

Journée nationale des aidants le 6 octobre

## L'Unapei porte la voix des aidants de personnes en situation de handicap intellectuel ou cognitif

Paris, le 6 octobre 2024 – Une nouvelle fois, les aidants seront mis à l'honneur ce dimanche 6 octobre à l'occasion de la Journée nationale des aidants.

Chaque jour, les parents, les frères et sœurs, les proches d'une personne en situation de handicap endossent de nombreux rôles et doivent souvent mettre en pause leur propre vie familiale, professionnelle ou sociale. Autant d'histoires qui sont parfois invisibilisées, parce-que « *c'est comme ça* », « *je n'ai pas le choix* », ou « *qui l'accompagnera si je ne suis pas là ?* ».

Au quotidien et depuis sa création, l'Unapei défend les droits des aidants qui accompagnent les personnes en situation de handicap intellectuel, de polyhandicap, de handicap psychique ou porteuses d'un trouble du neurodéveloppement. Cette année encore, l'Unapei souhaite profiter de cette journée nationale pour faire entendre leurs voix et leurs histoires, mais aussi rappeler le rôle des professionnels médico-sociaux qui, malgré la pénurie traversée par le secteur, les soutiennent tout au long de la vie.

« *Nous sommes mobilisés au quotidien pour essayer au mieux de soulager les aidants, qui font face à de nombreux défis : pénurie de professionnels, listes d'attentes pour être accueilli en établissement spécialisé, difficultés pour concilier leur vie personnelle et leur rôle d'aidant... Ils se sentent en majorité exclus, isolés et dépassés. Après notre étude « La Voix des parents » réalisée l'année dernière, à laquelle près de 4 000 parents ont répondu, nous avons fait des propositions que nous continuons de défendre, sans relâche : les personnes en situation de handicap doivent être accompagnées à la hauteur des besoins et les aidants, parents ou proches, doivent être soutenus ! Pour cela, il faut absolument se pencher sur la crise des métiers de l'humain : le manque de professionnels, les turn-over réguliers au sein des équipes et les difficultés de recrutement sont un poids pour les aidants, qui doivent endosser de lourdes responsabilités .* » explique **Luc Gateau, président de l'Unapei**

### Les aidants, inquiets pour l'avenir de leurs proches

- Selon l'étude « La Voix des parents », réalisée par l'Unapei en 2023 auprès de 3 940 parents d'enfants en situation de handicap intellectuel, cognitif ou psychique, si 84% affirment être fiers du chemin parcouru avec leur enfant, 95% appréhendent néanmoins l'avenir de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là.
- Pour l'Unapei, la solidarité nationale ne peut pas laisser ni les personnes en situation de handicap, ni les aidants, les proches, les parents en marge de la société.

### Qu'ils soient parents...



« *Nous avons dû adapter notre vie professionnelle pour notre fille Karine, de 43 ans. Mon épouse a dû quitter son travail et se reconvertir pour pouvoir l'accueillir sur son lieu d'emploi. Les réflexions lors de nos sorties ont affecté notre famille, surtout la fratrie. Nous recherchons activement un lieu de vie adapté pour elle après nous, une tâche compliquée avec de longues listes d'attente. Nous célébrons malgré tout chaque petite victoire* » raconte **Gérard, père de Karine**.

...Ou frères et sœurs



« Mon frère Jean-Luc a 63 ans, il est accompagné dans un foyer spécialisé depuis ses 7 ans car il est porteur d'un trouble du développement intellectuel. A cause du manque de professionnels, on me demande régulièrement de l'accueillir chez moi et de m'en occuper quelques jours, notamment pendant les vacances ou week-ends. Je suis à la retraite donc je peux le faire, mais comment faire pour ceux qui travaillent ? Les professionnels sont à bout... et les aidants aussi. J'ai demandé une place dans une structure plus adaptée à son âge car son foyer ne pourra plus l'accueillir quand il ne pourra plus travailler, mais il y a une liste d'attente... que va-t-il devenir ? » **Maryse, 65 ans.**

## Des aidants dépassés par tous les rôles qu'ils doivent endosser : secrétaire, taxi, infirmière, psychologue, assistante sociale...



« On n'existe qu'à travers la paperasse que l'on doit remplir. Il faut gérer, se relever, se renseigner constamment. Le jugement des autres est lourd. À 3 ans, lorsque ma fille a été inscrite à l'école, la directrice m'a appelé. Les autres parents estimaient que leurs enfants n'avaient pas à commencer une vie avec une enfant comme elle. » **Samira**

→ Selon l'étude « La Voix des parents », réalisée par l'Unapei en 2023 auprès de 3 940 parents d'enfants en situation de handicap psychique, intellectuel ou cognitif, 57% se sentent seuls face à ce qu'ils vivent.



« C'est un cauchemar sans fin, mais en étant réveillée, le seul moment de répit c'est quand je ferme les yeux et que je dors, mais les nuits sont courtes et je n'aime pas me réveiller car je me dis "c'est ça ma vie ?". C'est une journée sans fin et ça fait 10 ans que ça dure. Je suis coincée dans cette situation et c'est à vie. » **Samia**

## Connaître ses droits en tant qu'aidant grâce au guide de l'Unapei

Comment puis-je demander un congé à mon employeur pour m'occuper de mon fils porteur de trisomie 21 ? Vais-je avoir des droits à la retraite en tant qu'aidant ? Pourrais-je bénéficier d'une formation ? Être aidant familial d'une personne en situation de handicap intellectuel peut se comparer à un parcours du combattant. Et très souvent toute sa vie durant. Pour que chacun connaisse ses droits, dispose de conseils et d'informations pratiques, l'Unapei a réalisé un guide complet, composé de 15 fiches pratiques regroupées en trois thématiques majeures : la vie professionnelle, la vie personnelle et familiale, la retraite.

[Pour commander le guide](#)



### **A propos de l'Unapei**

Mouvement citoyen de 900 000 personnes en situation de handicap, familles, amis, professionnels et bénévoles, l'Unapei œuvre, depuis 60 ans, pour que les personnes avec troubles du neuro développement (handicap intellectuel, autisme, etc.), en situation de handicap psychique ou de polyhandicap accèdent aux mêmes droits que tous. L'Unapei s'engage pour une société solidaire, ouverte à tous et respectueuse des différences et du libre-choix des personnes concernées. Son réseau de 330 associations membres innove sur tous les territoires et construit des solutions d'accompagnement évolutives et adaptées à chaque étape de la vie des personnes en situation de handicap pour agir contre l'isolement et l'exclusion sociale. 15 000 enfants naissent avec un handicap intellectuel dont la moitié avec des déficiences sévères. <http://www.unapei.org>

### **CONTACT PRESSE**

Agence Etycom – Aelya Noiret – [a.noiret@etycom.fr](mailto:a.noiret@etycom.fr) - 06 52 03 13 47

Unapei – Louise Ravisé – [l.ravise@unapei.org](mailto:l.ravise@unapei.org) – 0617271686