

**Journée d'information et d'échanges  
entre associations, patients et professionnels  
sur le thème des "Aidants"**

**MARDI 20 MAI 2025, DE 14H À 17H**  
(100% VISIO)



*Designed by Freepik*

Webinaire débat  
« Santé, génétique et éthique »



**Webinaire « Information et échanges entre associations, patients et professionnels »  
sur le thème des « Aidants »**

**14h-14h15** : Accueil et présentation de la rencontre

**14h15-15h30** : « Forces et faiblesses des aidants : qui sont-ils ? Comment devient-on aidant ? »

- Robert BARSACQ, aidant
- Sandy CARNEIRO, neuropsychologue clinicienne - Plateforme de répit AA83
- Dr Valérie CERASE, gériatre
- Sylvie PRISSE d'AVENNES, aidante
- Dr Florence PUTTO-AUDE, pédopsychiatre

**15h45-16h45** : « Dispositifs d'accompagnement et droits des aidants »

- Robert BARSACQ, aidant
- Dr Valérie CERASE, gériatre
- Marie DELENNE, patiente experte
- Justine ETIENNE, assistante sociale - coordinatrice Plateforme Sud
- Sylvie PRISSE d'AVENNES, aidante
- Dr Florence PUTTO-AUDE, pédopsychiatre

**16h45-17h** : Synthèse et conclusion

**QUI EST L'AIDANT,  
QUEL EST SON RÔLE ?**

Robert BARSACQ

# Qui sont les « aidants » ? Quel est leur rôle ?

---

## Définition de l'aidant, de l'accompagnant

*« Personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée, de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne » (aide administrative, aide morale, autres aides...).*»

**Etymologiquement**, le mot AIDANT vient du latin *ad juvare* qui signifie secourir, seconder mais aussi être utile, faire plaisir donc un mot positif dont on oublie souvent le sens premier.

Aujourd'hui, que l'aidé soit une personne âgée, un adulte ou un enfant en situation de handicap, de maladie invalidante, de perte d'autonomie, la personne qui est proche de lui et qui l'accompagne dans la gestion du quotidien est appelée « PROCHE AIDANT ».

On est ainsi passé de la notion d'« AIDANT FAMILIAL » à celle plus large de « PROCHE AIDANT ».

# Rôles des aidants : différentes formes d'aides

---

- **AIDES OCCASIONNELLES** - *pour un accompagnement limité dans le temps*
  - maladies de courte durée, blessures non invalidantes curables,
  - après un accouchement (congé paternité)
- **AIDES PÉRENNES** - *pour un accompagnement de longue durée ou sans limite dans le temps, la première cause est l'âge, suivi de la maladie et du handicap.*
  - par ex. :
    - handicap de naissance,
    - accident de la circulation avec graves séquelles,
    - AVC
    - maladies neuro évolutives,
    - maladies auto immunes,
    - cancers ...

# Les « aidants » : « Les travailleurs de l'ombre »

---

## Source France Travail 2024 :

- C'est la première entreprise en France :  
11 millions de personnes aident un proche à titre non professionnel.
- L'économie réalisée par l'Etat est de 13 milliards d'euros/an.
- Leur aide est infiniment plus importante que celle apportée par les aidants professionnels (830 000 personnes).
- 6 à 8 heures/jour, jusqu'à 60h/semaine, sont consacrées aux tâches d'accompagnement des personnes handicapées, âgées ou malades.

# Les « aidants » : « Les travailleurs de l'ombre »

---

## Source France Travail 2024 et guide ministériel du proche aidant :

- 61% sont en activité.
- La majorité sont des femmes entre 45 et 65 ans (âge moyen 49 ans)
- 74% des salariés souhaiteraient un « référent aidant en entreprise ».
  
- 44% Conjoints
- 21% Enfants
- 14% Parents
- 21% Proches (amis, voisins et autres)

# Quelques premières réflexions ...

---

- Le mot « aidant » ressenti comme peu satisfaisant est répandu dans le monde entier.
- Devenir aidant n'est **pas toujours un choix**, ce rôle est parfois vécu comme une « obligation » (je me sens obligé de...).
- Ce rôle est **adossé le plus souvent à la solidarité familiale**, assuré *par amour et affection...* mais peut l'être aussi *par sens du devoir, par loyauté ou culpabilité, ...*
- Le plus souvent, il s'agit du conjoint ou d'un enfant de la personne malade.

## **REPÉRAGE DES AIDANTS, L'AIDANT INVISIBLE?**

Au moment du diagnostic de la maladie, il semble **important que le médecin s'inquiète de l'existence d'un « aidant » auprès de la personne malade.**

**Lors du parcours de soins**, les professionnels de santé pourraient également s'en inquiéter et **entretenir un lien avec lui.**

# **CARACTÉRISTIQUES DU « BON » AIDANT & DYSFONCTIONNEMENTS POSSIBLES**

Robert BARSACQ

# Quelles seraient les caractéristiques du « bon » aidant ?

---

« Être proche aidant c'est apprendre à danser sous la pluie plutôt que d'attendre la fin de l'orage » Rosette Poletti (infirmière Suisse)

- L'aidant qui se reconnaît comme tel mesure-t-il toute la responsabilité de son action ? Il a **des droits mais aussi « un devoir »** (être présent lorsque besoin d'aide est...)
- Il est souhaitable qu'il chemine vers une **meilleure compréhension de l'autre**, de son handicap, de ses faiblesses afin d'éviter, par maladresse, par « vouloir trop bien faire », des actes ou des gestes qui pourraient être une forme de maltraitance involontaire.

**Dans l'idéal, conscient des difficultés, il soutient ses efforts avec bienveillance et en évitant d'être jugeant.**

... Étant bien entendu qu'il n'existe **aucune formation initiale !**

# Qu'est-ce qui pourrait ne pas fonctionner dans la relation aidant-aidé ?

---

## *Quelques réflexions au regard de l'éthique*

Important que la personne aidée conserve l'autonomie dont elle est capable (confiance en soi) **sans que l'intervention de l'aidant ne vienne la réduire**. Le rythme de « l'aidé » doit être respecté.

L'aidant accompagnant doit veiller à **éviter d'avoir de l'emprise sur l'aidé**.

*Accompagner = être avec*

L'aidant professionnel (infirmière/aide à domicile...) est préféré à l'aidant familial pour ce qui concerne les soins, la toilette intime... Il s'agit de **maintenir une «distance respectueuse» entre l'aidant et le proche aidé**.

# Qu'est-ce qui pourrait ne pas fonctionner dans la relation aidant-aidé ?

---

Répercussions possibles sur l'aidant :

- **La santé physique et psychique** Fatigue, épuisement, soins médicaux négligés
- **La vie sociale** Limitation des sorties, isolement
- **La vie personnelle** Vie sentimentale, vie familiale et temps libre perturbés
- **L'activité professionnelle**
  - 27% ont été dans l'obligation d'aménager leur activité professionnelle
  - 19% ont cessé leur activité

# Risques physiques, risques psychologiques :

## quelques actions pour les surmonter

---

### Prendre soin de soi

- Prendre soin de sa santé afin de rester une personne de soutien,
- Visites régulières chez les médecins,
- Marcher, pratiquer un sport...

### Prendre du temps pour soi, conserver une vie personnelle :

- du temps de repos, sieste, détente...
- du temps pour les loisirs, cinéma, conférence...
- du temps pour maintenir une image agréable de soi, coiffeur, soins de beauté...
- du temps pour les échanges, rencontres des personnes concernées par « l'aide »  
ou non...
- **Du temps pour participer aux ateliers d'Education Thérapeutique du patient (ETP)  
ouverts aux aidants dans les structures de santé.**

# **Webinaire « Information et échanges entre associations, patients et professionnels » sur le thème des « Aidants »**

**14h-14h15** : Accueil et présentation de la rencontre

**14h15-15h30** : « Forces et faiblesses des aidants : qui sont-ils ? Comment devient-on aidant ? »

- Robert BARSACQ, aidant
- Sandy CARNEIRO, neuropsychologue clinicienne - Plateforme de répit AA83
- Dr Valérie CERASE, gériatre
- Sylvie PRISSE d'AVENNES, aidante
- Dr Florence PUTTO-AUDE, pédopsychiatre

**15h45-16h45** : « Dispositifs d'accompagnement et droits des aidants »

- Robert BARSACQ, aidant
- Dr Valérie CERASE, gériatre
- Marie DELENNE, patiente experte
- Justine ETIENNE, assistante sociale - coordinatrice Plateforme Sud
- Sylvie PRISSE d'AVENNES, aidante
- Dr Florence PUTTO-AUDE, pédopsychiatre

**16h45-17h** : Synthèse et conclusion

# **DROITS des AIDANTS ET ACTIVITE PROFESSIONNELLE**

**Marie DELENNE, Patiente Partenaire France Sclérose en Plaques**

Entre :

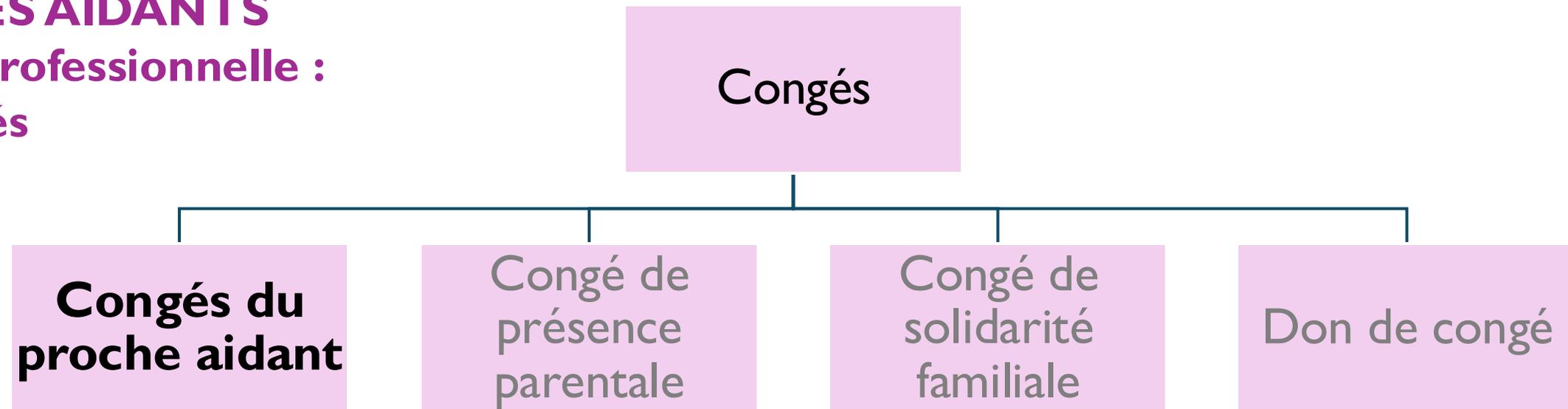
- congés,
- allocations,
- aménagement des horaires de travail,
- assurance vieillesse, ..

quels sont les dispositifs institués en faveur des aidants qui travaillent ?

# DROITS DES AIDANTS

## et activité professionnelle :

### I/ Les congés

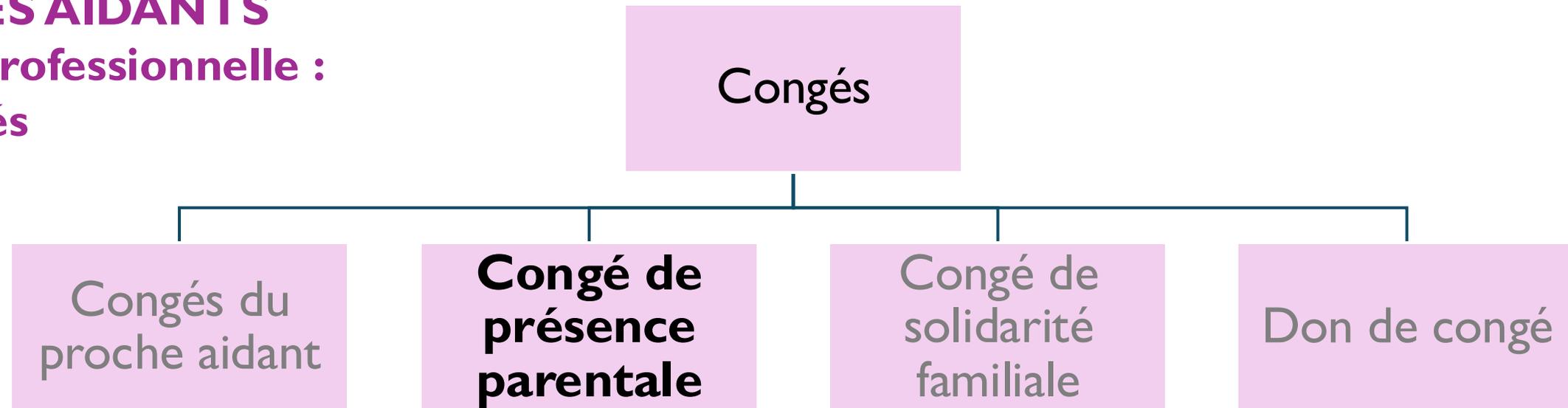


- Assister un proche dépendant (personne âgée en perte d'autonomie -GIR 1 à 4 -ou handicap avec incapacité permanente 80% )
- **3 mois renouvelables** dans la limite d'**un an sur toute la carrière**,
- **temps partiel possible sur accord** de l'employeur,
- **indemnisation** possible par la CAF **dans la limite de 264 jours** avec l'allocation journalière du proche aidant (AJPA),
- retour dans l'entreprise aux mêmes conditions que précédemment

# DROITS DES AIDANTS

## et activité professionnelle :

### I/ Les congés

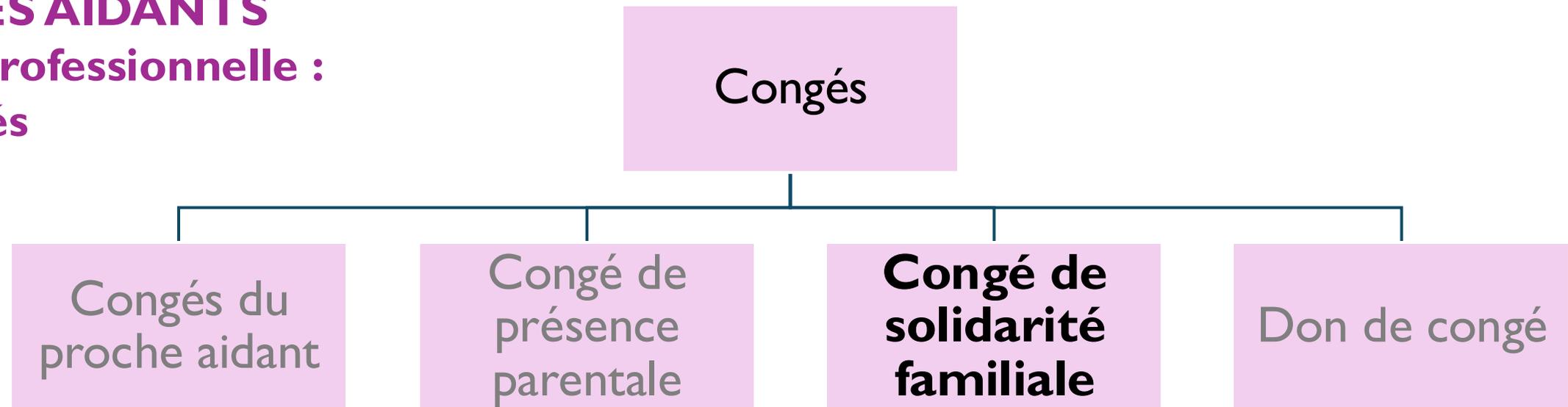


- Assister un enfant (<20 ans) gravement malade, en situation de handicap ou accidenté nécessitant une présence soutenue et des soins contraignants,
- Durée : 310 jours ouvrés en fonction des besoins sur une période de 3 ans. Renouvelable
- Retour dans l'entreprise aux conditions précédentes
- Indemnisation par la CAF (allocation journalière de présence parentale, AJPP)

# DROITS DES AIDANTS

## et activité professionnelle :

### I/ Les congés

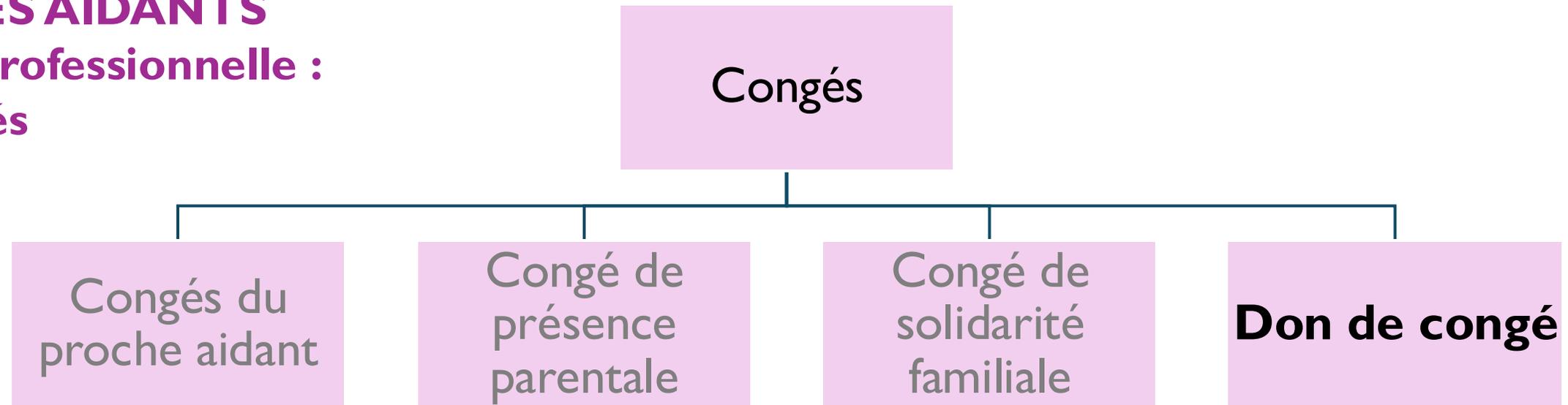


- Assister un proche en raison de la gravité de son état de santé ou dont le pronostic vital est engagé,
- Sauf accord collectif plus favorable, il est d'une **durée de 3 mois renouvelable une fois**,
- Temps partiel possible si l'employeur l'accorde,
- Indemnisation possible s'il s'agit d'une personne en fin de vie accompagnée à domicile(AJAP)
- Retour dans l'entreprise à l'issue du congé

# DROITS DES AIDANTS

## et activité professionnelle :

### I/ Les congés



- Don de congés à un proche aidant par des collègues de travail avec l'accord de l'employeur,
- Congés donnés : cinquième semaine de congés payés et jours RTT.

# DROITS DES AIDANTS et activité professionnelle :

## 2/ Allocations & aides financières

### La Prestation de Compensation du Handicap (PCH aide humaine)

#### 1 - La PCH :

- pour **salarier l'aidant** (*prestation imposable*)
- une aide totale pour la plupart des actes essentiels de la vie et une présence constante due à un besoin de soins et d'aide,
- Aidant : conjoint, concubin, pacsé, obligé alimentaire au 1<sup>er</sup> degré.

#### 2 - La PCH

- pour **dédommager l'aidant**, (*prestation non imposable*),
- Aidant = conjoint, concubin, pacsé, ascendant, descendant, collatéral jusqu'au 4<sup>ème</sup> degré et qui n'est pas salarié pour cette aide.

# **DROITS DES AIDANTS et activité professionnelle :**

## **2/ Allocations & aides financières**

### **Déblocage anticipé de l'épargne salariale en entreprise**

- pour faire face aux dépenses liées au rôle d'aidant.
- concerne les aidants éligibles au congé du proche aidant
- pas de justificatif de dépenses à fournir
- utilisation de ce motif de déblocage possible une fois par année civile

*(Décret n°2024-690 du 5 juillet 2024 (JO du 06 juillet 2024) applicable depuis le 7 juillet 2024)*

# **DROITS DES AIDANTS et activité professionnelle :**

## **3/ Aménagement et adaptation du temps de travail**

**Horaires individualisés :** choisir ses horaires de travail - *que l'employeur ne peut pas refuser*

**Annualisation du temps de travail :** choisir ses heures et jours de travail pendant une période donnée (*travailler davantage à certaines périodes, moins à d'autres* ).  
*Mise en œuvre par accord d'entreprise ou de branche.*

**Horaires flexibles :** *dans le cadre d'un accord d'entreprise ou de branche*  
*Ex. élargir des plages d'arrivée, de départ, des pauses déjeuner*

**Réduction du temps de travail :** *droit dans la fonction publique*

**Possibilité de demander une affectation sur un poste de jour :** *lorsque les obligations liées à l'accompagnement d'une personne en situation de handicap rendent impossibles le travail de nuit.*

# **DROITS DES AIDANTS et activité professionnelle :**

## **3/ Aménagement et adaptation du temps de travail**

**Possibilité, par dérogation** de dépasser les 24 jours ouvrables de congés en une seule fois,

### **Télétravail :**

- par accord collectif ou par charte,
- pour le proche aidant d'une personne âgée, l'employeur a l'obligation de motiver tout refus.

### **Conversion des jours de congés et de RTT dans le cadre du Compte Epargne Temps (CET) :**

- temps de repos ou somme d'argent (13ème mois, intéressement...) mobilisables par les salariés aidants pour assurer leur fonction d'accompagnement.

# **DROITS DES AIDANTS et activité professionnelle :**

## **4/ Assurance vieillesse des aidants**

### **Bénéficiaires :**

- Parents ayant réduit ou cessé leur travail pour s'occuper de leur enfant malade ou en situation de handicap,
- Aidants d'un adulte en situation de handicap d'au moins 80%, y compris en résidence séparée
- Aidants sans lien familial dès lors qu'il s'agit de liens étroits et stables avec une personne âgée ou handicapée à laquelle il vient en aide de manière régulière et fréquente.

# **DROITS DES AIDANTS et activité professionnelle :**

## **4/ Assurance vieillesse des aidants**

### **Démarches :**

- Affiliation relevant de la compétence de la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) ou de la Mutualité Sociale Agricole (MSA), ou de la CARSAT,
- Soit à la demande de l'aidant, soit par l'organisme lui-même.

### **Financement :**

Cotisations réglées par la CAF ou la MSA, à un taux forfaitaire cumulé de la cotisation employeur et salarié

**Les trimestres ainsi validés sont retenus pour calculer les droits à la pension de retraite de base des travailleurs salariés et indépendants.**



# Présentation de l'association et du dispositif

<https://www.repairsaidants.com/>



## **APF France handicap**

Association nationale de défense et de représentation  
des personnes en situation de handicap et leurs proches

Association reconnue d'utilité publique

### **DES VALEURS**

**Humanistes**

**Militantes**

**Sociales**

## L'ACTION REPAIRS AIDANTS



**Action de sensibilisation - formation** à destination des parents, conjoints, frères, sœurs, ou proches qui apportent au quotidien de l'aide à une personne en situation de handicap,

et sont ainsi en position **d'aidant familial**  
**ou de proche aidant**

Dans le cadre de l'aide aux aidants, APF France handicap a conclu une convention avec la CNSA (*Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie*) pour la mise en place de modules de formations / sensibilisations, des webinaires :

- Ont pour objectif d'apporter **des informations concrètes** aux aidants sur des aspects juridiques ou sociaux, souvent complexes
- Sujets variés en fonction des besoins des participants : droit à la retraite, mandat de protection futur, aménagement du véhicule, habitat inclusif, etc,,
- Inscription sur le site internet : <https://www.repairsaidants.com/webinaires/>

## Les ateliers soutien, accompagnement et bien-être

- Visent à développer le bien-être, la relaxation et l'allègement du stress
- Format court **de 2h en visio**
- Animés par **un professionnel** (art thérapeute, professeur de yoga, sophrologue, etc,,)
- Inscription sur le site internet : <https://www.repairsaidants.com/ateliers/>
- Pris en charge financièrement à 100%

**18 modules de formation co-animés par un binôme** constitué d'un professionnel spécialiste selon le thème et d'un « pair-formateur » (aidant familial formé à la co-animation).

***Il s'agit d'associer les savoirs de l'expérience des aidants et les savoirs plus théoriques du formateur.***

### **17 thèmes au choix, comme par exemple :**

- Être aidant familial : les répercussions familiales et sociales
- Concilier sa vie d'aidant et sa vie professionnelle
- Prendre soin de soi en tant qu'aidant
- La complémentarité aidants familiaux – professionnels : comment s'entendre ?
- Être aidant aux différentes étapes de la vie

*Merci de votre attention !*

Les ressources en lien avec ce webinaire seront disponibles sur le site :

[www.ee-paca-corse.com](http://www.ee-paca-corse.com)

Ainsi que dans les pages suivantes

**RISQUES PHYSIQUES  
RISQUES PSYCHOLOGIQUES**  
des solutions de répit

**L'accueil de l'aidé en dehors du domicile :**

- dans des établissements médico-sociaux dédiés
  - limité à 90 jours par an (par journées entières ou fractionnées)
  - [Liste des établissements sur annuaires en ligne](#)
- L'accueil familial, au sein de familles agréées par le conseil départemental
  - [Liste et informations par le conseil départemental](#)

**Les relais à domicile :**

- Les auxiliaires de vie sociale : relais dans les activités quotidiennes sur un temps et des missions préalablement définis
- Les bénévoles par ex. jeunes d'UNIS CITÉ proposant des visites de convivialité, des balades, des activités de loisir ou des jeux...
- Services à domicile avec la certification « Handicap »
- Le relayage (baluchonnage au Québec) : relais par un professionnel 24h/24, parfois plusieurs jours d'affilée.

**RISQUES PHYSIQUES  
RISQUES PSYCHOLOGIQUES**  
des solutions de répit

Toutes informations utiles sur internet :

- les plateformes d'accompagnement et de répit, notamment la « fondation France répit »,
- la maison départementale des aidants  
<https://www.departement13.fr/en-actions/solidarites/seniors/la-maison-departementale-des-aidants>
- le guide pour les proches aidants de la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie (CNSA)
- et diverses associations de bénévoles (APF France handicap, fondation France sclérose en plaques...).

**RISQUES PHYSIQUES  
RISQUES PSYCHOLOGIQUES  
des solutions de répit**

**Des séjours de vacances adaptés :**

Dans des lieux accessibles avec des accompagnements appropriés,  
voir sur internet les sites

- de l'association française des aidants
- « Ma boussole aidants » (<https://maboussoleaidants.fr>)

**Des activités de loisirs :**

Activités culturelles, sportives, destinées aux aidants, aux aidés et aux deux...  
voir sur internet les sites ci-dessus

ou encore des associations telle que « comme les autres » qui accompagnent les personnes en situation de handicap dans des projets sportifs mixtes.

**RISQUES PHYSIQUES  
RISQUES PSYCHOLOGIQUES**  
des solutions de répit

## **Téléassistance**

- se mettre en relation avec des plateformes d'assistance

## **Toutes informations utiles auprès de**

- « L'association Française des aidants »,
- « l'Union Départementale des Associations Familiales (UDAF)
- Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC),
- Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS)...

# CHARTRE EUROPÉENNE DE L'AIDANT FAMILIAL

**Ces besoins sont repris en particulier dans les points :**

## **5. Place de l'aidant familial dans les systèmes de santé**

« L'aidant familial a droit à des infrastructures de soins et à divers réseaux de soutien moral et psychologique sur lesquels il peut s'appuyer. »

## **7. Qualité de vie**

« La qualité de vie de la personne aidée et celle de son aidant sont interdépendantes. »

## **9. Information/Formation**

« L'aidant familial doit avoir accès à toutes formations spécifiques visant une meilleure qualité des fonctions d'aidant. »

# CHARTRE EUROPÉENNE DE L'AIDANT FAMILIAL

**Ces besoins sont repris en particulier dans les points :**

**10. Évaluation** : Les pouvoirs publics devraient continuellement procéder à une évaluation permanente engageant tant les personnes aidées que les aidants familiaux.

- évaluation des besoins tant de la personne aidée que de la personne aidante
- évaluation des services rendus à termes réguliers et/ou à la demande.

La personne aidée et l'aidant familial sont les premiers experts de leurs besoins et des réponses propres à les satisfaire. Ils doivent obligatoirement intervenir ou se faire représenter par une personne de leur choix dans les procédures d'évaluation.