

La famille constitue un espace privé privilégié dans lequel chaque membre doit pouvoir s'épanouir. Tout au long des événements de la vie, la solidarité familiale est essentielle. Elle revêt néanmoins un aspect particulier lorsque l'un des membres est en situation de handicap.

Cette solidarité contribue de fait à l'accompagnement sanitaire, social et éducatif des personnes en situation de handicap, de dépendance ou de maladie. Qu'elle soit choisie ou contrainte, cette solidarité est vécue différemment selon le lien de parenté avec la personne concernée : parent, conjoint(e), frère ou sœur, enfant. Elle doit être reconnue et ouvrir des droits particuliers pour permettre et améliorer la vie en famille.

Dénoncer les « réalités vécues », corriger les « idées reçues »

❖ Difficultés et bouleversements

La survenue du handicap chez un membre de la famille modifie les repères ainsi que les projets familiaux. La personne en situation de handicap se trouve au cœur de nouvelles préoccupations susceptibles de remettre en cause les liens préexistants.

Au-delà du traumatisme, la survenue du handicap et l'accompagnement de la personne provoquent un véritable bouleversement qui nécessite, dans l'urgence, l'adaptation et le réaménagement familial, professionnel et relationnel, avec le risque d'induire un véritable isolement.

L'accompagnement et l'aide qu'ils apportent mettent les membres de la famille dans une situation d'« aidant », qui incombe alors fréquemment aux parents, le plus souvent à la mère, ou au conjoint.

L'« aidant familial » est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, de façon régulière, permanente ou non, pour partie ou totalement à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide peut avoir plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation, coordination à la vie sociale, démarches administratives...

❖ Impacts personnels et professionnels

Aider un membre de sa famille s'impose ou se décide souvent avec des sentiments mélangés d'obligation, de culpabilité, voire de surprotection.

Lorsque c'est l'enfant qui est en situation de handicap, la vie du couple conjugal est souvent mise entre parenthèses. Chacun vit l'épreuve de manière différente, des ménages éclatent. La relation avec la fratrie est incontestablement transformée.

Sur le plan professionnel, l'aidant familial est souvent contraint d'arrêter temporairement ou définitivement son activité, ce qui met un frein, voire un terme au développement de son plan de carrière. Il s'en suit une perte de revenu pouvant conduire à la précarisation.

L'avenir de l'enfant interroge toute la famille, que deviendra-t-il s'il n'acquiert pas son autonomie ? Qui s'occupera de lui à la mort des parents et des proches ? Respectera-t-on ses choix ?

Lorsqu'un des parents est en situation de handicap, les difficultés sont différentes, mais les conséquences sont équivalentes. De nombreux enfants ou conjoints éprouvent un sentiment de responsabilisation accrue, les amenant à se substituer parfois à l'aide de professionnels, au risque d'altérer les relations.

Quant aux frères et sœurs, leurs difficultés passent très souvent encore inaperçues alors même que les conséquences sont, elles aussi, nombreuses. En outre, s'ils ne vivent pas sous le même toit alors même qu'ils viennent s'occuper de leur frère/sœur handicapé(e), ils ne peuvent pas être « reconnus » comme aidants familiaux car la personne en situation de handicap n'est pas considérée comme à leur charge.

❖ **Besoin de reconnaissance et de répit**

Très rapidement, la réalité fait apparaître une fatigue physique et morale, tant pour l'aidant que pour l'ensemble la famille.

L'aidant familial accomplit un travail d'auxiliaire de vie (c'est-à-dire d'aide aux actes de la vie courante) mais sa journée de travail fait 24 heures et il n'a pas de vacances. En outre, son dédommagement – inférieur à l'indemnité ou au salaire d'un professionnel –, ne donne accès ni aux droits sociaux ni aux droits à la retraite ! Et pourtant, cette « rétribution » est imposable !

Par ailleurs, l'aidant familial doit prévoir la moindre absence ou situation d'impossibilité (notamment en cas de maladie). Il peut éprouver, dans certains cas, une crainte à laisser la personne seule, d'où parfois des négligences vis-à-vis de lui-même (en termes de santé...).

Dans ces conditions, l'idée reçue consistant à prendre l'aidant pour un privilégié – notamment du fait de son dédommagement - est absurde. Un aidant familial ne tire pas bénéfice de sa situation ! L'aide qu'il apporte va au-delà d'une simple contribution matérielle.

Enfin, afin de préserver leur vie personnelle, familiale et/ou professionnelle, les aidants familiaux peuvent avoir besoin de temps de répit. Ceci afin d'avoir des temps de repos, de « souffler », de faire une pause dans leur action d'aidant.

Et, à certains moments imprévisibles (hospitalisation, accident, maladie, décès), des besoins de renfort apparaissent, auxquels il faut aussi pouvoir répondre.

❖ **Idées reçues sur les aidants, y compris de la part des aidants**

Beaucoup de personnes pensent au sujet des parents qui ont un enfant en situation de handicap : « *Il faut que tu portes ce fardeau jusqu'au bout* ». Les parents concernés eux-mêmes se le disent parfois, lorsqu'ils culpabilisent face au handicap de leur enfant.

Il se peut en outre que des familles se croient parfois obligées d'être ou de devenir surprotectrices.

On entend aussi encore des réflexions telles que : « *Les parents n'ont qu'à s'occuper de leur enfant ! C'est normal, il n'y a pas besoin d'être dédommagé, tous les enfants ont besoin de leurs parents à leurs côtés.* » Ces personnes considèrent qu'un enfant n'occupe pas davantage ses parents lorsqu'il est handicapé, notamment lorsqu'il est en bas âge, mais ils ont tort.

Et que dire aussi de ceux qui contestent le droit à la parentalité des personnes en situation de handicap...

Un autre modèle de société est possible !

Construire une société ouverte à tous :

- c'est construire une société qui rend effectifs les Droits de l'Homme ;
- c'est construire une société conçue et aménagée pour être accessible à tous, c'est-à-dire une société qui considère l'accessibilité universelle comme une norme fondamentale de la qualité de vie de tous les citoyens et donc qui doit s'inscrire dans les politiques d'aménagement et de développement durable ;
- c'est construire une société qui combat les préjugés et les discriminations ;
- c'est construire une société qui s'oppose à toute logique d'exclusion et d'injustice sociale ;
- c'est construire une société qui affirme et défend la participation sociale de chacun, quelles que soient ses capacités ;
- c'est construire une société dans laquelle chacun a sa place et respecte celle des autres ;
- c'est construire une société en collaboration avec tous.

Construire une société ouverte à tous est un défi, c'est **l'ambition de l'APF** pour les années à venir.

Ambition qui doit se concrétiser dans tous les domaines de la vie.

Ambition qui s'appuie sur les droits fondamentaux, notamment ceux inscrits dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948.

Ambition qui rejoint celle de l'Organisation des Nations Unies avec sa Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées.

C'est cette société ouverte à tous qui doit assurer l'effectivité des Droits de l'Homme, l'accessibilité universelle, l'absence de préjugés et de discriminations.

Droits fondamentaux

« La famille est l'élément naturel et fondamental de la société et a droit à la protection de la société et de l'Etat. »

Article 16 de la Déclaration universelle des droits de l'homme 1948

« La maternité et l'enfance ont droit à une aide et à une assistance spéciales. »

Article 25 de la Déclaration universelle des droits de l'homme 1948

« La nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement. »

Alinéa 10 du préambule de la constitution de 1946

« 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 le loisir. »

Alinéa 11 du préambule de la constitution de 1946

Plaidoyer APF
AGIR DÈS AUJOURD'HUI
Pour permettre et améliorer la vie en famille

RESULTATS A ATTEINDRE

Le choix de la vie en famille

- > **Avoir** accès à une réelle participation sociale par la prise en compte des besoins spécifiques liés au choix de la vie en famille.
- > **Bénéficier** du soutien, de l'aide, de l'accompagnement, de toutes les formes de reconnaissance et du répit nécessaires, que l'on soit parent, conjoint, enfant, frère ou sœur d'une personne en situation de handicap ou que l'on soit soi-même parent en situation de handicap.

LEVIERS

Apporter des réponses adaptées

- > **Proposer et développer** des services adaptés à la vie familiale : formules de renfort ponctuel et/ou régulier, formules de répit et de vacances, centres d'accueil de jour, services d'urgence d'accompagnement à domicile en cas d'indisponibilité de l'aidant familial, quelle qu'en soit la raison.
- > **Prévoir** une réelle évaluation des besoins de la famille et mettre en place une politique de prévention en faveur des aidants familiaux.
- > **Rendre** accessible l'environnement pour pouvoir accompagner son enfant, conjoint ou proche en situation de handicap partout.
- > **Informier, conseiller, accompagner** les familles sur leurs droits, les aides, les formations et les services existants.

ENGAGEMENTS A PRENDRE

Reconnaître les besoins spécifiques de tous les membres de la famille ou proches « aidants »

- > **Reconnaître et aider** la solidarité familiale sans que cette aide se substitue à la solidarité nationale.
- > **Reconnaître** de vrais droits pour les familles et les proches qui apportent une aide régulière à leur enfant, à leur conjoint ou à tout autre membre de la famille : droit au répit, soutien personnalisé, formations, mesures liées à la vie professionnelle (possibilités d'aménagement de travail, aides pour le retour à l'emploi, équivalences professionnelles...), retraites...
- > **Reconnaître** les droits et besoins spécifiques des parents en situation de handicap : prestations familiales, droit à compensation, accès à l'adoption...

Respecter la vie familiale

- > **Rechercher** l'équilibre entre la place de chacun des membres de la famille et l'intervention de professionnels, afin de préserver l'intimité de la cellule familiale.