



les bobos
à la ferme

Manifeste parents aidants

Nos propositions pour répondre aux besoins exprimés dans
l'enquête parents aidants



Manifeste

Nous, parents d'enfants handicapés/malades

Nous, parents aidants

Nous, citoyens

L'étude nationale menée à l'initiative des Bobos à la ferme* sur la situation des parents aidants pose un **état des lieux très inquiétant**. Si notre propre expérience et les rencontres avec d'autres familles nous laissaient envisager cette situation, encore **aucune étude n'était en mesure de l'affirmer** objectivement et sans conteste.

Grâce aux **1800 répondants** de cette enquête inédite, nous pouvons affirmer les éléments suivants à tous les acteurs qui ont la responsabilité de nous apporter les services dont nous avons besoin :

Oui, obtenir le diagnostic de son enfant est toujours **un parcours du combattant** pour une majorité de parents.

59 % des parents sont ou ont été concernés par ces difficultés.

Oui, il existe des **dysfonctionnements majeurs** dans la prise en compte des parents dès l'annonce du handicap.

60 % n'ont pas reçu d'aide sociale suite à cette annonce, majoritairement par défaut d'informations.

Oui, l'affirmation selon laquelle chaque parent aidant est suivi par un professionnel **est un mythe**.

55 % ne se sentent pas assez soutenus.

27 % ne se sentent pas du tout soutenus.

Oui, nos enfants subissent des **discriminations évidentes** dans l'accès aux loisirs, à l'éducation, au bien-être et à l'épanouissement personnel.

67 % n'ont pas accès aux accueils de loisirs.

44 % n'ont pas accès à une scolarité classique.

42 % ont attendu plus de deux ans une place en établissement spécialisé.

Oui, à défaut de solutions adaptées, nous sommes dans l'obligation de **quitter nos emplois** et de rester à domicile pour compenser une solidarité nationale défailante.

45 % des parents ont arrêté de travailler suite à l'annonce du handicap/maladie.

32 % des parents ont gardé leur enfant à domicile plus de 3 ans, faute de solution.

Oui, nos fonctions d'aidants nous **appauvrissent et nous déclassent** économiquement.

76,5 % des parents aidants se sont appauvris financièrement.

57 % d'entre eux ont perdu plus de 500€ par mois.

Oui, être l'aidant de son enfant est un « métier » épuisant qui **menace gravement notre santé**.

92 % se sentent épuisés.

45 % expriment un état de « burn out » permanent.

Oui, être parent aidant est une situation qui isole et qui **efface notre sentiment d'appartenance à la société**.

86 % des parents se sentent isolés.

34 % se sentent profondément ou totalement isolés.

Oui, notre travail d'aidant peut **mettre en danger** notre vie et celle de nos proches.

30 % des parents expriment une situation de détresse absolue : sentiment que la vie n'a plus de sens, développement d'addictions et de violences.

Oui, l'aidance met à mal notre couple et **consume nos relations** affectives et amoureuses.

70 % font état de répercussions négatives sur leur couple.

Oui, l'aidance **impacte profondément nos autres enfants**, leur avenir et les relations que nous avons avec eux.

68 % des parents soulignent un impact sur la fratrie.

78 % une détérioration de leurs relations avec leurs autres enfants.

**Quelque soit le handicap et/ou la maladie de notre enfant,
Quelque soit son âge, sa dépendance, sa différence,
Quelque soit notre situation sociale, familiale ou professionnelle,
Quelque soit l'endroit où nous vivons, notre parcours et nos combats,**

Ces chiffres doivent nous interpeller, nous mobiliser ensemble et **nous obliger à agir** pour nous, nos familles et les prochains parents qui deviendront à leur tour aidants et porteurs de cette même détresse et de ces mêmes injustices.

Aussi, nous parents, nous aidants, nous citoyens demandons aux pouvoirs publics de **prendre en compte les besoins exprimés** par cette étude et d'améliorer notre situation par plusieurs décisions :

→ Reconnaître et développer la **pair-aidance professionnelle** comme outil de soutien ordinaire et systématique pour les parents aidants, dès l'annonce du handicap ou de la maladie. A l'instar de la santé mentale, cette avancée nécessite de créer des plateformes spécialisées dans le recrutement, la formation et le suivi de pairs aidants professionnels. Afin d'assurer leur indépendance, leur neutralité et leur légitimité, ces plateformes devront être portées par des pairs et rester indépendantes des services et établissements de droit commun qui pourront les solliciter.

→ Créer et financer des **lieux dédiés aux parents aidants et à leur famille**. Ces lieux doivent être portés et animés par des parents eux-mêmes concernés par le handicap/maladie d'un enfant, agir en complémentarité des services existants et proposer un soutien individuel et collectif fondé sur la pair-aidance ;
98% des parents expriment ce souhait.

→ Créer des équipes mobiles capables d'assurer une **prise en compte rapide et cohérente des parents** dès l'annonce du handicap et dans les 1000 premiers jours qui suivent cette annonce : ces équipes auront un rôle d'information et de conseil, devront garantir une coordination entre les acteurs et inclure un soutien psychosocial assuré par des pairs aidants professionnels ;
53% des parents en font une priorité.

→ **Reconnaître et financer des lieux de répit** en milieu ordinaire : l'offre de répit est aujourd'hui largement insuffisante, inadaptée et nécessite d'être libéralisée afin d'être portée par de nouveaux acteurs agissant en milieu ordinaire. Il est nécessaire que ces nouveaux acteurs actuellement non reconnus par le Code de l'action sociale puissent être financés par des canaux appropriés et que leur énergie, leur créativité et leur engagement soient soutenus au niveau national ;
46% des familles expriment ce besoin.

→ Créer **un chèque répit de 1000 à 3000 €** par an pour chaque famille concernée par le handicap ou la maladie d'un enfant, quel que soit son âge. Ce chèque sera automatiquement versé à toute famille concernée sans démarche administrative. Il aura un montant différencié basé sur le taux d'incapacité reconnu par la MDPH (1000 euros si inférieur à 50% ; 2000 euros si entre 50 et 79% et 3000 euros si supérieur à 80%). Il sera librement utilisé par les familles dans un lieu de répit de leur choix et permettra de financer autant l'hébergement, l'organisation du séjour, les activités ou le relayage auprès de l'enfant dépendant.

→ Garantir à chaque enfant un **accès aux crèches, accueils de loisirs, établissements spécialisés ou système scolaire** de droit commun. Ces accès doivent être les mêmes pour tous les enfants : même délais d'attente, même coûts, même durée et même qualité de prise en charge ;

42% des parents aidants le demandent expressément.

→ Garantir à chaque parent qui le souhaite son **maintien en emploi** suite à l'annonce du handicap/maladie de son enfant. Comme pour les parents non concernés par l'aidance, la solidarité nationale doit permettre aux parents aidants de continuer à travailler dans les mêmes conditions, d'accéder à des évolutions professionnelles régulières et d'assurer un équilibre famille-emploi-aidance de qualité.

→ Engager au sein de la Stratégie nationale *Agir avec les aidants* un axe spécifique sur les parents aidants afin de prolonger l'étude menée par les Bobos à la ferme par une enquête plus vaste et plus précise sur les profils et les besoins spécifiques des parents aidants, d'engager un travail législatif pour que la loi réponde à ces besoins, de mener une campagne nationale sur nos réalités afin d'être davantage reconnus et visible au sein de la société.

40% des parents aidants considèrent que cet axe est primordial.

* En partenariat avec Heroic Santé et financée par AG2R