cadet de 2 ans, nous avons grandi ensemble. C'était pour moi une évidence toute naturelle de prendre le relais de ma mère dans ce rôle d'aidant. De toute façon, une solution de placement ne lui conviendrait pas du tout car il se verrait alors comme un poids et personnellement je ne le supporterais pas, cela me culpabiliserait trop. ||

Krystel, 40-60 ans, aidante depuis plus de 20 ans de son frère atteint de déficience(s) motrice(s) et de déficience(s) intellectuelle(s) depuis sa naissance

|| Je suis la meilleure personne pour m'occuper de mon enfant et la rassurer. La difficulté est de ne pas pouvoir reprendre d'activité professionnelle avant longtemps (finances et épanouissement personnel) et de ne pas pouvoir souffler. Ce qui rend la situation plus difficile. Cependant c'est une évidence et un plaisir de s'occuper de son enfant, ce sont les circonstances qui compliquent la donne. ||

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) depuis sa naissance, aidante depuis plus d'1 an

|| Je veux redevenir maman en étant moins épuisée et en meilleure santé ! Aidante n'est pas un choix ! ||

Anne-Lyse, 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un plurihandicap suite à une maladie, aidante depuis plus de 10 ans

■ Vie professionnelle

■ J'ai travaillé toute ma vie pour arriver à l'emploi que je voulais (styliste infographiste), peu de personnes y arrivent. Je gagnais bien ma vie et j'avais une vie créative. Et puis tout s'arrête ! J'aime mes enfants et prendre soin d'eux mais j'aimerais parfois être juste une maman, pas une éducatrice, soignante, taxi, fatiguée parfois irritable. Et même si c'est mon rôle en tant que maman, mais j'ai besoin de créer mon métier me manque et j'ai besoin aussi d'exister en dehors de mes enfants. ■

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) intellectuelle(s), de déficience(s) sensorielle(s), de troubles envahissants du comportement de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidante depuis plus de 5 ans

■ Isolement dû à la rupture avec le milieu du travail, impossible pour moi de retravailler car j'élève seule mon fils. ■

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un polyhandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 5 ans

■ J'ai dû interrompre mes études en école d'infirmiers(ères) alors que je suis certaine qu'avec des aides financées par les pouvoirs publics, cela n'aurait pas été nécessaire. Il y a aussi la question de se sentir seule et totalement démunie. Je serais indemnisée, je chercherais un emploi à temps partiel afin de pouvoir avoir une vie sociale et une vie professionnelle à l'extérieur de mon domicile. Ce serait aussi un mieux certain pour mon enfant. ■

Marina, 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de troubles envahissants du comportement depuis sa naissance, aidante depuis moins d'1 an

■ A l'heure actuelle mon emploi à mi-temps dans la fonction publique hospitalière est annualisé. Mon temps de travail est donc réduit mais pas forcément aux moments où c'est le plus utile pour moi (week-end et vacances scolaires) ; je m'épuise donc avec un travail de nuit pour nous occuper de notre fille le reste du temps. Je pense qu'en plus d'une réduction du temps de travail il me faudrait aussi aménager celui-ci, ce qui du fait de mon poste est hélas pour le moment impossible. ■

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de polyhandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 5 ans

■ J'ai un emploi à temps plein. Il est vital, pour des raisons matérielles et psychologiques, d'avoir le choix de conserver un emploi à l'extérieur du domicile. ■

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de troubles envahissants du comportement et de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidant depuis plus de 5 ans

■ N'ayant pas de place dans les MAS, je n'ai pas d'autres choix [que de ne pas travailler] et je ne veux pas de l'aide d'une autre personne. Au début ça me convenait, j'étais heureuse de passer mon temps avec elle mais en vieillissant, ça devient plus difficile, elle est adulte maintenant. Je souhaiterais qu'elle soit bien dans un centre (la semaine uniquement) avec pleins d'activités à faire et j'en profiterais pour trouver un emploi et retrouver une vie sociale. ■

X., 40-60 ans, maman aidante d'un enfant atteint d'un polyhandicap depuis sa naissance

■ Mon statut d'aidante n'est pas déclaré car même si je l'assiste dans de nombreuses démarches je ne lui apporte pas de soins corporels et j'ai gardé mon emploi. Mon quotidien, mes projets ainsi que ma carrière sont largement impactés, j'élève seule nos 2 enfants en bas âge, j'ai mis ma vie de côté mais je suis ignorée. ■

Laetitia, 40-60 ans, aidante depuis plus d'1 an de son conjoint atteint d'un plurihandicap suite à une maladie ou un accident

■ J'aimerais avoir une activité extérieure mais je suis épuisée et n'ai plus confiance en moi. ■

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de polyhandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

■ J'aimerais n'avoir jamais arrêté [de travailler], aucun employeur n'accepte mes obligations de rdv, ma non présence les jours fériés, vacances, retours d'école ou d'IME... ça fait 15 ans et pas faute d'avoir essayé. ■

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) intellectuelle(s), de troubles envahissants du comportement et de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

|| Si je ne veux pas que ma famille s'écroule et se disperse, je suis obligée d'être là. Donc d'un côté je voudrais reprendre le boulot et d'un autre côté, il m'est totalement impossible de prendre le boulot. ||

X., 40-60 ans, aidante depuis plus de 5 ans de son conjoint atteint de déficience(s) motrice(s), de déficience(s) intellectuelle(s), de déficience(s) sensorielle(s) et de troubles psychiques suite à un AVC

|| J'ai dû faire un break car ça devenait épuisant d'avoir le sentiment de toujours jongler entre mon rôle de maman et mon travail avec beaucoup de responsabilités. Pas beaucoup d'aide de la part de mon employeur. Je suis partie et j'ai repris des études pour m'aider à prendre du recul suite à un burn out. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

|| Trop de fatigue pour des journées plus qu'à rallonge. Pas de temps de repos ou de répit. ||

X., 40-60 ans maman d'un enfant atteint d'un plurihandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

|| En reprise d'études (via Pôle Emploi jusqu'en octobre 2019, sans aide ensuite, donc potentiel retour à l'emploi forcé). Difficile de s'engager réellement ailleurs que dans le rôle d'aidant, principalement car on n'est jamais sûr de vraiment être disponible. On peut aussi ajouter le surplus de fatigue (physique et/ou morale) lié à l'aide apportée, et la baisse nette de temps libre. ||

Y., 20-40 ans, aidant depuis plus d'1 an de sa conjointe atteinte d'une maladie invalidante

|| Je n'ai pas véritablement choisi d'interrompre mon activité professionnelle, mais le fait que je sois seule avec ma fille en situation de handicap a déterminé mon "choix". ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) et de troubles envahissants du comportement, aidante depuis plus de 10 ans

|| Je souhaiterais travailler mais j'ai peur que mon absence limite la récupération de mon fils. Il me serait alors impossible de l'emmener en hôpital de jour et en kiné plusieurs fois par semaine. ||

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) suite à une maladie ou un accident, aidante depuis plus d'1 an

|| Le handicap lourd d'un enfant impacte pour toujours la vie de ses parents, en particulier pour celui qui sacrifie sa vie professionnelle (la mère à 90 %). Mon état de santé s'est beaucoup dégradé, mon apparence physique également. Le pire est que les mamans-aidantes n'ont même pas de reconnaissance sociale, à défaut de reconnaissance financière.

Je préférerais travailler (j'étais cadre) plutôt que d'être médecin/infirmière/ambulancière/secrétaire administrative, etc. du fait du handicap lourd de ma fille. Être parent-aidant est une activité permanente, sans nuits réparatrices, sans congés ni arrêts maladie. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un plurihandicap et de troubles envahissants du comportement depuis sa naissance, aidante depuis moins de 10 ans

|| Je préférerais travailler qu'être dépendante d'une aide. Nous, parents d'enfants handicapés, n'avons pas de vacances, très peu de répit ; à 50 ans, nous serons nous-mêmes handicapés. On n'aura pas le droit à une retraite ni à une couverture sociale. Par contre, on est bon pour payer la CSG. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un polyhandicap suite à une maladie ou un accident, aidante depuis plus de 10 ans

|| Je suis sous pression pro, difficile de faire mes heures, nombreuses absences ou retards. Je vais perdre un jour mon travail. ||

Y., 40-60 ans, aidant depuis plus d'1 an de sa conjointe atteinte d'une maladie invalidante

■ Ressources financières

|| Je me demande comment on va faire financièrement l'année prochaine lorsque l'on devra ajouter l'ergothérapie à nos dépenses alors que j'aurai moins de chômage si jamais je ne retrouve pas de travail. Tant que l'on ne le vit pas, on ne peut savoir ; et dans la politique, on ne se rend pas compte des besoins des autres, ils ont de l'argent et ne savent pas qu'à la fin du mois, il faut faire un choix entre le médecin spécialisé non remboursé et la faim. ||

Solène, 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de troubles envahissants du comportement depuis sa naissance, aidante depuis plus d'1 an

|| Je suis en PCH, cela ne me donne aucun droit à la retraite ni à la sécurité sociale. Cela me rend dépendante de son état général car si elle devient plus autonome, les heures baissent et avec, le soutien financier. Si elle meurt, je serai sans rien et pas forcément en état de travailler. On est en insécurité permanente, surtout à chaque renouvellement de dossier. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de plurihandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

|| Je suis dans l'impossibilité de reprendre un emploi du fait du manque de prise en charge donc au RSA donc aucun statut, aucune reconnaissance en cas de difficultés financières, pas de salaire donc aucunes solutions, aucune possibilité aussi d'investir dans une maison, pas de crédit immobilier possible tout comme tous les autres crédits d'ailleurs. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de troubles envahissants du comportement depuis sa naissance, aidante depuis plus de 5 ans

|| En interruption d'activité professionnelle, j'étais aidante et dédommée pour cela... la situation me convenait mais lorsque votre enfant décède, vous n'êtes plus rien. Avant ma fille, je n'ai jamais été au chômage... Après sa mort, je me retrouve avec 97 euros de RSA, la CMU et les restos du cœur !!!!! Aujourd'hui et comme beaucoup de mamans qui ont stoppé leur travail et perdu leur enfant, on se retrouve dans une misère pitoyable !!!!! ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un plurihandicap depuis sa naissance et décédé en décembre 2018, aidante depuis plus de 5 ans

|| La séparation imposée par le manque de logement PMR à proximité de mon emploi induit une surcharge financière pour notre couple. ||

Laetitia, 40-60 ans, aidante depuis plus d'1 an de son conjoint atteint d'un plurihandicap suite à une maladie ou un accident

|| Je ne suis pas vraiment dédommée mais comme mes revenus sont très faibles, ma mère m'aide financièrement donc on peut considérer qu'elle me dédomme, mais je préférerais avoir une pension correcte pour subvenir seule à mes besoins, et que maman puisse être autonome. ||

X., 40-60 ans, aidante depuis plus de 20 ans de sa mère atteinte d'une maladie invalidante

|| J'ai dû abandonner ma vie professionnelle pour me consacrer durant des années essentiellement à mon enfant notamment dans le cadre de sa scolarité à domicile sans qu'aucune compensation quelle qu'elle soit n'ait été consentie à ce sujet, en clair sans aucune ressource venant compenser le handicap et l'aidant d'autre part. Plus de 25 ans de handicap sans aucune compensation finit par ruiner l'aidant au point que sa retraite en soit largement impactée pour se retrouver à vivre à deux personnes avec des ressources nettement en dessous du seuil de pauvreté. ||

X., 60 ans ou plus, maman d'un enfant atteint d'une maladie invalidante, aidante depuis plus de 20 ans

|| En interruption d'activité, j'ai juste assez pour payer mes factures. La prise en charge MDPH ne prend qu'une petite partie des soins sous l'AEEH et souvent une partie de mon RSA y passe. ||

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de troubles envahissants du comportement suite à une maladie ou un accident, aidant depuis plus de 5 ans

|| Même en travaillant à mi-temps, j'ai beaucoup de remords et de peur de laisser ma mère seule. J'aimerais pouvoir bénéficier d'aides pour pouvoir déménager plus facilement et avoir un appartement adapté au handicap de ma mère. ||

X., 40-60 ans, aidante depuis plus d'1 an de sa mère atteinte de déficience(s) motrice(s) depuis sa naissance

|| Je suis commerçante indépendante. Je ne peux pas me permettre de perdre mon salaire. Nous touchons pour notre fille 130 €/mois ce qui est très peu au vu du matériel non remboursé nécessaire. ||

Émilie, 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) depuis sa naissance, aidante depuis plus de 5 ans

|| Financièrement c'est plus difficile. J'ai pris ma retraite pour aider mon épouse : mes revenus du moment où je travaillais sont encore pris en compte donc son AAH est diminué de 250 €. L'AAH ne devrait pas être soumise à conditions de ressources. J'aimerais une contrepartie financière pour l'aide apportée parce que ça éviterait de se serrer la ceinture tous les mois. ||

Stéphane, 40-60 ans, aidant depuis plus d'1 an de sa conjointe atteinte d'une maladie invalidante

|| Vieillissants, fatigués et stressés, nous aimerions que notre fille ait plus d'autonomie pour qu'elle puisse vivre seule dans un appartement thérapeutique en gérant son budget. Actuellement elle refuse toute démarche en ce sens (...). Elle habite chez nous gratuitement depuis 15 ans et c'est bien nous qui constatons au quotidien la diminution de ses facultés mentales et nous sommes moins patients pour trouver seuls des réponses à ses angoisses (...) Actuellement elle perçoit l'AAH, les dépenses sont inconsidérées alors que nous sommes retraités et que nous, on fait attention. Ce n'est plus supportable. ||

X., 60 ans ou plus, maman d'un enfant atteint de troubles psychiques et des troubles envahissants du comportement suite à une maladie ou un accident, aidante depuis plus de 10 ans

|| Aujourd'hui la PCH compense ma perte de revenus. Demain mon enfant ira en institut car plus possible de nous en occuper... Perte de ressources et pourrai-je retrouver un emploi ? ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de polyhandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

|| La réduction de mon temps de travail se traduit par une diminution drastique de notre niveau de vie alors que certaines prises en charges nécessiteraient plus d'argent. ||

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de polyhandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 5 ans

|| [En interruption d'activité professionnelle] car il faut bien amener ma fille à toutes ses prises en charges quotidiennes et tous ces rdv médicaux, je n'ai aucune aide financière et cela commence à être très difficile avec une famille de 3 enfants. J'aimerais avoir une vie correcte sans avoir la carte bleue bloquée tous les mois. ||

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) et de déficience(s) sensorielle(s) depuis sa naissance, aidante depuis plus d'1 an

■ Ressources financières (suite)

■ [Sans emploi mais ne pouvant en chercher du fait de l'aide que j'apporte]. Pas de cotisation pour la retraite. Perte de mon statut à la sécurité sociale, je suis sous le numéro de sécurité sociale de mon mari... je n'existe nulle part... ■

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) et de troubles cognitifs suite à une maladie ou un accident, aidante depuis plus de 5 ans

■ N'est-il pas possible d'aider les aidants ? Quand on a une maison avec des travaux et que le mari les faisait, quand on a plus de 1 000 mètres carré de terrain et que le mari s'en occupait, quand on a des vidanges à faire et que le mari les faisait, quand on a des pneus neige à mettre et que le mari les mettait, quand on doit nettoyer un toit et que le mari le faisait, quand on doit être pris en charge au retour de l'hôpital et que le mari le faisait... et j'en passe. Bien sûr, je pourrais payer quelqu'un pour le faire mais les moyens financiers nous manquent, bien sûr que je pourrais revendre ma maison mais je n'aurais plus de toit sur la tête. Et en plus je ne pense pas que la banque accepterait un emprunt (vu notre situation) pour acheter un logement adapté. ■

X., 40-60 ans, aidante depuis plus de 5 ans de son conjoint atteint de déficience(s) motrice(s), de déficience(s) intellectuelle(s), de déficience(s) sensorielle(s) et de troubles psychiques suite à un AVC

■ Je travaille à temps partiel depuis 2007, je suis inquiète pour l'avenir et ma retraite. ■

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'une maladie invalidante depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

■ Je suis en retraite, lorsque j'étais en activité professionnelle, j'ai dû interrompre mon activité professionnelle pendant de très nombreuses années et lorsque j'ai repris, c'était à temps partiel. Maintenant je me retrouve avec une retraite de 650 €, même si j'ai bénéficié de l'assurance vieillesse prise en charge par la CAF, mais à mon époque, c'était soumis à conditions de ressources et certaines années je n'ai pas eu les trimestres et donc pas de ressources pour le calcul des 25 meilleures années. De plus, ce montant de retraite constitue une angoisse assez importante pour moi si je me retrouvais seule. ■

X., 60 ans ou plus, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) et de troubles psychiques depuis sa naissance, aidante depuis plus de 20 ans

■ Le versement de l'aide humaine par la MDPH ne compense "rien", ne donne pas droit à des points retraite et est imposable alors que ce n'est pas un métier, c'est une aide que l'on apporte à un proche et qui vient en plus de tout ce que l'on a à faire. ■

X., 60 ans ou plus, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) suite à une maladie ou un accident, aidante depuis plus de 20 ans

■ J'ai pris ma retraite en avance. J'ai une heure par jour de PCH rémunérée 114 euros par mois, à peine de quoi compenser la décote de ma retraite. ■

X., 60 ans ou plus, aidante depuis plus de 20 ans de son conjoint atteint d'une maladie invalidante avec des troubles cognitifs

■ 5 € de l'heure pour finir avec 500 € pour compensation d'un salaire de 1 200 € que je touchais quand je travaillais, ce n'est pas acceptable, juste indigne ! Ma fille n'a pas choisi d'être handicapée et je n'ai pas choisi d'avoir un enfant handicapé. ■

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) intellectuelle(s) depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

Santé

|| Charge mentale +++, épuisement. Nous devons faire avec et tout sacrifier pour notre enfant. ||

Stéphanie, 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'une maladie invalidante depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

|| Aidant est très prenant surtout quand le mot "non" ne fait pas vraiment partie du vocabulaire. Souvent je suis fatiguée ; les journées durent en moyenne 18h30 (traitements = 5 fois / jour ; toilette ; habillage ; transferts mises aux toilettes 5 fois / jour) ; les nuits sont souvent entrecoupées d'appels (réinstallations parfois des douleurs). Le plus difficile est de trouver du temps pour moi et d'éviter de trop culpabiliser quand j'y parviens. En général, prise dans le vortex des journées, je n'en ai pas toujours conscience. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'une maladie invalidante depuis sa naissance, aidante depuis plus de 20 ans

|| J'ai des douleurs en particulier aux épaules et le fauteuil à plier/déplier, monter/descendre de la voiture, tenir maman dans certains déplacements... et bien ça n'arrange rien. ||

X., 40-60 ans, aidante depuis plus d'1 an de sa mère atteinte d'une maladie invalidante

|| Le portage quotidien me donne des maux de dos chroniques. Une formation aux gestes et postures serait indispensable mais cela n'existe pas ! L'avenir de ma fille après mon décès est une lourde inquiétude, que je préfère laisser de côté pour l'instant. Qui défendra ses intérêts et son bien-être après moi ? ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un plurihandicap et de troubles envahissants du comportement depuis sa naissance, aidante depuis moins de 10 ans

|| Contraintes quotidiennes physiquement et mentalement 365j/365. Aucun répit. Épuisement car aucun temps pour soi... ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) et de déficience(s) intellectuelle(s) depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

|| Charge mentale et émotionnelle +++. Fatigue, stress, angoisses rythment le quotidien. Sommeil jamais profond. Inquiétude toujours présente. ||

Anne, 20-40 ans, maman d'un enfant atteint d'une maladie invalidante (acquise), aidante depuis plus de 5 ans

|| Ce sont les douleurs physiques qui sont mon problème principal : lombalgie, tendinites. ||

X., 40-60 ans, aidante depuis plus de 10 ans de son conjoint atteint de déficience(s) motrice(s) depuis sa naissance

|| Le physique ne tient plus, mon corps a 37 ans mais il est usé. ||

Valérie, 20-40 ans, maman d'un enfant atteint d'un plurihandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 5 ans

Vie familiale

|| Tout doit être fait en fonction de notre fille. Nous ne pouvons pas sortir en famille car trop compliqué on ne sait jamais quelle réaction aura notre fille dans une situation nouvelle. Nos 2 autres enfants en pâtissent. ||

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de polyhandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

|| Notre rythme de vie est imposé par la personne handicapé. Les traitements, les heures d'alimentation, la gestion des crises, les prise en charge, les rdv. La gestion administrative. Envisager une sortie ou un resto en famille est toujours délicat. Et il faut du temps pour trouver le bon rythme car il y a aussi la fratrie à aider. Le manque de sommeil se fait parfois sentir. On a toujours quelque chose à penser, à faire. On devient plus irritable, et c'est souvent le conjoint et mon autre fils qui le ressentent. J'ai l'impression de devoir faire grandir mon autre fils plus vite, même si j'essaie de l'accompagner au maximum comme tout parent. ||

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de polyhandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus d'1 an

|| Présence constante, impossibilité de faire des projets, de confier l'enfant. Imprévisibilité des troubles. On est psy, infirmière, tout. Le manque de moyen et de soutien est tel que toute la famille en souffre. ||

Samuelle, 20-40 ans, maman d'un enfant atteint d'une maladie invalidante, aidante depuis 2 ans

|| Mon fils va avoir 25 ans, moi 52 ans. Il est temps de trouver un relais qui lui permette de vivre sa vie sans moi et qui me laisse vieillir (et mourir) sereinement. ||

Sandrina, 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) intellectuelle(s), de troubles envahissants du comportement et de troubles cognitifs depuis la naissance, aidante depuis plus de 20 ans

|| Notre famille est séparée depuis 3 ans par faute de logement disponible adapté. Investir dans des travaux immobiliers implique une vision sur le long terme ; or il faut prendre en compte aussi la mobilité du conjoint dans son emploi et les études des enfants. Seuls des logements pré-adaptés peuvent permettre cette mobilité et la nouvelle loi sur les 10 % représente un frein aux projets de toute une famille. ||

Laetitia, 40-60 ans, aidante depuis plus d'1 an de son conjoint atteint d'un plurihandicap suite à une maladie ou un accident

|| Je ne peux pas prendre de grandes décisions sans devoir penser aux conséquences et répercussions qu'elles peuvent avoir sur mon frère. J'ai la crainte constante qu'il arrive quelque chose à mes parents et que je doive m'occuper urgemment de mon frère (je travaille et vis à 130 km du domicile familial). ||

X., 20-40 ans, ayant un frère atteint de troubles psychiques suite à une maladie ou un accident, aidante pendant les week-ends et vacances depuis plus de 5 ans

|| Dans le cas d'un handicap moteur cela peut être lourd physiquement, cela prend énormément de temps et on est confrontés à des tas de problèmes d'accessibilité à l'extérieur, il faut tout anticiper. ||

X., 60 ans ou plus, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) suite à une maladie ou un accident, aidante depuis plus de 20 ans

|| Le maintien à domicile de ma belle-mère rythme notre quotidien familial, nous avons 3 enfants, et mon mari et moi travaillons à temps plein. C'est une charge supplémentaire, de devoir jongler avec le si peu d'heures que la MDPH lui octroie pour qu'elle puisse rester chez elle : 4 h par jour. Cette situation ne doit pas durer, car il en va de mon couple et de ma vie de famille. ||

X., 40-60 ans, aidante depuis plus d'1 an de sa belle-mère atteinte de déficience(s) motrice(s), de déficience(s) intellectuelle(s), de troubles psychiques suite à une maladie ou un accident

|| Aider mon frère a créé beaucoup de tension au sein de ma famille, par l'énergie que ça nous prenait toutes et tous. Il y a des peurs presque permanentes lorsqu'on le vit au quotidien. Et socialement ce n'est pas toujours simple : sorties limitées, regards méfiants, discrimination... ||

Alizée, 20-40 ans, aidante depuis plus de 20 ans de son frère atteint de déficience(s) motrice(s), de déficience(s) intellectuelle(s) et de déficience(s) sensorielle(s) suite à un accident ou une maladie

|| Fatigue nerveuse, peu de sommeil, irritabilité, épuisement qui entravent la vie familiale et mes rapports avec mon mari et ma plus grande fille. ||

Fanny, 20-40 ans, maman d'un enfant atteint d'un plurihandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus d'1 an

|| La vie quotidienne est difficile. Surtout quand la personne en situation de handicap a un petit frère et pour l'entourage, on va se priver d'une sortie à cause d'un problème lié à son handicap comme l'accessibilité par exemple. Après à la maison, il faut respecter ses horaires pour le coucher, par exemple, à 20h donc pas de sortie. ||

X., 40-60 ans, maman aidante d'un enfant atteint d'un polyhandicap depuis sa naissance

|| Mon mari part dans tous les sens, il est sensible et ne peut pas s'insérer au milieu d'une conversation où il y a plus de 2 personnes, il ne tient plus son rôle de père, il a besoin d'aide au quotidien et reste quand même le père de mes enfants. Il oublie les choses, il est désorganisé et s'éparpille beaucoup c'est même dangereux dans certains cas. Mes enfants et moi devenons aussi désorganisés que mon mari. ||

X., 40-60 ans, aidante depuis plus de 5 ans de son conjoint atteint de déficience(s) motrice(s), de déficience(s) intellectuelle(s), de déficience(s) sensorielle(s) et de troubles psychiques suite à un AVC

■ Vie de couple

■ Ma vie de couple est en péril. ■

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'une maladie invalidante depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

■ Plus de vie intime. ■

X., aidante depuis plus de 10 ans de son conjoint atteint d'un plurihandicap suite à une maladie ou un accident

■ La place du couple se trouve au second plan ainsi que la vie personnelle de l'aidant mais aussi de la personne handicapée, cela peut aussi générer des conflits car le rôle de l'aidant devient celui d'un soignant, d'un administratif... ■

Sandra, 40-60 ans, aidante depuis plus de 10 ans de son conjoint atteint de troubles psychiques suite à une maladie ou un accident

■ Célibat car parent solo et impossibilité de trouver une personne acceptant les contraintes liées au handicap de l'aidé. ■

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) et de déficience(s) intellectuelle(s) depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

■ C'est une difficulté au quotidien, ma sœur a des sauts d'humeur des crises quotidiennes et des peurs récurrentes. Émotionnellement cela impacte toute la famille. Difficile d'expliquer à mon mari mon dévouement et mon aide constante. Je reçois des appels de ma sœur à hauteur de 10 fois par jour minimum. Des crises à gérer et du temps à consacrer. ■

Malika, 20-40 ans, aidante depuis plus de 10 ans de sa sœur atteinte de troubles psychiques depuis sa naissance

■ Notre couple est entre parenthèses, nous n'avons pas de temps pour nous. Les amis se sont éloignés. Nous avons l'impression de toujours devoir nous justifier, nous sommes sur le qui-vive en permanence d'un problème de santé, d'une éviction d'école ou du centre aéré... Les sorties toutes simples sont compliquées, courses, restaurant... ■

Alice, 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de plurihandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 5 ans

■ Sur le plan amoureux difficile pour la personne qui m'accompagne de trouver sa place. ■

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de troubles envahissants du comportement suite à une maladie ou un accident, aidante depuis plus de 5 ans

■ La maladie invalidante de mon épouse et son état de santé très fluctuant rendent toute programmation impossible. Comment peut-on considérer que la situation nous convient lorsque notre vie est rythmée par la maladie et non nos désirs personnels ? ■

Y., 40-60 ans, aidant depuis plus d'1 an de sa conjointe atteinte d'une maladie invalidante

Vie sociale

|| Oui, je n'ai pas pris de vacances depuis 10 ans, impossible de se reposer même si vous êtes malade ou avez une fracture. Plus de loisirs, de vie sociale. Le manque de temps vous fait oublier aussi que vous existez, vous finissez par vous négliger et le pire c'est que ça vous est totalement indifférent. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) intellectuelle(s), de déficience(s) sensorielle(s), de troubles envahissants du comportement de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidante depuis plus de 5 ans

|| Je suis célibataire et je n'arrive pas à trouver du temps pour moi afin de rencontrer quelqu'un, d'avoir une vie sociale... ||

X., 40-60 ans, aidante depuis plus de 20 ans de sa mère atteinte d'une maladie invalidante

|| Épuisement physique et psychique. Sentiment de passer à côté de sa propre vie, 90 % de sa vie est modifiée à cause du handicap (où tout est plus compliqué). ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s), de troubles envahissants du comportement et de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

|| Les relations humaines en dehors de quelques professionnels sont difficiles, le handicap lourd n'est pas très attirant, déclenche parfois la pitié (pire que l'absence de relation en ce qui me concerne) ou une forme de déni (quand l'état de santé est stable). ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'une maladie invalidante depuis sa naissance, aidante depuis plus de 20 ans

|| La prise en charge est lourde et j'ai peu de temps pour moi. Je ne vis que pour mon enfant. Nous ne pouvons pas lui payer tout le matériel nécessaire notamment pour le bain... je n'ai pas de loisir. Je ne peux pas la mettre en collectivité pour raison de santé et nous sommes donc dans un isolement quasiment total. Un peu de temps pour l'aidant afin d'être mieux serait bénéfique à l'enfant. ||

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) depuis sa naissance, aidante depuis plus d'1 an

|| Ma conjointe est amputée fémorale depuis 16 mois, elle ne travaille plus pour le moment, on a perdu énormément d'amis et les sorties sont difficiles. ||

Y., 40-60 ans, aidant depuis plus d'1 an de sa conjointe atteinte de déficience(s) motrice(s) suite à une maladie ou un accident

|| Je n'ai plus de vie sociale, plus de projets personnels, plus de vacances et je suis moins disponible pour mon autre enfant. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) suite à une maladie ou un accident, aidante depuis plus d'1 an

|| Sentiment de solitude. Plus d'amis, plus de famille, des journées interminables et le sentiment de ne pas en faire assez. ||

Y., 40-60 ans, aidant depuis plus d'1 an de sa conjointe atteinte d'une maladie invalidante

|| Je suis aidante de mes 2 enfants, le père est parti, je n'ai donc pas choisi cette situation et je n'ai plus pu avoir une vie à moi (travail, vie sociale, amoureuse etc.). Je suis trop tenue à la maison, je ne peux pas sortir le soir, ni partir quelques jours, je ne peux pas souffler. ||

X., 60 ans ou plus, maman de 2 enfant atteints de déficience(s) intellectuelle(s), de déficience(s) sensorielle(s), de troubles psychiques et de troubles envahissants du comportement depuis leur naissance, aidante depuis plus de 20 ans

■ Jeunes aidants

|| [Aujourd'hui les moments où je l'aide], ce sont des temps que malgré tout j'apprécie de passer avec mon frère, des moments de partage. Mais je le supporte aujourd'hui parce que ce n'est plus mon quotidien. Plus jeune, cela a été un poids, une enfance volée, trop vite responsabilisée.

J'ai quelques angoisses sur l'avenir : quand mes parents ne seront plus en capacité de s'occuper de mon frère, qui prendra le relais ? Malgré tout l'amour que je lui porte, j'ai aussi besoin de vivre ma vie. J'aime mon métier mais il me laisse peu de temps. Je ne pourrai pas m'occuper de mon frère comme le font mes parents. Programmer une semaine de vacances avec lui par exemple est une chose qui me paraît compliquée avec mon métier. Et pourtant, j'espère que mon frère pourra encore être accompagné en vacances... ||

Alizée, 20-40 ans, aidante depuis plus de 20 ans de son frère atteint de déficience(s) motrice(s), de déficience(s) intellectuelle(s) et de déficience(s) sensorielle(s) suite à un accident ou une maladie

|| Je n'ai plus assez de temps ni de tranquillité d'esprit pour exercer à temps plein et sereinement mon activité professionnelle. J'ai besoin d'une compensation financière pour pallier l'absence de revenus générée par le temps passé à m'occuper de mon frère et de toutes ses démarches. ||

Elodie, 20-40 ans, aidante depuis plus de 10 ans de son frère atteint de troubles envahissants du comportement depuis sa naissance

|| Même si j'aide mon frère avec plaisir et par amour, je constate que ma présence est indispensable car le nombre d'heures pris en charge par les aides est insuffisant au vu de ses besoins. Et je constate qu'il a peu confiance en les aides extérieures, qui manquent de formation. ||

Chloé, 20-40 ans, aidante depuis plus de 10 ans de son frère atteint de déficience(s) motrice(s) suite à une maladie ou un accident

Relations avec les professionnels

Il est très difficile d'avoir quotidiennement des intervenants extérieurs qui de fait entrent dans l'intimité de la famille.

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'une maladie invalidante depuis sa naissance, aidante depuis plus de 20 ans

Pas vraiment de respect. Beaucoup de beaux discours mais dans le quotidien ce n'est plus ça. Ils nous disent « on n'a pas le temps », « on ne nous donne pas les moyens » et parfois ils ne sont pas assez formés.

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) et de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidante depuis plus de 20 ans

Le problème est surtout la place de l'aidé : les professionnels s'adressent à l'aidant (surtout étant sa mère) et infantilise l'aidé même s'il a toutes (voire plus) de capacités que l'aidant rendant la place d'aidant inconfortable.

X., 60 ans ou plus, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) à la naissance, aidante depuis plus de 20 ans

C'est très variable selon les professionnels. Très rares sont ceux qui comprennent le quotidien complexe des parents-aidants. Certains sont ouverts à l'échange, et me laissent prendre un rôle de partenaire de soins. D'autres en sont très loin et traitent ma fille comme un objet, et moi comme une mère ignorante alors que je connais mieux que les soignants la pathologie ultra-rare de ma fille.

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un plurihandicap et de troubles envahissants du comportement depuis sa naissance, aidante depuis moins de 10 ans

Ça paraît peu, mais mon mari même tétra arrive à faire quantités de choses tout seul. Ce sont des actes ponctuels qui nécessitent de l'aide : se lever, se coucher, shampoing, s'habiller, aller aux toilettes. Tout cela ne prend pas plus de 4 h par jour. Ensuite, la présence de professionnels à la maison, même si elle est précieuse, est quand même l'arrivée d'un "étranger" à la maison. C'est paradoxal de vouloir une aide extérieure, et puis ensuite de la considérer presque comme une "intrusion".

X., 40-60 ans, aidante depuis plus de 10 ans de son conjoint atteint de déficience(s) motrice(s) depuis sa naissance

Tout le monde a un avis sur la façon dont on fait mais oublie que l'on vit avec notre enfant alors que ce n'est souvent qu'un dossier administratif pour eux. On nous demande de rester exclusivement sur le rôle de parent mais on est laissé à l'abandon pour le reste donc on doit cumuler le rôle d'assistante sociale, chauffeur, instituteur, etc. On craque.

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

Professionnels médicaux / paramédicaux comptent beaucoup sur nous (ne prennent pas en compte l'épuisement et n'apportent aucune solution à cela). Éducation nationale : partenariat très compliqué depuis le collège. Il n'y a pas de solution idéale. Aide professionnelle = intrusion dans la vie quotidienne familiale.

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s), de troubles envahissants du comportement et de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

■ Attentes

■ Le développement des services d'accompagnement fiables et de qualité pouvant répondre aux besoins de notre fils afin de ne pas me trouver contrainte de me retrouver en tant qu'aidante familiale qui est un rôle que je n'ai pas choisi et que je refuse. Je veux simplement être la mère de mon fils, avoir ma vie et qu'il ait la sienne propre. ■

X., 60 ans ou plus, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) et de troubles psychiques depuis sa naissance, aidante depuis plus de 20 ans

■ Des aides professionnelles pour mon fils, du repos, des vacances. ■

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) et de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidante depuis plus de 20 ans

■ Plus d'informations, plus d'accompagnement, de financement et surtout plus rapidement, il y a toujours un caractère d'urgence dans la maladie et les délais sont démentiels. C'est tout un apprentissage d'être parents mais quand votre enfant est en situation de handicap c'est tout un univers qui s'ouvre que vous devez vous approprier pour aider votre enfant. Les informations et formations pourraient m'aider à connaître les organismes qui pourraient nous venir en aide ou me former notamment pour le port de mon enfant hypotonique. Un soutien psychologie pour travailler sur la fusion mère/enfant et l'impact du handicap dans la vie famille. Des aides humaines diverses afin d'avoir des conseils pour aider au mieux mon enfant à évoluer et surtout à avoir du bien-être. Prendre du temps pour moi afin de pouvoir être plus disponible pour mon enfant. ■

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) motrice(s) depuis sa naissance, aidante depuis plus d'1 an

■ Avoir des outils pour affronter certaines situations, ne pas se sentir démunis face à ma fille. J'aimerais pouvoir avoir du répit pouvoir laisser ma fille en accueil temporaire d'une semaine pour me ressourcer et avoir du temps pour mon mari et mes 2 autres filles. Que le nombre d'heures d'aide professionnelle soit modulable en fonction de ma fatigue et l'état de santé de ma fille. ■

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'une maladie invalidante depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans

■ J'ai besoin de soutien psychologique et d'aide financière parce que c'est difficile de garder sa place "d'enfant" dans ces cas-là : le conflit est omniprésent je ne peux pas remplacer mon père qui était plus qu'aidant lui ! Le manque financier est très important (et il faut penser à la retraite) et la reprise à temps complet va être très compliquée. ■

X., 40-60 ans, aidante depuis plus d'1 an de sa mère atteinte d'une maladie invalidante

■ Il faudrait pouvoir avoir une aide à domicile certaines nuits pour avoir un répit véritable. Des professionnels de santé mieux formés éviteraient de devoir compenser leurs manques par la recherche de méthodes de stimulation, de communication, d'informations sur la maladie etc. La lourdeur des démarches et la mauvaise application des textes par la MDPH génère beaucoup trop de travail (passage en CDAPH, recours, TCI). ■

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un plurihandicap et de troubles envahissants du comportement depuis sa naissance, aidante depuis moins de 10 ans

■ Prise en compte de spécificités des parents-aidants (indemnisation, répit, retraite). Accorder quelques jours de congés payés supplémentaires aux aidants salariés (pour les handicaps lourds, pour les aidants permanents). Former les aidants aux gestes et postures pour préserver leur capital-santé. Prévoir des solutions d'urgence en cas de maladie de l'aidant. Tenir compte de des années "d'aidance" dans le calcul des retraites. Développer la rééducation et la stimulation des enfants handicapés, pour éviter les sur-handicaps qui compliquent encore le quotidien. Beaucoup de familles partent faire des thérapies (kiné intensive par ex.) faute de structures et de volontés en France. La prise en charge des enfants handi est encore archaïque en France : on appareille (verticalisateur, siège-coque) au lieu de plus stimuler la mobilité ! ■

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un plurihandicap et de troubles envahissants du comportement depuis sa naissance, aidante depuis moins de 10 ans

|| Aide financière pour vivre décemment, relais pour se reposer, formation pour être plus efficace... ||

Nine, 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un polyhandicap à la naissance, aidante depuis plus de 10 ans

|| De la reconnaissance sans hiérarchiser les handicaps. Les sortir de leur case permettrait peut-être une écoute plus fine des attentes des aidants. Solutions de garde adaptées pour souffler (personnes formées et soutien financier). ||

Anne, 20-40 ans, maman d'un enfant atteint d'une maladie invalidante (acquise), aidante depuis plus de 5 ans

|| [Besoin de services adaptés, de répit...] ça nous soulagera, pour pouvoir avoir du temps pour soi et des propres projets, du repos... ||

X., 20-40 ans, aidante depuis plus d'1 an de sa mère atteinte de déficience(s) intellectuelle(s) suite à une maladie ou un accident

|| Formation pour répondre à ses besoins mais aussi découvrir d'autres méthodes de communication non verbale. Un établissement adapté à sa pathologie, avec des professionnels formés (tous formés, pas qu'un seul et qui informe les autres). Financier pour pallier à ses besoins et limiter les crises (gasoil, nourriture, activités). ||

Pamela, 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de troubles envahissants du comportement, aidante depuis plus de 10 ans

|| Je souhaiterais que les souhaits des personnes de vivre chez elles soient pris en compte et que les aidants soient entendus car ils sont les mieux placés pour guider les professionnels de par leur bonnes connaissances de la personne aidée. Que si une demande spécifique est faite ce n'est pas pour abuser. Revoir le tableau des droits à la PCH au niveau des barèmes. ||

X., 40-60 ans, aidante depuis plus d'1 an de sa belle-mère atteinte de déficience(s) motrice(s), de déficience(s) intellectuelle(s), de troubles psychiques suite à une maladie ou un accident

|| Simplifier les démarches administratives, développer la télé médecine, besoin de retrouver un rôle de maman, marre d'être infirmière, thérapeute... qu'on dote mieux les établissements médico-sociaux en personnel de rééducation pour un peu décharger les parents à la maison. Il faudrait mieux former les personnes à domicile au polyhandicap, pour que l'aidant puisse se libérer du temps (mais soit en pleine confiance) pour essayer de profiter à nouveau de la vie : le baluchonnage semble intéressant. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint d'un polyhandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 5 ans

|| Plus de place dans les établissements adaptés notamment pour les polyhandicapés qui ont des besoins spécifiques et des solutions adaptées et proposées en concertation avec les parents. Ma fille a besoin d'une prise en charge comme elle avait connu à Besançon dans l'EEAP, nous avons tous besoin de nous reposer de temps en temps afin de recharger les batteries. Le répit à ce jour est géré par les grands-parents mais ça ne durera pas des années ! ||

X., 20-40 ans, maman d'un enfant atteint de polyhandicap depuis sa naissance, aidante depuis plus de 5 ans

|| Que les familles ne se sentent pas abandonnées à elles-mêmes lorsque survient le handicap. Notamment, que des aménagements soient prévus pour pallier les modifications de la vie des aidants : aides de professionnels notamment pour déléguer partiellement les tâches liées au rôle d'aidant et permettre à l'aidant de conserver son travail et de s'occuper de ses autres enfants. ||

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de troubles envahissants du comportement et de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidant depuis plus de 5 ans

|| Que soit créé un statut d'aidant avec revenus à la clé. ||

X., 60 ans ou plus, maman d'enfants atteints de leucodystrophies depuis la naissance, aidante depuis plus de 20 ans

■ Attentes (suite)

Il faudrait donner un statut reconnu par l'État et rémunéré en fonction de son niveau d'études et de sa profession initiale et un salaire égal au minimum à 80 % sur du long terme étant donné la longévité des personnes. ■

X., 60 ans ou plus, aidante depuis plus de 5 ans d'un de ses parents atteint de déficience(s) motrice(s) suite à une maladie ou un accident

Je souhaite que le statut d'aidante soit reconnu afin de bénéficier d'aménagement de mon temps de travail car je ne souhaite pas arrêter de travailler. J'aimerais aussi que les aides financières soient plus conséquentes et adaptées à la situation de chacun. ■

X., 40-60 ans, aidante depuis plus de 20 ans de son conjoint atteint de déficience(s) motrice(s) suite à une maladie ou un accident

Un statut, des points pour la retraite et des trimestres, un droit à la sécurité sociale, un remboursement des frais de déplacements, une rémunération compensatrice. Un réseau avec déplacements organisés pour les aidés. ■

X., 60 ans ou plus, aidante depuis plus d'1 an d'un de ses parents atteint de déficience(s) motrice(s) et de déficience(s) intellectuelle(s) suite à une maladie ou un accident

APF France handicap est une importante organisation française, reconnue d'utilité publique, de défense et de représentation des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

Créée en 1933, connue et reconnue jusqu'en avril 2018 sous le nom d'Association des Paralysés de France, **APF France handicap rassemble aujourd'hui 100 000 acteurs** : adhérent.e.s, élu.e.s, salarié.e.s, bénévoles et volontaires, usager.e.s, sans compter ses dizaines de milliers de donateurs, donatrices et sympathisant.e.s.

APF France handicap porte des **valeurs humanistes, militantes et sociales** et **un projet d'intérêt général, celui d'une société inclusive et solidaire**. Basée sur un fonctionnement démocratique, l'association agit, dans le cadre de son projet associatif et de son plaidoyer, contre les discriminations et pour l'égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix du mode de vie des personnes en situation de handicap et de leur famille.

Deux piliers guident son action : l'approche inclusive et celle par les droits. APF France handicap **intervient dans tous les domaines de la vie quotidienne** grâce à son **réseau national de proximité de plus de 550 structures** (délégations, services et établissements sociaux et médico-sociaux et entreprises adaptées).

Elle est notamment engagée dans la représentation, la défense et la promotion des droits des personnes ; le soutien aux personnes en situation de handicap et à leurs proches ; la dispense de réponses sociales, de soins à domicile ou en établissement et de solutions d'hébergement ; l'accompagnement vers l'emploi des personnes en situation de handicap.

Son modèle socio-économique unique et original en Europe permet à APF France handicap d'être en adéquation avec les projets et besoins des personnes en situation de handicap et de leur famille en développant des solutions d'accompagnement innovantes.





www.apf-francehandicap.org