

15 ans de mobilisation  
Journée Nationale  
des Aidant·es :  
**l'aidance face à un  
plafond de verre ?**

PLAIDOYER 2024





# Sommaire

- 4 Le Collectif Je t'Aide**
- 5 La position du Collectif Je t'Aide**
- 10 Synthèse du plaidoyer**
- 12 Les 15 propositions du Collectif Je t'Aide**
  - 12 Préconisations globales
  - 13 Préconisations thématiques
- 14 Introduction**
- 15 Une méthodologie participative**
- 16 Un premier pas vers la reconnaissance des aidant-es**
  - 17 Avant 2010, des aidant-es encore peu visibles...
  - 19 ... mais très actif-ves depuis plusieurs années
  - 20 La première Journée Nationale des aidant-es : un événement institutionnel organisé par les pouvoirs publics
  - 21 Les prémices d'une mobilisation nationale des acteur-rices autour de cette journée : la création de l'association « Pour la Journée Nationale des Aidants »
- 23 Les avancées permises par la mobilisation des acteur-rices**
  - 24 La mobilisation des acteur-rices professionnel-les dans la Journée Nationale des aidant-es
  - 25 Le rôle du Collectif Je t'Aide dans la mobilisation JNA
  - 26 Une mobilisation représentative de la transversalité du sujet
  - 27 Le rôle des médias dans la JNA
  - 28 La place des pouvoirs publics dans les journées nationales des aidants entre 2010 et 2020
- 31 2024 : L'aidance face à un plafond de verre ?**
  - 32 2010 - 2024 : la Journée Nationale des aidant-es comme temps de communication par les pouvoirs publics
  - 34 Une diversification des acteur-rices à surveiller
  - 34 La difficile mobilisation des personnes concernées
  - 35 Quelle Journée Nationale des Aidant-es dans 15 ans ?
- 38 Bibliographie**
- 39 Les membres du Collectif Je t'Aide**

# Le Collectif Je t'Aide

2015



Création du Collectif Je t'Aide

ACTUELLEMENT COMPOSÉ DE :

+60

Membres physiques

Aidant-es, ancien.nes aidant-es, professionnel.les...



34

Structures membres

associations, fondations, entreprises, acteur.rices publics...

## NOS MISSIONS



Défendre et améliorer les droits des aidant-es

→ Plaidoyers, études, baromètres, pétitions...



Rendre visibles les aidant-es, leurs difficultés et leurs besoins

→ Campagnes de communication et de sensibilisation, médias



Transformer la société pour qu'elle agisse pour et avec eux et elles

→ Mobilisation autour de la Journée Nationale des Aidant-es, appel à projets, actions d'information à destination des Aidant-es, et de sensibilisation auprès des acteur.rices...



Organise la mobilisation autour de la Journée Nationale des Aidant-es



# La position du Collectif Je t'Aide

Si le Collectif Je t'Aide reconnaît que chaque situation d'aide est unique, il souhaite porter les **problématiques et enjeux communs aux 11 millions d'aidant-es** : épuisement, précarité, isolement, santé mentale et physique fragilisées, manque de visibilité et de reconnaissance en sont quelques exemples. Pour le Collectif Je t'Aide, **l'aide n'est pas une vocation** mais bien un rôle qui s'apparente souvent à une **situation imprévisible**. C'est un phénomène en **pleine expansion** du fait du **vieillessement de la population** et de **l'augmentation des maladies chroniques**, qui montrent **l'importance de l'entraide** et des liens de solidarité, informels comme sociaux. **Nous serons toutes et tous aidant-es et aidé-es** dans le cours de nos vies. Aujourd'hui encore, les aidant-es effectuent un **travail invisible et gratuit**, bien distinct de celui des professionnel·les, et **participent** pleinement à notre **système de soins** et de protection sociale **sans que leur contribution, essentielle, ne soit pleinement reconnue**.

Ces avancées ne pourront se faire sans **l'amélioration de l'accompagnement des personnes aidées**, pour que les aidant-es soient soutenu·es dans leur rôle et aient davantage de temps. Elle ne pourra pas se faire sans la **juste reconnaissance et valorisation** du rôle des **professionnel·les de santé, du social, du médico-social, ni sans les structures d'aide et de soutien aux aidé-es et aux aidant-es**, dont la pérennisation et le développement dépendent des financements et des priorités politiques données, qui sont encore insuffisants ou en recul. Enfin, elle ne pourra pas se faire non plus **sans la participation des personnes concernées** à chaque étape de **construction des politiques publiques**, et sans la reconnaissance de leur **expertise d'usage**.

Ce plaidoyer est rédigé dans un contexte d'**instabilité politique forte**, qui fait suite à la décision du Président de la République de dissoudre l'Assemblée Nationale. Au moment où nous terminons la rédaction du plaidoyer, **le Président de la République n'a toujours pas nommé de Premier·ère Ministre**, et la France est sans Gouvernement. Toutes les **politiques publiques**, dont celles qui concernent les aidé·es et les aidant·es, **sont donc à l'arrêt**. Les élections législatives anticipées ont accéléré la **division de la société**. Dans ce contexte, le **Collectif Je t'Aide rappelle ses valeurs** et principes d'action que sont **le soutien, le pouvoir d'agir et la justice sociale**. La **reconnaissance du rôle des aidant-es** et l'amélioration de leurs droits **ne pourra se faire que si tous·tes les aidant-es sont accompagnés**, quel que soit leur genre, leur âge, leur origine sociale, leur situation économique et administrative. Cette reconnaissance **ne pourra se faire au détriment d'autres catégories de personnes**.

Le **Collectif Je t'Aide et ses membres œuvrent** chaque jour pour qu'**aider soit un choix librement consenti, valorisé et accompagné** et que l'aide soit comprise comme une **question de justice sociale et de solidarité**, partagée par la société toute entière **au-delà du cadre familial et intime**. Nous souhaitons porter la voix des aidant-es et militons pour **faire avancer leurs droits**, leur **reconnaissance au sein de la société** et les **rendre visibles**.

# Les aidant-es



## DÉFINITION

Les **aidant-es** sont toutes les personnes aux liens étroits et stables, résidant ou non sous le même toit que le-la ou les proches aidé-es, qui lui viennent en aide, de manière permanente ou temporaire, régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne.

**88%**

DES FRANÇAIS.ES  
ont déjà entendu parler  
du terme « aidant.e »<sup>7</sup>

C'est 60 points  
de plus qu'en  
2015 !<sup>8</sup>

SEULEMENT

**61%**

ont une idée précise  
de ce dont il s'agit<sup>9</sup>



**11**

MILLIONS D'AIDANT-ES  
en France



**54%**

femmes aidantes<sup>1</sup>



**70%**

des aidant-es  
principaux<sup>1</sup>



**523 000**

jeunes aidant-es de moins de 18 ans<sup>2</sup>  
d'un proche atteint d'un handicap  
ou d'une perte d'autonomie.

**14,3%**  
de lycéen-nes<sup>3</sup>

**15,9%**  
de étudiant-es<sup>10</sup>



**53%** des aidant-es aident un.e  
proche en situation de dépendance  
due à la **vieillesse**



**36%** d'un.e proche **malade**



**23%** situation de **handicap**<sup>5</sup>



**58%**

sont **en activité**  
professionnelle



**24%**

sont **retraité-es**<sup>4</sup>

**23%** s'occupent  
de **plusieurs**  
personnes<sup>6</sup>

**61%** des non-aidant-es pensent  
qu'ils deviendront un jour  
aidant.e pour l'un de leurs  
proches<sup>8</sup>

MICHELLE · 67 ANS



Aidante de sa mère  
atteinte de la maladie  
d'Alzheimer

LAURA · 33 ANS



Aidante de son fils  
en situation de handicap

ALICE · 17 ANS



Aidante de son frère  
atteint d'autisme

PIERRE · 46 ANS



Aidant de son épouse  
atteinte  
d'un cancer

# 15 ans de mobilisation Journée Nationale des Aidant-es



**+1200**

**ÉVÉNEMENTS**

référéncés sur la carte interactive du Collectif Je t'Aide depuis 2018



**DES ÉVÈNEMENTS TRÈS VARIÉS**

journées d'information, portes ouvertes, conférences, cinés-débats, ateliers bien-être, expositions photos, informations sur les droits, pièces de théâtre, groupes de paroles, micro-trottoirs, consultations, témoignages....



**ENCORE**

**un tiers**

**DES AIDANT-ES**

ne se reconnaît pas en tant que tel, et parmi ceux qui se reconnaissent, un retard existe entre le début de la situation d'aide, et l'intériorisation de ce rôle



**SEULEMENT**

**26%**

**DES AIDANT-ES**

ont entendu parler de la Journée Nationale des aidant-es

1 Collectif Je t'Aide & BVA "Baromètre des Aidants 2024", septembre 2024

2 Etude de la DREES, 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021, N°1255 – février 2023

3 Etude Adocare "Qui sont les jeunes aidants dans les lycées? Étude des facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des lycéens", Programme de recherche JAID, 2022

4 Collectif Je t'Aide & BVA "Baromètre des Aidants 2024", septembre 2024

5 Collectif Je t'Aide & BVA "Baromètre des Aidants 2024", septembre 2024

6 Collectif Je t'Aide & BVA "Baromètre des Aidants 2024", septembre 2024

7 Collectif Je t'Aide & BVA "Baromètre des Aidants 2024", septembre 2024

8 Fondation April & BVA "Baromètre des aidants 2022"

9 Collectif Je t'Aide & BVA "Baromètre des Aidants 2024", septembre 2024

10 Etude Campus-Care "Qui sont les jeunes aidants étudiants? Étude des facteurs associés à la santé et au bien-être des étudiants", Programme de recherche JAID, 2023.

# Evolutions de la mobilisation autour des Aidant-es



ÉVOLUTION DU PAYSAGE ASSOCIATIF



ÉVOLUTION DES POLITIQUES PUBLIQUES



ÉVOLUTION DU COLLECTIF JE T'AIDE



2003

Création de l'**Association Française** des Aidants

2004

Création du **Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux** (CIAAF) par l'UNAF et APF France Handicap

2008

Création de la **Maison des Aidants association nationale** et de l'association **Avec Nos Proches**

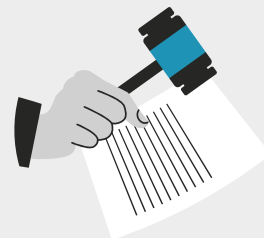
Mesures dédiées aux aidant-es dans le plan Alzheimer 2008 - 2012



2005

La loi du 11 février 2005 pour «l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées» **rend officiel la place et le rôle des aidant-es familiaux.**

Mise en place de la **Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie** (CNSA) qui est depuis 2021 gestionnaire de la branche « Autonomie » de la Sécurité sociale.



2010

Création de la **Journée Nationale des aidant-es** à l'initiative de **Nora Berra**, Secrétaire d'État chargée des Aînés



2015

Création de l'**association pour la Journée Nationale des Aidants**

La **loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement** (ASV) définit la notion de «**proche aidant**» et crée le droit au répit



2011

Création de la **Compagnie des Aidants**

→ CRÉATION DE PLUSIEURS ASSOCIATIONS DÉDIÉES AUX AIDANT-ES →



2022

Les aidant-es sont représenté-es au Conseil Économique Social et Environnemental (CESE) à travers le siège accordé à la Compagnie des Aidants

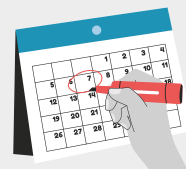
Ouverture de l'adhésion aux personnes physiques



2023

Annonce du **volet 2 de la stratégie nationale « Agir pour les aidant-es 2023-2027 »**

Deux aidantes siègent au Conseil d'Administration



2020

Création de l'**allocation journalière du proche aidant-e (AJPA)** pour indemniser le congé de proche aidant.e.

2019

Lancement de la **stratégie nationale « Agir pour les aidant-es 2020-2022 »**

**Jocelyne Guidez** rassemble 120 sénateurs autour de sa proposition de loi visant à renforcer les droits des aidant-es.

2024

Ouverture du congé de proche aidant à plusieurs personnes aidées



2017

Changement de nom de l'association pour devenir **Collectif Je t'Aide**

Mise en place du congé de proche aidant-e



2018

Diversification des projets de l'association : création du plaidoyer, de la campagne de communication annuelle, de l'appel à projets « Prix Initiatives aidant-es »...

→ Publication de plusieurs rapports parlementaires sur la question des aidant-es remis par les députés Pierre Dharréville, Dominique Libault, Dominique Gillot et Joëlle Huilier<sup>1</sup>...

<sup>11</sup> Rapport parlementaire "Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit" 22 mars 2017 - Joëlle Huilier

Rapport parlementaire n°682 de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi de M. Pierre Dharréville et plusieurs de ses collègues "pour une reconnaissance sociale des aidants" Mercredi 23 janvier 2018 - Pierre Dharréville

Rapport parlementaire "Préserver nos aidants une responsabilité nationale" 19 juin 2018 - Dominique Gillot

Rapport parlementaire "Grand âge et autonomie" 28 mars 2020 - Dominique Libault (Ce rapport formule 175 propositions pour une transformation en profondeur de l'organisation de l'accompagnement des personnes âgées)

# Synthèse

En 2010, la **première Journée Nationale des aidant-es est créée à l'initiative de Nora Berra**, alors Secrétaire d'Etat chargée des Aîné-es. Cet acte politique souligne une **volonté de rendre visibles les aidant-es et leur rôle essentiel** au sein de la société, mais aussi de montrer les **solutions existantes**. Sous forme de **journée institutionnelle**, elle réunit les **acteur-rices du secteur**, mais aussi **cinq Ministres et Secrétaires d'Etat**. Elle permet de dresser les **principaux enjeux** autour du sujet, et de **partager un constat commun** ainsi que des propositions.

La création de cette journée nationale s'inscrit dans une période où **les premières associations entièrement dédiées aux aidant-es se créent et se structurent**. Face au manque d'investissement politique dans les années qui suivent cette première journée, **plusieurs associations** et acteur-rices du secteur **se regroupent** et créent **l'association pour la Journée Nationale des aidant-es** en 2015, qui deviendra en 2017 le **Collectif Je t'Aide**. A ce moment, l'association a pour **objectif de mobiliser l'ensemble des acteur-rices** qui souhaitent s'engager autour de cette journée et de leur donner des **outils**, de **rendre visibles les aidant-es** auprès du grand public, et de faire de cette journée un **temps fort de revendications** auprès des pouvoirs publics. A cette époque, **28% des Français-es** connaissent le mot « aidant »<sup>11</sup>.

Ces **deux temps forts** marquent le **début d'une période importante pour les aidant-es** et les structures qui les accompagnent, où s'entremêlent **avancées politiques, sociétales** et développement de diverses **solutions** portées par des acteur-rices notamment associatifs et privés. Quelques exemples : la **définition du terme « aidant »** et la **création du droit au répit** en 2015, plusieurs rapports parlementaires sur le sujet, la création du **congé de proche aidant en 2017**, qui sera indemnisé à hauteur du SMIC en 2022, l'augmentation du nombre de plateformes de répit et de structures dédiées aux aidant-es et la création de **campagnes de sensibilisation**. Différents **acteur-rices s'emparent à leur tour de cette mobilisation « Journée Nationale des aidant-es »** et créent des événements partout sur le territoire, ce qui permet de faire **gagner de l'ampleur** à cette journée et de rendre plus visibles les aidant-es. En 2019, l'annonce de la **première stratégie nationale entièrement dédiée aux aidant-es** est perçue comme un **aboutissement** après plusieurs années de combat.

A partir de 2020, cette **tendance positive et porteuse commence à s'inverser**, avec en premier lieu, la crise **liée au Covid-19**. Les aidant-es, déjà sur-sollicité-es et épuisé-es, sont **largement mis à contribution** pour **s'occuper de leurs proches**. Ils **pallient les dysfonctionnements du système de soins**, la fermeture des établissements et le manque de professionnel·les. Ils sont, plus que jamais, les **variables d'ajustement du système** et effectuent de manière contrainte **certaines gestes techniques**. Les **promesses gouvernementales d'un « après-Covid »**, basées sur un renforcement du système de santé et la valorisation des métiers du soin et de l'accompagnement, suscitent **beaucoup d'espoir**. Ces espoirs seront malheureusement déçus dans les années qui vont suivre.

<sup>11</sup> Fondation April & BVA, « Baromètre des Aidantes 2015-2022 : Avancées et perspectives », août 2022, pp.1-54

Le volet 2 de la stratégie nationale «*Agir pour les aidant·es 2023 - 2027*» est finalisé sans les associations et structures concernées, qui reçoivent la version finale par voie de presse. Cette stratégie est **beaucoup moins ambitieuse que la précédente**, n'est **pas assortie de budgets dédiés**, et met de côté **plusieurs enjeux** cruciaux.

Les **Journées Nationales des aidant·es entre 2022 et 2024** sont **utilisées par les pouvoirs publics** comme des **temps de communication et d'affichage politique**, sans mesures concrètes et financées assorties à la hauteur des enjeux. Contrairement à la première édition de la Journée Nationale en 2010 qui rassemblait plusieurs Ministres et Secrétaires d'Etat, **seulement les Ministres chargé·es des aidant·es**, des personnes âgées et en situation de handicap se saisissent de cette journée, et participent aux événements organisés, **sans réelle dimension interministérielle**.

A ces **deux années blanches** consécutives pour les aidant·es s'ajoute une **instabilité politique forte** (depuis 2019, cinq Ministres différent·es se sont succédé sur le sujet des aidant·es), ainsi que la poursuite de l'**effondrement du système de soins et médico-social**, marqué par les **difficultés importantes de recrutement** de professionnel·les, et une **austérité budgétaire forte**. Les conséquences pour les aidé·es sont dramatiques dans les **difficultés d'accès aux soins** et à un **accompagnement de qualité**, ajoutant une **charge mentale et émotionnelle forte aux aidant·es**, qui se sentent **démuni·es et seul·es**. Cette **inertie politique** est en décalage avec le **dynamisme des acteur·rices privé·es et associatif·ves**. Mais ces acteur·rices font aussi face à leurs problématiques. Les services des structures privées sont souvent proposés à des **coûts importants** pour les aidant·es et leurs aidé·es. Quant aux associations, elles sont **fortement contraintes** dans un système **d'appels à projets perpétuels** et de financements non stables, qui les freinent fortement dans l'accompagnement quotidien aux aidant·es et aidé·es.

La 15ème édition de la **Journée Nationale des aidant·es** s'inscrit donc dans un **contexte d'inaction et d'instabilité politique**, d'**austérité budgétaire** qui fragilise le système de soin et médico-social, et d'un **manque de volonté politique** de s'emparer réellement du sujet du **financement de la dépendance**. Le **bilan de cet anniversaire** est donc **amer et alarmant** et signe un **paradoxe qui doit collectivement nous alerter** : si les **aidant·es n'ont jamais été aussi visibles et reconnus** dans la société (*en 2024, 61% de la population a entendu parler de ce terme et a une idée précise de ce dont il s'agit*<sup>12</sup>), ils n'ont **jamais été aussi fragilisés** et **sollicités** par un système de soin aussi défaillant, et **inquiets pour leurs aidé·es**, leur **avenir** et leurs **droits**. Epuisé·es, il leur est difficile de trouver du temps et de l'énergie pour se **mobiliser et défendre leurs droits**.

Ce plaidoyer **retrace l'historique de cette mobilisation** autour de la **Journée Nationale des aidant·es**, intrinsèquement liée à l'**histoire des organisations qui accompagnent les aidant·es** et des **politiques publiques associées**. Il témoigne également de l'**inquiétude forte des aidant·es**, des acteur·rices qui les accompagnent et des professionnel·les de santé quant aux **risques** encourus et aux **diverses formes de stagnation et de recul**. Ce plaidoyer est un **appel à une mobilisation commune** autour des aidant·es et de leurs proches, pour qu'ils ne soient plus la variable d'ajustement du système, et qu'aider soit enfin un **rôle librement consenti, valorisé et accompagné**.

<sup>12</sup> Collectif Je t'Aide & BVA «*Baromètre des Aidants 2024*», septembre 2024

# Les 15 propositions du Collectif Je t'Aide

## PRÉCONISATIONS GLOBALES

① Mettre en place une **politique interministérielle** dédiée aux aidant-es et en faire une **grande cause nationale**

② **Renforcer le soutien aux proches aidé-es** par :

- L'**augmentation des moyens dédiés** aux structures et professionnel·les de santé, du social et du médico-social et la **revalorisation** de ces métiers.
- Le **renforcement des plans d'aides des personnes aidées**, pour permettre une réponse exhaustive et accessible financièrement, répondant à leurs besoins.

③ **Former les professionnel·les au repérage et à l'orientation des aidant-es quel que soit leur âge dès le repérage de la situation de fragilité du proche** (Santé, sociaux, médico-sociaux, Education Nationale, Enseignement Supérieur, employeur·euses, fonctions RH, managers, médecine du travail, professionnel·les de l'emploi, du recrutement et de la formation professionnelle).

④ **Renforcer les outils d'analyse et de visibilité de la question de l'aide** à travers la conduite d'études nationales statistiques

- Une étude sur la **diversité des profils des aidant-es** (âge, genre, région, type d'aide, etc)
- Une étude mettant en avant les **coûts cachés des impacts de l'aide** sur les aidant-es et leurs aidé-es

⑤ **Sensibiliser le grand public** à la question des aidant-es à travers la campagne de communication de la CNSA, à reconduire chaque année.

⑥ **Simplifier les démarches administratives** des aidant-es et de leurs aidé-es, par la réduction des délais, la coordination des différents services et l'augmentation du nombre de professionnel·les référent·es sur l'ensemble du territoire.

- **Uniformisation du fonctionnement des MDPH** et autres institutions administratives entre les différents départements

## PRÉCONISATIONS THÉMATIQUES

⑦ Créer un **bilan de santé annuel** pour tous·tes les aidant-es et garantir des consultations psychologiques gratuites, dès l'annonce du diagnostic de l'aidé·e et tout au long du parcours.

⑧ **Reconnaître et légitimer la pair-aide**

⑨ **Maintenir les dispositifs de soutien, d'accompagnement et d'aide** dans la fin de vie des proches et dans l'après-aide

⑩ **Soutenir les jeunes aidant-es en :**

- Élargissant les points de bourse étudiante à tous les aidant-es
- Développant les actions d'information et de soutien aux jeunes aidant-es
- Finançant les séjours de répit pour les jeunes aidant-es mineur·es

**11** **Rendre effectif le droit au répit par :**

- Le développement et la diversification des solutions de répit adaptées et de qualité
- La création et le soutien aux plateformes de répit et d'accompagnement, en augmentant leurs moyens financiers et leurs ressources humaines pour qu'elles accompagnent tous les aidant·es
- Le développement de moyens financiers pour limiter le reste à charge des aidant·es et des aidé·es
- L'affirmation et le renforcement d'un droit au répit pour qu'il devienne un droit opposable

**12** **Accompagner les aidant·es dans leurs parcours professionnels par :**

- La création d'un bilan de compétences dédié aux aidant·es
- La valorisation des compétences développées durant l'aidance, transversales et spécifiques, pour les accompagner dans tous leurs choix professionnels
- L'ouverture de droits à la formation aux aidant·es qui ont dû réduire ou cesser leur activité professionnelle

**13** **Élargir le congé de proche aidant par :**

- L'élargissement de ce congé à l'ensemble des aidant·es, quel que soit l'origine de la perte d'autonomie du proche qu'ils·elles accompagnent et quel que soit le lieu de vie du proche aidé
- L'augmentation de sa durée
- Le maintien du salaire pendant cette période de congé
- Orienter les aidant·es vers un accompagnement psycho-social le temps du congé pour organiser son temps de vie et son temps post-congé

**13** **Améliorer la retraite des aidant·es par :**

- L'élargissement des conditions d'accès à des trimestres supplémentaires de retraite, à toutes les personnes aidantes, quels que soient l'âge, la durée d'aidance, et l'origine de la perte d'autonomie de la personne aidé
- La suppression de la condition de devoir interrompre son activité professionnelle sur 30 mois consécutifs
- La rétroactivité des droits à la retraite pour les aidant·es

**15** **Mettre en place des actions de formation et de sensibilisation à destination des aidant·es en activité professionnelle, des employeur·euses et des professionnel·les de l'emploi pour :**

- Sensibiliser au rôle d'aidant·e et à ses impacts sur la santé
- Communiquer sur les outils de prévention existants
- Informer des outils administratifs et juridiques pour préparer sa retraite et faire valoir ses droits

# Introduction

Le **6 octobre 2010**, la **première Journée Nationale des Aidant·es** est créée à l'initiative de Nora Berra, alors Secrétaire d'Etat chargée des Aînés. Cette journée se matérialise par un événement institutionnel d'une journée, porté par cinq Ministres et Secrétaires d'Etat. La plupart des thématiques relatives aux aidant·es sont déjà abordées : l'aidance et l'activité professionnelle, la relation entre aidant·es et professionnel·les, la vie quotidienne et la prévention de l'épuisement en sont quelques exemples. L'implication des pouvoirs publics autour de cette journée reste institutionnelle et s'essouffle les années suivantes. En 2015, **la mobilisation autour de cette journée est reprise par le monde associatif** pour en faire un temps **fort de mobilisation de terrain** et un moment de **revendications autour des droits** des aidant·es. La **création de cette journée** va marquer le **début d'une période de création de nouveaux droits, d'associations, et d'acteur·rices** accompagnant les aidant·es.

Ainsi, **retracer les 15 années de mobilisation** de Journée Nationale des Aidant·es **conduit également à retracer** les actions conduites par les **différentes structures** qui représentent les aidant·es et les accompagnent, notamment le Collectif Je t'Aide, initialement nommé « Association pour la Journée Nationale des Aidants ». C'est aussi donner à voir **l'évolution des politiques publiques** dédiées aux aidant·es et aux aidé·es.

La **Journée Nationale des Aidant·es** va alors être une occasion annuelle pour les différent·es acteur·rices de se positionner autour du sujet, que ce soit les **structures** par leurs actions de terrain, mais aussi pour les **pouvoirs publics** de rendre compte de leurs actions, et pour les **médias** de mettre en valeur les différentes formes d'aidance, les différents visages, les problématiques rencontrées.

Le 6 octobre 2024 vient marquer la **15<sup>ème</sup> édition de la Journée Nationale des Aidant·es**. **Le bilan de cet anniversaire est amer et alarmant, et doit nous interpeller collectivement**. Non seulement les avancées pour les aidant·es se font de plus en plus rares, mais les aidant·es et les structures qui les accompagnent constatent même **plusieurs reculs et risques pour l'avenir**. Depuis la crise Covid, les aidant·es sont mieux identifiées et repérées. Mais leur crainte, et celle des acteur·rices qui les accompagnent, **est qu'ils continuent de pallier encore plus fortement les dysfonctionnements du secteur du soin et du médico-social** qui s'accroissent, dans un avenir de tensions continue.

**La 15<sup>ème</sup> édition de la Journée Nationale des Aidants signe-t-elle une forme de plafond de verre de l'aidance ?**

# Une méthodologie participative



**DES ENTRETIENS** ont été menés auprès de divers acteur·rices du secteur afin de pouvoir recueillir leur expertise et comprendre leur rôle et vision à travers ces 15 années de mobilisation :

#### **MARINA AL RUBAEE**

Journaliste, animatrice, conférencière autour de la cause des aidant·es

#### **NORA BERRA**

Ancienne secrétaire d'État (2010-2012), ancienne conseillère de la Métropole de Lyon, de la ville de Lyon et de la région Auvergne Rhône-Alpes (2008-2021).

#### **AMARANTHA BARCLAY**

Directrice de l'association Jeunes Aidants Ensemble (JADE)

#### **CHRISTINE BONNEFOND**

Aidante et administratrice du Collectif Je t'Aide

#### **ELODIE D'ANDREA**

Co-fondatrice de l'association Les Bobos à la ferme

#### **ANNIE DE VIVIE**

Fondatrice de l'association AgeVillage et directrice du réseau France des formations Humanitude

#### **LAETITIA GANAYE**

Responsable de Projets et Partenariats « Autonomie » et « Santé » chez l'association Unis-Cité

#### **SABRINA GERVAIS**

Administratrice d'Apivia Macif Mutuelle

#### **LORÈNE GILLY**

Responsable du suivi des politiques publiques de France Alzheimer et maladies apparentées

#### **FRANCK GUICHET**

sociologue et directeur associé chez ÉmiCité

#### **JOCELYNE GUIDEZ**

Sénatrice de l'Essonne

#### **PASCAL JANNOT**

Président fondateur de La Maison des Aidants association Nationale

#### **CLAUDIE KULAK**

Co-fondatrice et directrice de la Compagnie des Aidants, co-fondatrice de l'association pour la Journée Nationale des Aidants

#### **LAURA LÉVÊQUE**

Responsable de service à La Ligue Nationale contre le cancer

#### **DOMINIQUE LIBAULT**

Président du Haut Conseil du financement de la protection sociale et rapporteur de la concertation Grand âge et autonomie en 2019

#### **FRÉDÉRIQUE LUCET**

Co-Fondatrice et administratrice de Baluchon France

#### **OLIVIER MORICE**

Co-fondateur de l'association pour la Journée Nationale des Aidants, au nom de l'association « Avec Nos Proches », ancien Président et premier Délégué Général du Collectif Je t'Aide

#### **LEONORA RAZAKANDRAINY**

Aidante et conférencière sur la thématique des aidants et jeunes aidants

#### **GWÉNAËLLE THUAL**

Présidente de l'Association Française des Aidants



#### **GROUPE DE TRAVAIL PLAIDOYER**

Les **membres** du Collectif ont pu participer au **groupe de travail « Plaidoyer »** à partir de janvier 2024 et ainsi **apporter leur expertise** dans le cadre de l'élaboration de ce travail. Une **dizaine de membres** ont ainsi participé aux réunions de ce groupe de travail et ont pu faire leurs retours à chaque étape de rédaction du plaidoyer.

# La création de la JNA : un premier pas vers la reconnaissance des aidant·es

Nouveauté

Impulsion

Reconnaissance

Visibilité



## AVANT 2010, DES AIDANT·ES ENCORE PEU VISIBLES...

Afin de comprendre les enjeux liés à la création de la Journée Nationale des Aidant·es et de la mobilisation qui s'est formée et renforcée ces 15 dernières années, il est nécessaire de **comprendre la situation des aidant·es avant cette date du 6 octobre 2010**. Le terme « aidant » a été utilisé plus tôt au Québec, et met du temps avant d'arriver en France. Les mots et leur utilisation sont en constante évolution depuis plusieurs années.

« En 1998, les premiers Etats Généraux des malades du cancer organisés par la Ligue contre le Cancer ont pour la première fois donné la parole à des milliers de personnes sur leur vécu de la maladie cancéreuse. À cette époque, nous avons compris que derrière une pathologie se trouvait une personne. Il a fallu du temps pour comprendre que le patient s'inscrit dans un environnement familial, social, affectif, etc. C'est en 2016, à travers la publication du rapport « Les aidants : les combattants silencieux du cancer »<sup>13</sup> qu'il a été montré que les aidants jouaient un rôle actif à toutes les étapes du parcours et aussi dans la guérison, si elle avait lieu, mais que toute cette implication n'était pas valorisée à ce jour ».<sup>14</sup>

### LAURA LÉVÊQUE

Responsable de service à La Ligue Nationale contre le cancer

« A partir de 2005-2006, j'ai commencé à m'y intéresser parce qu'il n'y avait rien. Lorsqu'on tapait le terme « aidant » dans Google, il n'y avait rien qui sortait en France hormis quelques sites canadiens. Étant issu du secteur médico-social, je me souviens qu'à l'époque, je croisais ce qu'on appelait « les familles », « les proches » mais personne ne les appelait les aidants à l'époque. Ils n'existaient pas. »<sup>15</sup>

### PASCAL JANNOT

Président fondateur de La Maison des Aidants association Nationale

<sup>13</sup> Rapport « Les aidants : les combattants silencieux du cancer », Observatoire Nationale des Cancers de la Ligue contre le cancer, 2016.

<sup>14</sup> Entretien avec Laura Lévêque, Responsable de service à La Ligue contre le Cancer, réalisé le 18 avril 2024.

<sup>15</sup> Entretien avec Pascal Jannot, Président fondateur de La Maison des Aidants association Nationale, réalisé le 27 mai 2024.



## L'ÉVOLUTION DU TERME « AIDANT·E »

Alors qu'en 2015 seulement 28% des Français·es avaient connaissance du terme « aidant »<sup>11</sup>, en 2024, c'est 61% de cette même population qui en a déjà entendu parler et qui a une idée précise de ce dont il s'agit<sup>12</sup>. Retour sur l'évolution de ce terme depuis 15 ans.



### AIDANT NATUREL ?

« Très tôt les familles ont souligné que l'expression « aidant naturel » ne renvoyait à rien et n'utilisaient pas ce terme. Ce terme véhicule l'idée que l'aidant est naturel, spontané, dans l'ordre des choses, vertueux. C'est pourtant un phénomène éminemment social et subjectif. Cette notion peut être perçue comme une injonction culpabilisante et moralisatrice pour ceux qui subissent cette situation, et ne l'ont pas choisie. Le choix des termes est important car ils participent à la construction de nos représentations.»<sup>13</sup>

**LAURA LÉVÊQUE,**  
Responsable de service à La Ligue Nationale  
contre le cancer

« Le terme « naturel » n'était vraiment pas adéquat. Au-delà de l'évidence à vouloir aider un proche, ça dépasse complètement ce cadre naturel des relations. Il faudrait réintroduire cette notion de choix dans l'aidance, or, le terme naturel nous emmène dans une toute autre direction que celle-là.»<sup>14</sup>

**FRANCK GUICHET**  
sociologue et directeur associé chez ÉmiCité

<sup>11</sup> Fondation April & BVA, «Baromètre des Aidantes 2015-2022 : Avancées et perspectives», août 2022, pp.1-54

<sup>12</sup> Collectif Je t'Aide & BVA «Baromètre des Aidants 2024», septembre 2024

<sup>13</sup> Entretien avec Laura Lévêque, Responsable de service à La Ligue contre le Cancer, réalisé le 18 avril 2024.

<sup>14</sup> Entretien avec Franck Guichet, sociologue et directeur associé chez ÉmiCité, réalisé le 31 mai 2024

## AIDANT INFORMEL ?

« Le terme « aidant informel » avait aussi été employé dans certains écrits et rapports. Mais lui aussi était impropre à qualifier. Il était impropre aussi car informel par rapport à quoi, par rapport à l'aide formelle qu'apporte les professionnels. Il y a toujours une source de confusion dans les termes entre la manière qu'on a de parler des aidants et celle qu'on a de parler des professionnels. On a intérêt à séparer bien les deux afin de distinguer les besoins des uns et les besoins des autres. »<sup>15</sup>

**FRANCK GUICHET**

sociologue et directeur associé chez ÉmiCité

**Loi de 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : définition **des aidants familiaux** :

« L'aidant serait « familial » (Code de l'action sociale et des familles), il serait « naturel » (Code de la santé publique) »<sup>16</sup>. Longtemps invisibilisé, le rôle de la famille et de l'entourage pour la santé de leur proche devient peu à peu discuté, processus se dessinant en parallèle de la place grandissante que la personne malade et/ou en perte d'autonomie joue elle-même dans le processus de soins<sup>17</sup>.

Si la majorité des cas d'aidance se font au sein de la famille, la société évolue et des cas d'aidance se constatent entre ami·es et entre voisin·es.

**Loi de 2015** relative à l'adaptation de la société au vieillissement : Définition du rôle des **aidant·es**

Au fil des années, ce terme d'« aidant·e » vient alors décrire une diversité de relations et de situations, cherchant à prendre en compte toutes personnes impactées par une aide qui devrait être un choix consenti et appuyé par l'Etat, mais qui ne l'est pas. Petit à petit, aidant·es et professionnel·les les accompagnant l'utilisent, se l'approprient et tentent de le visibiliser afin que davantage de personnes se reconnaissent. Pourtant, beaucoup peinent encore à se reconnaître derrière ce terme.

## DES TERMES QUI PEUVENT FREINER CERTAIN·ES AIDANT·ES ?

« Chez les adultes j'ai beaucoup entendu que le terme aidant·e pouvait freiner voire provoquer une réaction de rejet (...) Je crois que c'est plus facile pour un conjoint de se dire aidant de sa femme ou de se dire aidant de son mari qu'il n'est pour une mère d'un enfant en situation d'handicap de se proclamer aidante même si dans les faits, elle l'est. Mais c'est comme si, ça lui faisait perdre de sa légitimité de maman. Pour les enfants lourdement handicapés, devenir tuteur ou curateur de son enfant c'est comme si on devait abandonner son rôle de parent pour en prendre un autre. Ce qui est complètement faux, ça se cumule (...) C'est un vrai sujet et c'est difficile de trouver les bons éléments de langage pour convaincre les gens. »<sup>18</sup>

**AMARANTHA BARCLAY**

Directrice de l'association Jeunes AiDants Ensemble (JADE)

<sup>15</sup> Entretien avec Franck Guichet, sociologue et directeur associé chez ÉmiCité, réalisé le 31 mai 2024

<sup>16</sup> Belorgey, Nicolas, Élodie Pinsard, et Johanna Rousseau. « Naissance de l'aidant. Les pratiques des employeurs face à leurs salariés soutenant un proche », *Genèses*, vol. 102, no. 1, 2016, pp. 67-88.

<sup>17</sup> Bloch, Marie-Aline. « Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire », *Vie sociale*, vol. 4, no. 4, 2012, pp. 11-29.

<sup>18</sup> Entretien avec Amarantha Barclay, Directrice de l'association Jeunes AiDants Ensemble (JADE), réalisé le 13 mai 2024.

## ... MAIS TRÈS ACTIF·VES DEPUIS PLUSIEURS ANNÉES

Pour autant, certain-es **aidant-es sont depuis plusieurs décennies très actif-ves**, notamment dans les associations qu'ils créent pour **accompagner les personnes qu'ils-elles aident**. En effet, le 20<sup>ème</sup> siècle a connu une **forte mobilisation des parents d'enfants en situation de handicap**. Dès 1948, les toutes premières associations de parents se créent en France pour lutter contre l'isolement que rencontrent les familles de personnes souffrant de handicap, donnant notamment naissance à l'UNAPEI en 1960<sup>16</sup>.

De plus, de nombreuses **associations se sont créées à destination des personnes malades** (France Alzheimer, La Ligue contre le Cancer, l'UNAFAM, etc), bien souvent **créées par des aidant-es** ne se reconnaissant alors pas comme telles et/ou ne se saisissant pas du sujet de l'aide. Lorène Gilly, responsable du suivi des politiques publiques chez France Alzheimer et maladies apparentées indique qu'« en 1985, ce sont les familles qui se mobilisent, dès le diagnostic de la personne malade, la pathologie impliquant un accompagnement spécifique. »<sup>17</sup>.

« Le sujet des aidants n'est pas un sujet nouveau à la Ligue, et de nombreux acteurs de notre réseau (salariés, administrateurs, bénévoles...) se sont engagés dans notre association suite à une expérience de la maladie cancéreuse en qualité d'aidant. Nous avons toutefois tardé à porter notre voix sur ce sujet, considérant peut-être qu'il fallait mobiliser toute notre énergie et nos ressources en faveur de l'accompagnement des patients. Ce changement de culture et de posture de la Ligue sur le sujet de l'aide s'est fait suite à un long processus de prise de conscience au sein de notre association, marqué notamment par les résultats de l'étude de l'Observatoire sociétal qui quantifiait et mettait des mots pour la 1<sup>ère</sup> fois sur le vécu des aidants de personnes malades du cancer. Il était urgent d'agir pour ce public, et œuvrer en faveur des personnes malades ET des aidants ne faisait que renforcer notre impact. »<sup>18</sup>

### LAURA LÉVÊQUE

Responsable de service à La Ligue Nationale contre le cancer

Ce siècle est alors **marqué par l'urgence de prendre en compte les personnes vulnérables** et de penser leur place au sein de la société. Avec l'**augmentation de l'espérance de vie**, ces mêmes questions se sont rapidement posées concernant la **prise en charge des personnes âgées** et de leur accompagnement face à leur perte d'autonomie plus ou moins progressive. Sur cette question, il est important de noter que cette évolution de l'espérance de vie concerne autant les personnes valides que les personnes en situation de handicap. A ces facteurs est aussi ajouté l'**augmentation des maladies chroniques** et le constat est sans appel : le nombre total de personnes ayant un besoin d'aide augmente chaque année<sup>19</sup>. Ainsi, la revendication citoyenne d'une **prise en compte et prise en charge concrète de ces personnes vulnérables** - qu'elles soient malades, âgées et/ou en situation de handicap - s'est faite une place dans les **débats publics**.

Au fil des échanges, actions et mobilisations, il s'est alors révélé qu'**apporter une aide à un-e proche vulnérable était le quotidien de millions de personnes**. Alors, comment rendre compte des impacts de cette réalité ? Aider un-e proche ne signifie pas nécessairement faire face aux mêmes besoins, obstacles, victoires et quotidiens. Pourtant, il est observé chez les personnes qui aident ces proches de **nombreux impacts similaires**, trop souvent alarmants.

Ainsi, au début des années 2000, il est apparu nécessaire de **s'organiser autour d'un même objectif : rendre visible les aidant-es, les accompagner et les soutenir et améliorer leur reconnaissance au sein de la société**. Les **premières associations nationales** entièrement dédiées aux aidant-es se créent au début des années 2000, avec la création en 2003 de l'**association Française des Aidants**, la **Maison des Aidants association nationale** et **Avec Nos Proches** en 2008, la **Compagnie des Aidants** en 2012.

Dans le même temps, certaines **associations de patients** abordent directement la question des aidant-es dans leurs travaux. Les premières campagnes de communication nationales sur le sujet des aidant-es se développent entre 2003 et 2010.

<sup>16</sup> « Notre Histoire » Site unapei.fr <https://www.unapei.org/actions/notre-histoire/>

<sup>17</sup> Entretien avec Lorène Gilly, Responsable du suivi des politiques publiques de France Alzheimer et maladies apparentées, réalisé le 15 mai 2024.

<sup>18</sup> Entretien avec Laura Lévêque, Responsable de service à La Ligue contre le Cancer, réalisé le 18 avril 2024.

<sup>19</sup> Bloch, Marie-Aline. « Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire », *Vie sociale*, vol. 4, no. 4, 2012, pp. 11-29.

« Dès le plan Alzheimer 2008-2012, la place des aidants et comment peut-on les aider devient une des mesures. Un certain nombre de services et de dispositifs vont être créés dans ce cadre pour essayer de répondre à leurs besoins. Plus tard, ce plan servira de tremplin à l'élargissement de ces dispositifs pour répondre aux besoins de tous les aidants et pas seulement aux aidant·es de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer ou de maladies apparentées »<sup>20</sup>.

**LORÈNE GILLY**

Responsable du suivi des politiques publiques de France Alzheimer et maladies apparentées

## LA PREMIÈRE JOURNÉE NATIONALE DES AIDANT·ES : UN ÉVÈNEMENT INSTITUTIONNEL ORGANISÉ PAR LES POUVOIRS PUBLICS

Le 7 Avril 2010 se tiennent les **assises nationales de proximologie** sous le thème « *une étape-clé vers une meilleure reconnaissance des plus de 3 millions d'aidant·es en France* », organisées entre autres par la Fondation Novartis. Une des **recommandations** de ces travaux est de créer une **journée des aidant·es**. Cette proposition est reprise par Nora Berra, alors Secrétaire d'États chargée des Aînés, dans son discours de clôture.<sup>21</sup> Elle décide de **créer cette journée quelques mois** plus tard. Dans les mois qui suivent, elle **sollicite les structures de l'époque** qui accompagnent les aidant·es pour préparer cette première édition de la Journée Nationale des aidant·es. Parmi elles : l'AFA, UNAPEI, C.I.A.F.F, UNAFAM, la Maison des Aidants ssoociation nationale, Fondation Médéric Alzheimer, Fondation Novartis, et du côté des pouvoirs publics : la CNSA, la DGCS et quelques conseils départementaux comme celui du 94.

La **première Journée Nationale des Aidant·es** est lancée quelques mois plus tard, le 6 Octobre 2010. L'évènement se déroule sur une journée à Paris, et, sous l'impulsion de Nora Berra qui voulait donner une dimension interministérielle suite à son annonce, regroupe alors **cinq Ministres et Secrétaires d'État** : **Eric Woerth**, Ministre du Travail, de la Solidarité et de la Fonction publique, **Nora Berra**, Secrétaire d'État chargée des Aînés, **Roselyne Bachelot - Narquin**, Ministre de la Santé et des Sports, **Nathalie Kosciusko-Morizet**, Secrétaire d'État chargée de la Prospective et du Développement de l'économie numérique,

et **Nadine Morano**, Secrétaire d'État chargée de la famille et de la solidarité. L'implication du Président de la République, Nicolas Sarkozy, se traduit par un discours que Nora Berra prononce en ouverture de l'évènement.

Alors qu'à cette époque, ce sont principalement les aidant·es de personnes âgées dépendantes qui sont identifiées comme « aidant·es », le discours de **Nora Berra** à l'occasion de cette première JNA vient visibiliser **toutes ces situations d'aide** : « *Je sais que pour beaucoup de français, ce nom « aidant », n'est pas encore entré dans leur vocabulaire. Mais aujourd'hui, parler des « aidants » c'est toucher du doigt une réalité que partagent des millions de gens venant en aide régulièrement et à titre non professionnel à une autre personne malade ou vulnérable* »<sup>22</sup>.



### D'OÙ VIENNENT LES JOURNÉES NATIONALES ?

Les **journées nationales** sont des dates dédiées à la sensibilisation, à la célébration ou à la promotion de causes spécifiques, d'évènements ou de groupes de personnes, auprès du grand public, des médias, des pouvoirs publics et des personnes concernées.

**Différents acteur·rices peuvent être à l'origine de leur création** : le gouvernement, les organisations non gouvernementales, les organisations internationales, ou encore des entreprises privées ou des groupes de citoyens.

Le succès de ces journées dépend ensuite de la médiatisation de celles-ci et de la mobilisation des acteur·rices et des pouvoirs publics. Aujourd'hui, il y a plus de journées nationales que de jours dans l'année, il s'agit donc de faire entendre sa voix parmi la multitude de voix qui s'expriment.

<sup>20</sup> Entretien avec Lorène Gilly, Responsable du suivi des politiques publiques de France Alzheimer et maladies apparentées, réalisé le 15 mai 2024.

<sup>21</sup> Discours de Nora Berra, 7 Avril 2010 <https://www.banquedesterritoires.fr/sites/default/files/ra/%20Le%20discours%20de%20Nora%20Berra%20aux%20Assises%20nationales%20de%20proximologie.pdf>

<sup>22</sup> Déclaration de Mme Nora Berra, secrétaire d'Etat aux aînés, sur la reconnaissance et la valorisation de l'action des « aidants », Paris le 6 octobre 2010. URL : <https://www.vie-publique.fr/discours/180187-declaration-de-mme-nora-berra-secretaire-detat-aux-aines-sur-la-recon>

Les **thèmes abordés dans les tables rondes** sont déjà **ceux** sur lesquels les structures travaillent encore aujourd'hui : les relations aidants-professionnels, concilier vie personnelle et vie professionnelle des aidant-es et la vie quotidienne des aidant-es. Le **site internet [journeedesaidants.fr](http://journeedesaidants.fr)** est promu et répertorie les différentes mobilisations organisées pour cette journée dans les territoires.

Cette **première journée** est décrite par les acteur-rices présent-es comme un **moment politique fort de reconnaissance des aidant-es**. Elle est aussi perçue par une partie des acteur-rices comme **protocolaire et institutionnelle**, rassemblant les pouvoirs publics et les acteur-rices professionnelles, mais sans aidant-es. Dans les années qui suivent, les pouvoirs publics s'impliquent significativement moins sur cette journée.

«A l'époque, personne ne parlait des aidant-es. La première étape était déjà de les rendre visibles et leur accorder une vraie reconnaissance. Leur consacrer une journée en créant la Journée Nationale était une évidence pour moi, et nécessitait un réel portage politique. C'est pourquoi, j'ai sollicité le Président de la République et mobilisé les différents Ministres et Secrétaires d'Etat concernés par la question pour les impliquer. J'ai ensuite passé le relais aux associations pour qu'elles s'approprient cette journée et qu'elles puissent porter légitimement des revendications et mettre en place des actions»<sup>23</sup>

#### NORA BERRA

Ancienne secrétaire d'État (2010-2012), ancienne conseillère de la Métropole de Lyon, de la ville de Lyon et de la région Auvergne Rhône-Alpes (2008-2021)

Le 23 Novembre 2010, la **Macif organise les premiers Etats généraux Aidants & Aidés**. Suite à ceux-ci, elle remet aux pouvoirs publics et aux parlementaires le **manifeste « SOS Aidants »** qui formule 15 propositions concrètes et demande un plan pour les aidant-es.

<sup>23</sup> Entretien avec Nora Berra, Ancienne secrétaire d'État (2010-2012), ancienne conseillère de la Métropole de Lyon, de la ville de Lyon et de la région Auvergne Rhône-Alpes (2008-2021), réalisé le 19 juin 2024.

## LES PRÉMICES D'UNE MOBILISATION NATIONALE DES ACTEUR-RICES AUTOUR DE CETTE JOURNÉE : LA CRÉATION DE L'ASSOCIATION « POUR LA JOURNÉE NATIONALE DES AIDANTS »

Les années entre 2010 et 2015 marquent un **retrait politique de la part des pouvoirs publics** autour de cette **journée et du sujet des aidant-es**. Ce mouvement est concomitant à la dynamique montante de **certain-es acteur-rices associatif-ves** qui souhaitent **faire de cette journée nationale un moment médiatique fort** pour rendre visibles les aidant-es, un **temps politique structurant** pour mettre en avant des propositions afin d'améliorer leurs droits, et aussi d'en faire un temps **de mobilisation nationale de l'ensemble des acteur-rices dans les territoires**. En 2013 par exemple, un événement est organisé place de la République à Paris par l'association « Avec Nos proches », l'UNA et la Macif, en présence de Michèle Delaunay, alors Ministre déléguée chargée de la Famille, des Personnes Âgées et de l'autonomie.

«Le soufflet commençait à retomber du côté des pouvoirs publics, qui nous demandent de reprendre l'organisation de cette journée. Nous sommes donc plusieurs à créer une association dédiée.»<sup>24</sup>

#### ANNIE DE VIVIE

Fondatrice de l'association AgeVillage et directrice du réseau France des formations Humanitude

«A cette époque, je souhaite créer une association dédiée pour rassembler les associations, militer et porter la voix des aidants. Nous sommes plusieurs à partager le souhait de créer une journée dans laquelle les aidants se retrouvent et où davantage de structures sont impliquées, contrairement aux précédentes éditions entre 2010 et 2015 qui incluaient uniquement un nombre restreint d'acteurs à Paris.»<sup>25</sup>

#### CLAUDIE KULAK

Co-fondatrice et directrice de la Compagnie des Aidants, co-fondatrice de l'association pour la Journée Nationale des Aidants

<sup>24</sup> Entretien avec Annie de Vivie - Fondatrice de l'association AgeVillage et directrice du réseau France des formations Humanitude, réalisé le 18 juin 2024

<sup>25</sup> Entretien avec Claudie Kulak, Co-fondatrice et directrice de la Compagnie des Aidants, co-fondatrice de l'association pour la Journée Nationale des Aidants, réalisé le 11 juin 2024

«A ce moment-là, il nous est apparu évident qu'il fallait créer une association rassemblant les acteurs majeurs du secteur afin d'avoir davantage de poids auprès des pouvoirs publics, et de faire grandir la reconnaissance des aidant·es»

**ALICE STEENHOUWER**

Directrice d'Avec Nos Proches, membre fondateur du Collectif Je t'Aide.

«Notre objectif était de structurer la mobilisation autour de la Journée Nationale des Aidants. Cela passait par trouver des partenaires, structurer un site Internet, avoir une action forte auprès des médias»<sup>27</sup>

**ANNIE DE VIVIE**

Fondatrice de l'association AgeVillage et directrice du réseau France des formations Humanitude

Le 15 juillet 2015, l'**association pour la Journée Nationale des Aidants** est créée à l'initiative de plusieurs structures et personnalités. Elle a pour objet d'assurer l'organisation de la mobilisation autour de la Journée Nationale des Aidant·es, afin de développer la communication autour des actions en faveur de et à l'initiative des aidant·es menées dans ce cadre.

«En tant que président de l'association pour la Journée Nationale des Aidants, je me suis attelé avec les autres membres à créer une réelle dynamique autour de cette journée. Nous organisons chaque année un événement temps fort à Paris, en plus de la création d'outils de communication pour les structures qui souhaitent s'impliquer dans les territoires. Nous voulions faire de cette journée un temps fort de mobilisation, de revendication, de visibilité des aidants»<sup>26</sup>

**OLIVIER MORICE**

Co-fondateur de l'association pour la Journée Nationale des Aidants, au nom de l'association « Avec Nos Proches », ancien Président et premier Délégué Général du Collectif Je t'Aide

Le **premier kit de mobilisation et communication** est créé à destination des acteur·rices dans les territoires pour les accompagner dans la construction et la communication de leur événement. L'association organise également un temps fort à Paris. Alors qu'à cette date, seule 28% de la population connaît le mot « aidant »<sup>28</sup>, la création de cette association vient **impulser un mouvement de fédération et de sensibilisation**. Cette même année voit l'apparition de la **définition officielle des aidant·es** dans la **loi d'adaptation de la société au vieillissement** (dite loi « ASV »).

<sup>26</sup> Entretien avec Olivier Morice, co-fondateur de l'association pour la Journée Nationale des Aidants, au nom de l'association « Avec Nos Proches », ancien Président et premier Délégué Général du Collectif Je t'Aide, réalisé le 7 juin 2024.

<sup>27</sup> Entretien avec Annie de Vivie - Fondatrice de l'association AgeVillage et directrice du réseau France des formations Humanitude, réalisé le 18 juin 2024

<sup>28</sup> Fondation April & BVA, « Baromètre des Aidantes 2015-2022 : Avancées et perspectives », août 2022, pp.1-54

# Les avancées permises par la mobilisation des acteur·rices

Dynamique

Territoires

Montée en puissance

Mobilisation



## LA MOBILISATION DES ACTEUR·RICES PROFESSIONNEL·LES DANS LA JOURNÉE NATIONALE DES AIDANT·ES

En 15 ans de mobilisation autour de la Journée Nationale des Aidant·es, de **nombreuses avancées** sont à noter. Multiples sont les **structures, dispositifs, projets qui se sont montés** au fil des années, impulsés par **divers partenariats** et par une réelle prise de conscience sur l'urgence de se saisir du sujet. De **nombreux événements ont été organisés** autour de cette journée : **café-débat, conférences, ateliers, portes-ouvertes, courses**, etc. Autant d'événements se multipliant et **permettant aux aidant·es de se reconnaître, s'informer, se faire accompagner et rencontrer** des structures et d'autres aidant·es. L'**implication de divers acteur·rices** et la mise en place de **partenariats au niveau local comme national** ont permis la montée en puissance de cette mobilisation. Pour beaucoup de personnes, **cette mobilisation vient visibiliser une cause**, une réalité du quotidien qui n'est **pas assez prise en compte par les pouvoirs publics**. Bien que créée par le gouvernement, cette Journée Nationale a surtout été reprise par les diverses structures mobilisées sur l'ensemble du territoire, bien souvent du secteur associatif. Ce sont alors **ces structures qui ont fait grandir la mobilisation au fil des années** et cherchent, chaque année, à sensibiliser davantage d'aidant·es et de professionnel·les.

Que ce soit des associations, entreprises privées ou de l'ESS, collectivités territoriales, ou même des personnes individuelles, une **multitude d'acteur·rices** se sont engagées au fil du temps afin de **visibiliser cette cause** et de **mettre en lumière les enjeux qu'elle représente**. Une mobilisation si forte et diverse que **ce qui était en 2010 une journée** s'est vu transformée en une semaine de mobilisation puis **plusieurs mois de JNA en 2024**. D'autant plus que cette mobilisation pour les aidant·es s'organise à une **période ou d'autres campagnes de sensibilisation ont lieu** : la mobilisation pour les personnes âgées - Semaine Bleue - mais aussi à celle pour les personnes atteintes d'un cancer du sein - Octobre Rose - ou encore la semaine contre la dénutrition, pour n'en citer que quelques-unes. Ce contexte s'est alors rendu très propice à la **diversification et multiplication des événements** organisés à l'occasion de la JNA. Au fil des années, ce sont de nouveaux acteur·rices qui se mobilisent et de nouveaux types de projets qui émergent. Ainsi, de plus en plus d'**entreprises** se sont saisies du sujet, formant leurs équipes au repérage et à l'accompagnement des aidant·es. Le **monde de la culture** est aussi devenu un vecteur important, multipliant le nombre d'expositions, de films, de pièces de théâtres, de spectacles ou encore de livres abordant la question des aidant·es.



« La Macif est engagée depuis 2002 sur le sujet des aidant·es. En 2010, nous organisons les Etats généraux des aidants et nous publions le manifeste « SOS aidants » remis aux pouvoirs publics et soutenu par un collectif de partenaires, dont la Mutualité Française, la Matmut, la MNFCT, la SMIP, Handéo, mais aussi par le professeur Axel Kahn, généticien et président de l'université Paris-Descartes.

Notre action s'organise à différents niveaux. Nous menons des études sociologiques qualitatives et quantitatives sur différentes thématiques. De la conciliation vie d'aidant vie professionnelle aux besoins des jeunes adultes aidants, en passant par le glissement du rôle d'aidant vers celui de soignant, ces études nous aident à identifier des problématiques et à qualifier nos projets pour mieux répondre aux besoins des aidants sur le terrain. Ateliers, conférences, théâtre forum ou rencontres avec les interlocuteurs de proximité, notre action est résolument ancrée sur le terrain. Nos collaborateurs se mobilisent lors de chaque JNA : entre 25 et 30 actions sont organisées tous les ans pour l'occasion, avec nos partenaires locaux, en plus de la prise de parole nationale portée par la Macif.

**SABRINA GERVAIS**

administratrice d'Apivia Macif Mutuelle.



« Suite à une étude de diagnostic conduite en 2021, la Ligue s'est aperçue qu'elle n'avait pas encore de grande campagne de communication, ni de campagne d'information, et qu'elle était dépourvue de partenariats forts sur ce sujet. La Ligue avait alors cette image d'association de patients mais pas d'aidants. L'une des conséquences est que de nombreux aidants n'osaient pas franchir les portes de nos comités départementaux, ne se pensant pas légitimes, alors même qu'ils déployaient une offre de services gratuite à destination de ce public. Il a alors semblé évident pour la Ligue qu'il fallait s'associer à La Journée Nationale des Aidants qui avait une force de frappe incroyable sur tous les territoires. »<sup>29</sup>

**LAURA LÉVÊQUE**

Responsable de service à La Ligue Nationale contre le cancer

<sup>29</sup> Entretien avec Laura Lévêque, Responsable de service à La Ligue contre le Cancer, réalisé le 18 avril 2024.

«La volonté de s'intéresser aux aidants est partie de constats conjoints des partenaires locaux d'Unis-Cité et de la volonté de Malakoff Humanis de s'intéresser à cette question. En effet, on s'est aperçu que cela constituait un réel besoin sociétal. Au départ, Unis-Cité a commencé à s'impliquer auprès des aidants de personnes en situation de handicap avec le programme Famille en Harmonie mais il s'est ensuite élargi à tous les types d'aide. Le programme Supporter constituait le deuxième programme qui aidait les proches aidants. Ces deux dispositifs ont été co-construits avec le partenaire historique de l'association : Malakoff Humanis.»<sup>30</sup>

**LAETITIA GANAYE**

Responsable de Projets et Partenariats «Autonomie» et «Santé» chez l'association Unis-Cité

Au fil des années, la Journée Nationale des aidant-es s'est imposée comme un **temps fort immanquable**. **Véritable coup de projecteur annuel** sur cette cause, la JNA a apporté une réelle visibilité aux aidant-es, leurs quotidiens, leurs besoins et leurs revendications.

«De plus en plus de personnes se reconnaissent aidantes et rejoignent des groupes d'aidants. Cela crée des collectifs qui se rejoignent pour porter leur voix même au niveau local. Que ce soit auprès du maire ou des députés. Tout le monde prend son rôle pour sensibiliser sur ce sujet, que ce soit au niveau national ou local.»<sup>31</sup>

**LEONORA RAZAKANDRAINY**

Conférencière sur la thématique des aidants et jeunes aidants

## LE RÔLE DU COLLECTIF JE T'AIDE DANS LA MOBILISATION JNA

Depuis sa création, le Collectif Je t'Aide propose des **outils de mobilisation gratuits à l'ensemble des structures** souhaitant organiser une action à l'occasion de la Journée Nationale des aidant-es. Chaque année, il propose d'ancrer cette mobilisation dans une **thématique spécifique**. Ainsi, depuis 2018, le Collectif Je t'Aide tente de montrer la **transversalité de la question de l'aide** à travers ces thématiques : la santé, la précarité, l'isolement social, le répit, «2022 : Pas sans les 11 millions d'aidant-es» – à l'occasion de la campagne présidentielle, «Aidons les aidant-es à prendre soin d'eux et d'elles». En parallèle de cette mobilisation, il se saisit également de ces thématiques à travers un plaidoyer annuel, mettant en avant ses **propositions pour une réelle prise en compte des aidant-es et de leurs proches** dans les politiques publiques. Ainsi, tout l'enjeu de la Journée Nationale des aidant-es et du rôle du Collectif Je t'Aide dans son développement devient la **construction d'un réseau et d'outils** afin de **faire grandir cette mobilisation et de la faire connaître de tous et toutes**. Depuis quelques années, le Collectif Je t'Aide organise un **Grand Temps Fort** à l'occasion du 6 octobre, avec l'ambition de rassembler autour de cet enjeu majeur de société.

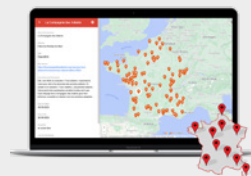
## LES OUTILS DE MOBILISATION JNA MIS À DISPOSITION PAR LE COLLECTIF JE T'AIDE



Un **guide pratique** pour organiser au mieux son événement : idées, conseils, outils, exemples concrets...



Des **éléments visuels de communication** : logo de la JNA, affiche personnalisable et déclinaisons pour les réseaux sociaux...



Une **carte interactive** pour **référencer les événements JNA**, disponible de septembre à novembre

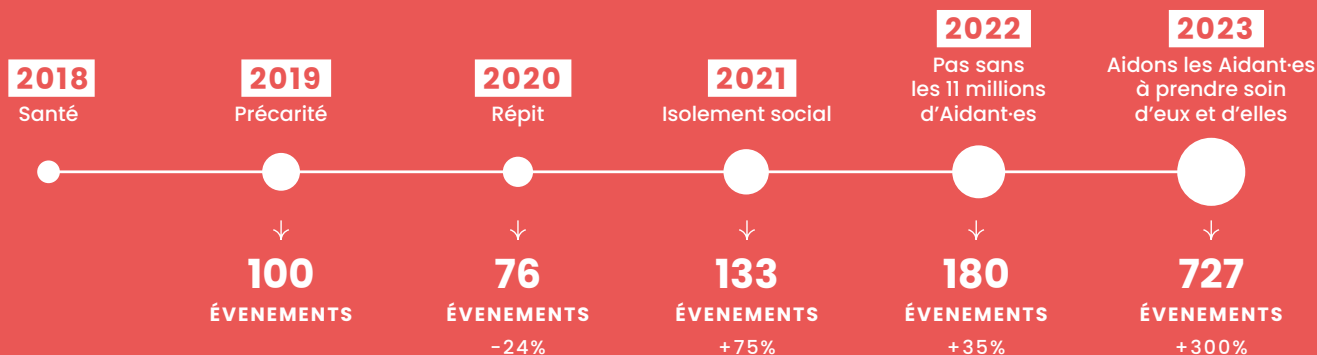


Une **newsletter bi-mensuelle** afin de connaître toutes les informations et actualités de la JNA, de mai à novembre

<sup>30</sup> Entretien avec Laetitia Ganaye, Responsable de Projets et Partenariats à Unis-Cité, réalisé le 17 avril 2024.

<sup>31</sup> Entretien avec Leonora Razakandrainy, Conférencière sur la thématique des aidants et jeunes aidants, réalisé le 24 mai 2024.

## L'ÉVOLUTION DE LA MOBILISATION JNA



«Depuis plusieurs années, nous remarquons une augmentation et une diversification des événements organisés à l'occasion de la Journée Nationale des aidant-es. De plus en plus de structures rejoignent cette mobilisation : certaines sont engagées sur la question depuis des années, d'autres se saisissent de ce sujet au fur et à mesure. Le panel de structures et la diversité des actions proposées soulignent le caractère universel de la question de l'aide et sont le signe de l'importance d'une mobilisation de grande ampleur.»

**CORINNE BENZEKRI**  
présidente du Collectif Je t'Aide.

«Depuis bientôt 9 ans, j'ai vu que le sujet avait progressé dans sa reconnaissance auprès des pouvoirs publics et je pense en grande partie grâce au Collectif. À titre personnel, je me réjouis de la mobilisation des aidants sur mon territoire lors de la JNA.»<sup>32</sup>

**CHRISTINE BONNEFOND**  
aidante et administratrice du Collectif Je t'Aide

### UNE MOBILISATION REPRÉSENTATIVE DE LA TRANSVERSALITÉ DU SUJET

L'ensemble de ce travail de mobilisation et de sensibilisation a ainsi permis une véritable **prise en compte de l'aide comme un sujet transversal**, touchant tous les pans de la société et concernant de nombreuses personnes. Si cela s'est vérifié dans la diversification des sujets traités par les différentes structures de l'aide et par les messages que ces dernières

ont porté, cela s'est aussi traduit par la **mobilisation de diverses structures**, à première vue extérieures au secteur de l'aide mais s'étant saisies du sujet également. Ainsi des structures comme Le Laboratoire de l'Égalité, Unis-Cité, ou la FNCIDFF ont développé des travaux et/ou programmes et projets sur les aidant-es ces dernières années. Un traitement du sujet qui souligne de manière évidente la **transversalité et le caractère universel de l'aide**.

«J'ai l'impression que depuis quelques années des réseaux associatifs qui étaient au départ plus axés sur le handicap par exemple, intègrent de plus en plus la question de l'aide dans leurs actions»<sup>33</sup>.

**LAETITIA GANAYE**  
Responsable de Projets et Partenariats  
«Autonomie» et «Santé» à l'association Unis-Cité

Avec la volonté de **porter la voix des aidant-es et de les rendre visibles** lors d'un **temps fort annuel, cette journée nationale vient relever un défi de taille** : sensibiliser une grande diversité d'acteur·rices. L'une des spécificités de la cause de l'aide est le fait qu'elle **touche et va toucher chacun et chacune d'entre nous**. Pour autant c'est un rôle très peu reconnu, bien souvent par les personnes concernées elles-mêmes. Ainsi, il est apparu évident pour les structures et personnes travaillant auprès et avec les aidant-es qu'il fallait **sensibiliser différents publics et sphères** : société civile, sphère politique, entreprises, universités, collectivités territoriales, professionnel·les de santé. Cela **pour que ces différentes personnes sensibilisent, à leur tour**, les aidant-es avec lesquelles elles sont en

<sup>32</sup> Entretien avec Christine Bonnefond, aidante et administratrice du Collectif Je t'Aide, réalisé le 19 avril 2024.

<sup>33</sup> Entretien avec Laetitia Ganaye, Responsable de Projets et Partenariats à Unis-Cité, réalisé le 17 avril 2024.

contact. Il est ainsi nécessaire de souligner que depuis 15 ans, de plus en plus de personnes connaissent le terme « aidant-e » et savent le définir : 61 % des Français ont connaissance du terme d'aidant-e, **un chiffre en progression de 19 points depuis 2015**<sup>34</sup>. Si ce chiffre n'est aujourd'hui pas suffisant, il démontre tout de même le travail effectué depuis 15 ans.

« Les actions du Collectif Je t'Aide (en particulier le PIA) m'ont permis de réaliser que des choses se faisaient et se font sur les territoires. Parce que pendant longtemps, je pensais que la question des proches-aidants c'était un sujet très parisiano-parisien et en fait je me suis rendue compte qu'il se passait plein de choses !<sup>35</sup> »

**CHRISTINE BONNEFOND**  
aidante et administratrice du Collectif Je t'Aide

« Au fur et à mesure des années, plus je parle de jeunes aidants et plus les gens savent de quoi je parle. Et lorsque je parle de jeune aidant, ils sont de plus en plus au courant. C'est une belle évolution depuis au moins cinq ans. »<sup>36</sup>

**LEONORA RAZAKANDRAINY**  
Aidante et conférencière sur la thématique des aidants et jeunes aidants

« Nous donnons également la parole aux aidants, aux aidés et aux acteurs de l'écosystème de l'aidance grâce à des livres de témoignages (écrits par Blandine Bricka) et la création de films grâce auxquels nous proposons des ciné-débats avec des acteurs locaux et des aidant-es. Rendre cette cause visible grâce à ces nombreux témoignages est primordial pour faire bouger les lignes »<sup>37</sup>.

**SABRINA GERVAIS**  
Administratrice d'Apivia Macif Mutuelle.

## LE RÔLE DES MÉDIAS DANS LA JNA

La mise en valeur de ces situations et la mobilisation des structures a ensuite permis de **visibiliser ce sujet dans les médias**. Pendant longtemps, les aidant-es ont été peu considérés dans les médias. Leur **prise en compte a été progressive** et ce n'est que depuis quelques années que la presse s'est emparée du sujet et a **pris conscience** que l'aidance représentait un **véritable enjeu sociétal**. Durant les premières années de la Journée Nationale des Aidant-es, c'est surtout la **Presse Quotidienne Régionale** qui a communiqué sur cette date du 6 octobre. Pour cela, elle relayait les événements organisés en région dans le cadre de la mobilisation. Puis, **progressivement les radios et télévisions ont parlé des aidant-es** à l'occasion de la JNA, sous un **angle pédagogique**, notamment sous forme de reportages et de témoignages d'aidant-es. C'est d'abord le **sujet des aidant-es de personnes en perte d'autonomie** qui a été visibilisé puis la **presse s'est ouverte à d'autres profils** : parents aidant-es de leur enfant en situation de handicap, aidant-es de proches atteint-es de maladie chronique, etc. De son côté, la **presse écrite a consacré de plus en plus d'articles à la question des aidant-es au fil des années**. Cette presse l'abordait en profondeur, en mettant en lumière le quotidien des aidant-es, par des portraits d'aidant-es. **Depuis l'annonce de la stratégie « Agir pour les aidants » en 2019**, les médias ne consacrent **pas de sujets uniquement au moment de la JNA**, mais se font aussi l'écho des annonces du gouvernement. Ils donnent de plus en plus la **parole aux associations militantes pour obtenir leurs réactions** et pointent les défaillances du système, le manque de reconnaissance et de droits pour les aidant-es. C'est ainsi que la presse politique et économique s'intéresse désormais aux problématiques de l'aidance. Aujourd'hui, c'est toute la presse qui s'empare du sujet.

« Quand un sujet toque de plus en plus fort à la porte, les journalistes vont aller voir ce qui se cache derrière, ils captent les tendances des sujets de société et vont s'intéresser au sujet et en parler, le rendre visible. »<sup>38</sup>

**MARINA AL RUBAEE**  
Journaliste, animatrice, conférencière autour de la cause des aidant-es

<sup>34</sup> Fondation April & BVA, « Baromètre des Aidantes 2015-2022 : Avancées et perspectives », août 2022, pp.1-54 & Collectif Je t'Aide & BVA « Baromètre des Aidants 2024 », septembre 2024

<sup>35</sup> Entretien avec Christine Bonnefond, aidante et administratrice du Collectif Je t'Aide, réalisé le 19 avril 2024.

<sup>36</sup> Entretien avec Leonora Razakandrainy, Conférencière sur la thématique des aidants et jeunes aidants, réalisé le 24 mai 2024.

<sup>37</sup> Entretien avec Sabrina Gervais, Administratrice d'Apivia Macif Mutuelle, réalisé le 10 juin 2024.

<sup>38</sup> Entretien avec Marina Al Rubaee, journaliste, animatrice, conférencière autour de la cause des aidant-es, réalisé le 26 avril 2024.

« Les sujets autour de l'aide qui sont abordés aujourd'hui sur France 3, le Monde, auraient seulement intéressés des rédactions très nichées sur le social il y a 5 ans. Or, si cette presse assez grand public s'y intéresse, cela signifie que les lecteurs s'y intéressent énormément ou qu'ils ont trouvé quelque part un intérêt à publier sur ce sujet. »<sup>39</sup>

**LEONORA RAZAKANDRAINY**

conférencière sur la thématique des aidants et jeunes aidants.

La manière dont cela peut être parfois fait, et sous quelles conditions, est cependant souvent décriée. En effet, beaucoup d'associations reconnaissent que les annonces du gouvernement permettent de prendre la parole dans les médias, mais **regrettent que seule la réaction aux annonces leur soit imposée**. De leur côté, beaucoup d'aidant·es pointent du doigt le fait que les **aidant·es soient vu·es de manière relativement binaire : héros ou victime**, devant alors répondre à plusieurs critères afin d'être visibilisé·es. De plus en plus, les **sujets se veulent moins pédagogiques** – celle-ci est pourtant encore bien nécessaire – et davantage à la recherche de profils précis. Cette visibilisation dans les médias semble alors vouloir **toucher l'émotion** avant toute chose. Afin de sensibiliser et de rendre visibles les réalités vécues par les aidant·es, il est **nécessaire de pouvoir nuancer les récits**, en remettant la parole de ces personnes au centre.

« Il y a une façon d'aborder l'aide sous une autre facette, c'est trop blanc, trop noir, il n'y a pas de nuance dans ce qui est traité dans les médias, on passe à côté de plein de choses (...) : quelles sont les ressources ? Quelles sont les personnes qui, autour, les aident réellement ? Comment trouver sa place en tant que personne ? Ça reste encore trop, les pauvres petits aidants victimes. »<sup>40</sup>

**MARINA AL RUBAEE**

Journaliste, animatrice, conférencière autour de la cause des aidant·es

« Notre difficulté est que lorsqu'on mettait en lumière les problématiques des aidant·es de proches atteints de cancer, ça n'intéressait absolument pas la presse. Les journalistes vou-

laient des choses extrêmement sensationnalistes et à ce titre on n'a eu très peu d'espace médiatique. Il est hors de question de prendre les personnes les plus en souffrance au sein de notre réseau pour les mettre en pâture. »<sup>41</sup>

**LAURA LÉVÊQUE,**

Responsable de service à La Ligue Nationale contre le cancer

« Il y a un coup de projecteur au moment du 6 octobre mais avec le temps on se rend compte que ça n'atteint pas tant que ça le grand public. Aussi, d'autres médias ont leur rôle à jouer là-dedans : les écrivains, Netflix, le cinéma... Des histoires de vie qui permettent aux gens de toucher du bout des doigts ce qui, sans doute, va leur arriver un jour. »<sup>42</sup>

**AMARANTHA BARCLAY**

Directrice de l'association Jeunes AiDants Ensemble (JADE)

## LA PLACE DES POUVOIRS PUBLICS DANS LES JOURNÉES NATIONALES DES AIDANTS ENTRE 2010 ET 2020

A travers cette mobilisation, les **acteur·rices, avec l'appui des médias**, souhaitent **continuer à sensibiliser les différents gouvernements** à la question de l'aide et les amener à **mettre en place davantage de droits et de moyens**. Les structures mobilisées **communiquent, informent et co-construisent avec les pouvoirs publics** pour que le sujet n'incombe pas qu'aux familles, mais soit perçu et saisi comme un sujet sociétal, et que les pouvoirs publics prennent **leurs responsabilités** dans cette démarche de prévention et d'accompagnement des aidant·es et des aidé·es. Si cette mobilisation est primordiale et urgente, c'est qu'elle représente un **enjeu de responsabilité étatique majeure**, lié à d'autres sujets de structuration du système de santé et des dispositifs et établissements à destination des publics vulnérables.

Entre 2010 et 2019, de **nombreuses avancées ont été saluées** : de la **création de la Journée Nationale du 6 octobre** sous l'impulsion de Nora Berra, à l'annonce de la **première stratégie « Agir pour les aidants »** en 2019, annoncée par le Premier Ministre, Edouard Philippe. Quelques exemples : la **définition du terme « aidant »** et la **création du droit au répit** en 2015, plusieurs rapports parlementaires sur le sujet, la création du

<sup>39</sup> Entretien avec Leonora Razakandrainy, Conférencière sur la thématique des aidants et jeunes aidants., réalisé le 24 mai 2024.

<sup>40</sup> Entretien avec Marina Al Rubaee, journaliste, animatrice, conférencière autour de la cause des aidant·es, réalisé le 26 avril 2024.

<sup>41</sup> Entretien avec Laura Lévêque, Responsable de service à La Ligue contre le Cancer, réalisé le 18 avril 2024.

<sup>42</sup> Entretien avec Amarantha Barclay, Directrice de l'association Jeunes AiDants Ensemble (JADE), réalisé le 13 mai 2024.

congé de proche aidant en 2017, qui sera indemnisé à hauteur du SMIC en 2022, l'augmentation du nombre de plateformes de répit et de structures dédiées aux aidant-es et la création de **campagnes de sensibilisation**. L'annonce de la **première stratégie nationale entièrement dédiée aux aidant-es** en 2019 est donc perçue comme un **aboutissement**.

La **Journée Nationale des aidant-es** devient alors **pour les pouvoirs publics un temps d'information et de communication** sur son action à destination des aidant-es comme le montre l'encadré ci-dessous.

## LA PLACE DES POUVOIRS PUBLICS DANS LES DIFFÉRENTES JNA

6 OCTOBRE  
2010

Création de la Journée Nationale des aidant-es sous l'impulsion de Nora Berra, Secrétaire d'Etat chargée des Aînés

6 OCTOBRE  
2015

La Journée Nationale des Aidants est placée sous le **Haut Patronage du Président de la République**.

6 OCTOBRE  
2019

Le 23 octobre 2019, la **stratégie nationale « Agir pour les aidant-es 2020-2022 »** est lancée

6 OCTOBRE  
2020

**Sophie Cluzel**, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, prend la parole sur RTL sur les **mesures d'accompagnement des aidant-es** (permanences téléphoniques, maisons de répit).

6 OCTOBRE  
2021

**Soirée « Paroles d'aidants »** organisée au Ministère des Solidarités et de la Santé, en collaboration avec la **Fondation April** et l'association **JADE** (Jeune AIdants Ensemble).

6 OCTOBRE  
2022

Le Gouvernement **publie le bilan de la première stratégie** nationale 2020-2022 et annonce le **déploiement d'une nouvelle stratégie nationale pluriannuelle** pour les aidant-es dès 2023.

6 OCTOBRE  
2023

Lancement du volet 2 de la stratégie nationale **« Agir pour les aidants 2023 - 2027 »** et lance la **signature d'une charte** à destination des entreprises pour une meilleure prise en compte des parents d'enfants en situation de handicap.

« Pour moi, la Journée Nationale des Aidants doit être un moment politique, le moment de nous rassembler pour montrer notre force et pour faire avancer la cause. Ce moment devrait être un moment de rassemblement, et de présence des pouvoirs publics, qui devraient s'engager davantage sur ce sujet. Ce qui n'est malheureusement pas le cas aujourd'hui. »<sup>43</sup>

**CLAUDIE KULAK**

Co-fondatrice et directrice de la Compagnie des Aidants, co-fondatrice de l'association pour la Journée Nationale des Aidants

« La Journée Nationale des Aidants a perdu de son ambition initiale. Sa création est un acte politique fort, elle a été pensée comme une journée de reconnaissance, de visibilité des proches aidants et une occasion de faire avancer leurs droits. Aujourd'hui cette journée a perdu de sa substance, elle s'est fragmentée et le message s'est dilué. On assiste à un traitement en surface du sujet »<sup>44</sup>

**GWENAËLLE THUAL**

Présidente de l'Association Française des Aidants

« La Journée Nationale des Aidants était un vrai temps fort politique. Les thématiques annuelles portaient un message fort et nous parlions d'une voix pour réclamer des avancées pour les droits des aidants. Aujourd'hui même si notre engagement ne faiblit pas, on a plus de mal à mobiliser les institutions de manière transverse sur la question de l'aide »<sup>45</sup>.

**SABRINA GERVAIS**

Administratrice d'Apivia Macif Mutuelle.

A cette période, l'aide s'est fait une **véritable place comme sujet politique**. Au fur et à mesure, la Journée Nationale des Aidant·es est devenue un **temps fort majeur** pour les responsables politiques, permettant de faire des annonces et communiquer sur les dispositifs mis en place. Pourtant, ces **annonces peinent souvent à se poursuivre concrètement le reste de l'année** et particulièrement à partir de 2020.

Malgré toutes ces victoires et avancées pour les aidant·es en 15 ans de mobilisation, des **inquiétudes persistent** donc aujourd'hui. Le Collectif Je t'Aide souhaite en souligner trois : le **risque d'affichage et d'instrumentalisation** du sujet « aidant·es » par certaines structures, lié à l'effervescence autour du sujet des aidant·es, **l'inaction et l'inertie de la part des pouvoirs publics** et la **difficulté** que représente la **mobilisation citoyenne des aidant·es** en raison de la surcharge et l'épuisement auxquelles ils-elles font déjà face.

<sup>43</sup> Entretien avec Claudie Kulak, Co-fondatrice et directrice de la Compagnie des Aidants, co-fondatrice de l'association pour la Journée Nationale des Aidants, réalisé le 11 juin 2024

<sup>44</sup> Entretien avec Gwenaëlle Thual, Présidente de l'Association Française des Aidants, réalisé le 17 juin 2024.

<sup>45</sup> Entretien avec Sabrina Gervais, Administratrice d'Apivia Macif Mutuelle, réalisé le 10 juin 2024.

# 2024 : L'aide face à un plafond de verre ?





## 2010 - 2024 : LA JOURNÉE NATIONALE DES AIDANT·ES COMME TEMPS DE COMMUNICATION PAR LES POUVOIRS PUBLICS

L'année 2020 a été largement marquée par la **crise sanitaire liée au Covid-19**. Beaucoup d'aidant·es ont dû reprendre leurs proches à domicile, ou bien faire face aux manques de professionnel·les. Leur niveau d'anxiété s'est accru. Là où le système de santé et le secteur médico-social étaient déjà en peine, **cette crise est venue creuser les difficultés auxquelles ils·elles étaient confrontés·es** : manque de financement, manque de véritables politiques publiques, abandon des établissements de santé, politiques court-termistes. Le manque de préparation et de moyens alloués à cette gestion de crise est notamment retombé sur beaucoup d'aidant·es, seul·es avec leurs proches.

# 64%

### DES PROCHES AIDANT·ES

**ont rencontré des difficultés pour assurer leur rôle d'aidant·e pendant le confinement**<sup>46</sup>

# 55%

### DES PROCHES AIDANT·ES

**ont effectué pendant le confinement des actes qui sont réalisés habituellement par des professionnel·les**<sup>47</sup>

Les avancées politiques réalisées sur la question des aidant·es semblent avoir été stoppées dans leur élan, allant même jusqu'à un **recul des droits fondamentaux des personnes vulnérables et leurs proches aidant·es**

Alors que la 1ère stratégie avait donné de l'espoir et assuré aux structures et aidant·es qu'une grande partie de leurs revendications avaient été prises en compte, abordant presque tous les sujets et situations d'aide, **la suite se fait toujours attendre 4 ans plus tard**. Depuis 2020, les situations des aidant·es et de leurs proches s'aggravent, face à un secteur du médico-social qui peine à sortir la tête de l'eau car **absent des priorités gouvernementales**. Alors que l'urgence de la prise en compte des publics vulnérables se fait ressentir d'année en année, le **sujet passe au second plan**. De plus en plus, un **décalage se dessine entre les annonces politiques absentes et creuses, et le dynamisme des actions réalisées sur le terrain**. Des acteur·rices du terrain qui font aussi face à des difficultés, notamment financières. Les structures accompagnant les aidant·es et leurs aidé·es étant aujourd'hui **fortement contraintes** par un système **d'appels à projets perpétuels** et de financements non stables.

« Rien n'existait donc c'était une dynamique qui consistait à travailler sur les réponses et à les modéliser. Aujourd'hui, on ne travaille plus les questions parce qu'il n'y en a pas véritablement de nouvelles de posées. Les réponses existent de façon disparate, pas forcément très construites et financées. Elles sont partout et déjà un peu traitées mais ne sont pas nouvelles. »<sup>48</sup>

**PASCAL JANNOT**

Président fondateur de La Maison des Aidants association Nationale

« On assiste à un décrochage entre le niveau national et territorial. D'un côté, les structures et les territoires se mobilisent fortement pour les proches aidants tout au long de l'année et autour de cette journée. De l'autre, au niveau national, nous faisons le constat de temps d'information et de communication où les thèmes choisis sont parfois en décalage avec les préoccupations quotidiennes des aidants. »<sup>49</sup>

**GWENAËLLE THUAL**

Présidente de l'Association Française des Aidants

<sup>46</sup> Les Aidant·es à l'épreuve du confinement. Rapport Août 2020. Collectif Je t'Aide, émiCité

<sup>47</sup> Les Aidant·es à l'épreuve du confinement. Rapport Août 2020. Collectif Je t'Aide, émiCité

<sup>48</sup> Entretien avec Pascal Jannot, Président fondateur de La Maison des Aidants association Nationale, réalisé le 27 mai 2024

<sup>49</sup> Entretien avec Gwenaëlle Thual, Présidente de l'Association Française des Aidants, réalisé le 17 juin 2024.

« Il y a de grosses différences de fonctionnement suivant les départements. Ceux qui pourraient prétendre à des aides abandonnent et cela vient ajouter une charge en plus. »<sup>50</sup>.

**CHRISTINE BONNEFOND**

aidante et administratrice du Collectif Je t'Aide

Les associations n'ont pas été incluses dans la construction du volet 2 de la Stratégie « Agir pour les aidantes 2023-2027 » qui a été annoncée en octobre 2023. Cette stratégie **ne semble pas non plus prévoir de financements concrets** aux solutions qu'elle tente de proposer. Là où la première JNA rassemblait cinq Ministres en 2010, seule la Ministre en charge des aidant-es prend la parole en 2023.

« Il y a une grande demande des personnes et des aidants de faciliter les démarches administratives, de simplifier les démarches. Le maillage territorial est très important pour coordonner les acteurs du service public pour mieux écouter les besoins des personnes âgées et de leurs aidants. »<sup>51</sup>

**DOMINIQUE LIBAULT**

Président du Haut Conseil du financement de la protection sociale et rapporteur de la concertation Grand âge et autonomie en 2019

« Tant qu'on n'est pas capable de respecter l'autonomie d'une personne vulnérable et qu'on la fait reposer sur la privation d'autonomie d'une autre, on n'avancera pas. »<sup>52</sup>

**CHRISTINE BONNEFOND**

aidante et administratrice du Collectif Je t'Aide

Et là où le **Premier Ministre lançait la première stratégie** « Agir pour les aidants » en 2019, le **volet 2 de cette stratégie peine à être véritablement pris en main par un gouvernement qui ne cesse de se renouveler**. Or ce sujet nécessite, aujourd'hui plus que jamais, d'être compris dans sa transversalité.

En 2024 le constat est amer : **la situation des aidant-es et des aidé-es stagne, voire parfois même recule**. La **Journée Nationale des aidant-es est un temps d'in-**

**formation et de communication pour les pouvoirs publics, dans un affichage politique et instrumentalisation de cette journée**. Elle ne se traduit pas par des annonces et des avancées.

« Il faut politiser la question de l'aidance mais est-elle bien vue comme un sujet politique ? Le travail n'est pas encore fait ou partiellement : quand quelqu'un a besoin d'aide, pour beaucoup cela reste le problème des familles. Le premier réflexe des gens n'est pas de se tourner vers les pouvoirs publics ou vers des associations et des aides possibles pour savoir comment faire. »<sup>53</sup>

**FRANCK GUICHET**

sociologue et directeur associé chez ÉmiCité

« Les politiques se réveillent au moment de la JNA pour faire des choses de façade »<sup>54</sup>.

**CLAUDIE KULAK**

Co-fondatrice et directrice de la Compagnie des Aidants, co-fondatrice de l'association pour la Journée Nationale des Aidants

« Nous avons mené des actions de lobbying sur le répit à domicile (baluchonnage) et nous avons également interpellé les pouvoirs publics sur les écarts de rémunération femmes-hommes aggravés par la situation d'aide grâce à des projets européens. Toutes ces actions traduisent notre engagement sociétal à destination du grand public et bien évidemment en tant qu'assureur, nous avons également inclus des garanties spécifiques dédiées aux aidants, gratuitement, pour nos sociétaires. C'est important que chaque acteur continue à accompagner les aidants par tous les moyens possibles ».

**SABRINA GERVAIS**

administratrice d'Apivia Macif Mutuelle.

<sup>50</sup> Entretien avec Elodie D'Andrea, co-fondatrice de l'association « Les Bobos à la ferme », réalisé le 29 avril 2024.

<sup>51</sup> Entretien avec Dominique Libault, Président du Haut Conseil du financement de la protection sociale et rapporteur de la concertation Grand âge et autonomie en 2019, réalisé le 26 juin 2024.

<sup>52</sup> Entretien avec Christine Bonnefond, aidante et membre du Collectif Je t'Aide, réalisé le 19 avril 2024

<sup>53</sup> Entretien avec Franck Guichet, sociologue et directeur associé chez ÉmiCité, réalisé le 31 mai 2024

<sup>54</sup> Entretien avec Claudie Kulak, Co-fondatrice et directrice de la Compagnie des Aidants, co-fondatrice de l'association pour la Journée Nationale des Aidants, réalisé le 11 juin 2024

## UNE DIVERSIFICATION DES ACTEUR·RICES À SURVEILLER

Si le Gouvernement semble avoir mis le sujet des aidant·es de côté depuis la crise sanitaire du Covid-19, la société civile, elle, s'implique de plus en plus. **Face au manque de solutions concrètes**, de droits, de dispositifs et d'établissements pour les personnes vulnérables et leurs aidant·es, ce sont les associations, les collectivités locales, les entreprises et autres acteur·rices du terrain qui sont en première ligne. **Parfois moins par choix que par urgence**, ces différentes structures se mobilisent pour proposer un accompagnement à des **aidant·es laissés·es seuls face à eux·elles-mêmes**. Cependant, les **financements dédiés à ces structures et ces solutions s'amenuisent**, et l'épuisement des professionnel·les et bénévoles engagés aux côtés des aidant·es se fait de plus en plus sentir. En effet, un **temps considérable** est passé à **chercher et pérenniser des financements, et à effectuer des missions de reporting**, autant de temps qui n'est pas dédié aux aidant·es.

En parallèle de ce désengagement politique sur un sujet sociétal majeur, des **risques d'instrumentalisation et de réappropriation** du sujet par certains acteur·rices moins qualifiés·es s'observent. En effet, ces dernières années ont vu le **nombre de structures et solutions à destination des aidant·es s'accroître**. Souvent, celles-ci répondent à un véritable besoin. **Parfois, elles viennent calquer des dispositifs déjà existants**. Le sujet des aidant·es semble être devenu un **marché sur lequel il est bon de tirer profit**, l'accompagnement des aidant·es passant au second plan. Si la diversification des acteur·rices prenant en main ce sujet est primordial car chacune a sa part de responsabilité. Si la diversification des acteur·rices prenant en main ce sujet est primordial, car chacune a sa part de responsabilité, le risque d'instrumentalisation et d'affichage est une tendance qui s'observe.

## LA DIFFICILE MOBILISATION DES PERSONNES CONCERNÉES

A l'urgence de se mobiliser ensemble – structures, aidant·es, société civile –, un obstacle fait de plus en plus ressentir : **la complexité pour les aidant·es eux·elles-mêmes de se mobiliser**. En effet, la revendication de ses droits passe par la visibilité de sa situation, or, quand il n'est pas possible de sortir de chez soi car auprès de son proche, comment rendre visible son quotidien ? **Beaucoup d'aidant·es ne peuvent pas se permettre d'aller manifester, de se mobiliser**, un après-midi car ils·elles ne peuvent pas laisser leur proche seul·e et qu'il n'y a pas de

professionnel·le du domicile disponible. Puis, avant même de penser à se faire entendre, **il faut savoir que sa situation est particulière et qu'elle mérite d'être entendue**. En effet, de **nombreux·euses aidant·es ne savent pas qu'ils·elles sont aidant·es et qu'ils·elles ont le droit de défendre leurs droits**. Face à la complexité de leurs quotidiens, la fatigue, l'épuisement, beaucoup n'ont plus la force de faire entendre leur voix. Là est toute la complexité de la mobilisation autour de la Journée Nationale des aidant·es : **visibiliser et mobiliser les premier·ières concerné·es**. Si les **réseaux sociaux** ont grandement aidé à contrer cette réalité et permis à beaucoup d'aidant·es de témoigner de leur réalité depuis chez eux·elles, il est **nécessaire que l'ensemble de la population se mobilise** à leurs côtés.

«La sensibilisation de toutes et tous est primordiale et le principe de prévention s'applique aussi pour les aidant·es, car bien informé·e.s en amont, il leur sera possible de transmettre leurs savoirs et de poser les bases d'un meilleur accompagnement pour leurs pairs»<sup>55</sup>.

**SABRINA GERVAIS**

Administratrice d'Apivia Macif Mutuelle

«Aujourd'hui, beaucoup d'aidants sont trop occupés auprès de leurs proches, et fatigués par leur rôle, pour pouvoir se consacrer au militantisme et porter leur voix. Une des missions du Collectif Je t'Aide consiste à faire prendre conscience aux aidants de leur rôle si particulier et de sa complexité mais également à sensibiliser l'ensemble de la société, pour que chacun et chacune puisse acquérir des outils qui leur permettront de se préparer, le plus en amont possible, à devenir un jour aidant·e, même si ça n'est pas forcément leur choix. Mais c'est aussi l'idée de se préparer à participer un jour à la co-construction de solutions innovantes pour les aidants, inspirées par leurs savoirs expérientiels. Ces connaissances et ces compétences que les aidants ont pu acquérir dans le temps à travers des vécus souvent complexes et parsemés d'embûches peuvent leur permettre, s'ils le souhaitent, de contribuer à faire avancer les droits des aidants en portant leur voix.

Au Collectif Je t'Aide, nous accueillons ces aidants et leur proposons des outils pour qu'ils puissent porter leurs voix et devenir force de propositions»

**CORINNE BENZEKRI**

Présidente du Collectif Je t'Aide

<sup>55</sup> Entretien avec Sabrina Gervais, Administratrice d'Apivia Macif Mutuelle, réalisé le 10 juin 2024.

« Il est de notre responsabilité, en tant qu'acteur, que les proches aidants se réapproprient cette journée, qu'elle soit la leur, en lien avec les acteurs qui les accompagnent sur le terrain. »<sup>56</sup>

**GWENAËLLE THUAL**

Présidente de l'Association Française des Aidants

Il semble aujourd'hui nécessaire de **replacer l'expertise des aidant-es au centre de ces décisions politiques** afin de pouvoir répondre à l'ensemble des besoins et de comprendre les particularités de chaque situation. Le constat de cette non prise en compte de l'aide dans les débats politiques se fait alors même que le **contexte économique, social et politique du pays s'aggrave**. Une certaine précarisation de l'ensemble de la population est observée, venant alors **aggraver certains impacts que peut déjà avoir le rôle d'aidant-e** sur les personnes.

A l'heure du bilan de 15 années de mobilisation autour de la Journée Nationale des aidant-es, **comment inverser la tendance pour les 15 prochaines années ?**

« Il est essentiel de reconnaître et légitimer la pair-aidance professionnelle car sans cette reconnaissance officielle, il y a une mise en concurrence avec les milieux institutionnels qui « ont les diplômes » ».<sup>57</sup>

**ELODIE D'ANDREA**

Co-Fondatrice de l'association Les Bobos à la ferme

« J'en reviens à ce choix de société, est-ce qu'on accepte d'être dans une société qui vieillit et donc de consacrer beaucoup plus de nos finances publiques à cette société qui vieillit ou est-ce que ce ne sont pas les orientations qu'on prend et alors... »<sup>58</sup>

**SABRINA GERVAIS**

Administratrice d'Apivia Macif Mutuelle

« Les aidants disent: « j'ai besoin qu'on s'occupe bien de mon proche ». Actuellement, dans la situation de notre pays, la prise en charge des personnes aidées ne cesse de se dégrader et, en tant que Collectif, on ne peut pas passer cela sous silence. [...] Le meilleur service qu'on peut rendre aux aidants, c'est d'assurer un minimum de permanence des soins, de permanence de l'accueil et d'un accompagnement qui n'aurait pas besoin d'être « supplié ». Car cela permettrait d'éviter que les aidant-es passent l'essentiel de leur temps à courir après les solutions ... et les consultations ! »<sup>59</sup>.

**FRÉDÉRIQUE LUCET**

Co-Fondatrice et administratrice de Baluchon France

« Il y a un sujet de financement public. Le sujet du grand âge et de l'aide est en partie subordonné à la résolution de ce problème de financement. »<sup>60</sup>

**DOMINIQUE LIBAULT**

Président du Haut Conseil du financement de la protection sociale et rapporteur de la concertation Grand âge et autonomie en 2019

## QUELLE JOURNÉE NATIONALE DES AIDANT-ES DANS 15 ANS ?

A l'heure de dresser le bilan des 15 premières années de mobilisation pour et avec les aidant-es, le Collectif Je t'Aide pose la question suivante : **quelle Journée Nationale des Aidant-es dans 15 ans ?** Dans une société qui prendrait enfin en compte les besoins des aidant-es et de leurs proches, **peut-être n'y aurait-il plus besoin de mobilisation pour visibiliser cette cause ?** Ou alors l'aide serait une expérience valorisée ? A l'inverse, dans une société qui se dirige vers plus d'individualisme, moins de solidarité, un non financement des services publics et l'abandon des personnes vulnérables, ne risquons-nous pas de seulement voir les **aidant-es comme main d'œuvre bon marché ?**

L'année 2024 est marquée par une **instabilité politique et sociale inédite**. A l'heure où le pays semble de plus en plus divisé, il est **urgent de protéger les personnes les plus vulnérables**. Aujourd'hui, le Collectif Je t'Aide alerte sur l'urgence qu'est celle du financement des services publics et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap, malades et/

<sup>56</sup> Entretien avec Gwenaëlle Thual, Présidente de l'Association Française des Aidants, réalisé le 17 juin 2024.

<sup>57</sup> Entretien avec Elodie D'Andrea, co-fondatrice de l'association « Les Bobos à la ferme », réalisé le 29 avril 2024.

<sup>58</sup> Entretien avec Sabrina Gervais, Administratrice d'Apivia Macif Mutuelle, réalisé le 10 juin 2024.

<sup>59</sup> Entretien avec Frédérique Lucet, co-fondatrice et administratrice de Baluchon France, réalisé le 14 mai 2024.

<sup>60</sup> Entretien avec Dominique Libault, Président du Haut Conseil du financement de la protection sociale et rapporteur de la concertation Grand âge et autonomie en 2019, réalisé le 26 juin 2024.

ou en perte d'autonomie et des services autonomie à domicile. **Une société ne peut pas être bâtie et se maintenir sur la division et la hiérarchisation de ses citoyen·nes.** Qui plus est, il est temps, en tant que société, de **percevoir les vulnérabilités comme une force**, génératrices d'innovations, de mobilisation et d'enrichissement collectif. Prendre soin des personnes les plus vulnérables est le signe d'une société qui prend soin de tous et toutes. Cette année 2024 marque donc un **tournant décisif** pour l'avenir de notre société. Si nous pouvons espérer que demain les politiques publiques investissent davantage les secteurs de la santé, de l'éducation, de l'accompagnement de ses citoyens, ces dernières années n'en sont pas le signe. Pourtant, les **politiques publiques de demain pourraient être construites sous le signe de la solidarité et de l'inclusion.** Demain, toute personne porteuse d'un handicap, atteinte d'une maladie ou en perte d'autonomie pourrait être prise en charge, accompagnée, soutenue, et ce, du diagnostic jusqu'à la guérison ou sa fin de vie. En parallèle, toute personne accompagnant un·e proche dans cette situation pourrait être repérée dès le diagnostic, puis accompagnée quel que soit son choix de posture vis-à-vis de son proche. Il est évident que pour arriver à cette société le **chemin est long** et qu'il est **nécessaire qu'une multitude d'acteur·rices travaillent main dans la main.** Les acteur·rices de la société civile sont prêtes à le faire, quid des décideurs politiques ?

« Dans mes rêves, dès qu'un diagnostic est posé quelque part, pour une personne malade ou en situation de handicap, il y aurait aussi une prise en compte des aidants de cette personne, dès le début du parcours. Par exemple, par la mise en place (ou la proposition) d'un dispositif d'accompagnement des aidants (information, écoute, orientation, groupe d'entraide...), en même temps que le soin à la personne aidée, comme cela se fait dans certains hôpitaux »<sup>61</sup>.

**FRÉDÉRIQUE LUCET**

Co-Fondatrice et administratrice de Baluchon France

Si l'urgence est là, c'est que les droits n'avancent pas, reculent même, et risquent de continuer à reculer. Il est **urgent que les pouvoirs publics assument leurs responsabilités**, que le dialogue reprenne avec les associations et les aidant·es et que de **véritables politiques publiques – concrètes, adéquates et financées – soient mises en place.** Si la situation reste telle quelle, si le système de santé et du médico-social continue d'être sous-financé et les personnes vulnérables de ne pas être accompagnées, ce sont les aidant·es qui continueront d'être les derniers remparts. Le **risque majeur** est que les **aidant·es se retrouvent à être les seules personnes ressources** de leurs proches. Ces situations existent déjà et les associations ne cessent d'alerter sur ces réalités. Il est d'ailleurs **essentiel de pérenniser l'existence de ces associations** qui accompagnent les aidant·es. Beaucoup luttent pour maintenir leur activité en place, les financements se faisant de plus en plus compliqués à obtenir. Or, sans ces structures, les aidant·es se retrouvent face à eux·elles-mêmes. De plus, il est nécessaire que ces **différentes structures et acteur·rices continuent à travailler entre eux·elles.** Chacun ayant son domaine d'expertise et l'enjeu étant d'ampleur, il est important que les structures d'aide aux aidant·es, les structures d'aide aux aidé·es, les structures du secteur du domicile, les professionnel·les de santé, les entreprises, les mutuelles, les collectivités territoriales, et le gouvernement travaillent ensemble.

« L'aide à domicile se retrouve à apporter de l'aide à la personne qui en a besoin mais aussi elle va venir soulager et soutenir ce réseau familial ou de proches autour de la personne aidée. Alors, je me dis, il y a une alliance objective entre les associations qui représente les aidants et tous les acteurs de l'aide à domicile parce qu'ils ont un objectif commun. Je suis convaincu que ces acteurs devraient s'unir pour porter des revendications communes. »<sup>62</sup>

**FRANCK GUICHET**

sociologue et directeur associé chez ÉmiCité

<sup>61</sup> Entretien avec Frédérique Lucet, co-fondatrice et administratrice de Baluchon France, réalisé le 14 mai 2024.

<sup>62</sup> Entretien avec Franck Guichet, sociologue et directeur associé chez ÉmiCité, réalisé le 31 mai 2024.

«J'aimerais que l'aidant-e soit traité comme un sujet qui ne soit plus tabou. C'est comme avant lorsqu'un salarié avait un enfant, on le cachait, maintenant ce n'est plus quelque chose qu'on cache, c'est normal. Il faudrait qu'on puisse parler de l'aidant de cette manière. Si je suis aidant, c'est normal, on va pouvoir m'accompagner, ce n'est pas un problème.»<sup>63</sup>

**MARINA AL RUBAEE**

Journaliste, animatrice, conférencière autour de la cause des aidant-es

Pour que les aidant-es ne continuent pas à être les variables d'ajustement d'un gouvernement inactif, il est primordial qu'ils-elles soient visibles. **Plus les aidant-es seront visibles, plus il sera impossible de les ignorer.** Nous savons les difficultés liées à la mobilisation des aidant-es, il est donc nécessaire de **trouver, ensemble, des alternatives.** Pour cela, il faut **continuer à parler des aidant-es**, sensibiliser l'ensemble de la société à ces situations et les enjeux qu'elles représentent. Il est nécessaire que les aidant-es continuent de témoigner, de rendre compte de leurs histoires, sur les réseaux sociaux comme dans la rue, et que les structures relaient leur parole. 11 millions de personnes, c'est 1 personne sur 6 en France, et ce chiffre va augmenter drastiquement dans les années à venir. 11 millions de personnes, ce sont 11 millions de voix qui méritent d'être écoutées. Dans une société qui se revendique pays des droits de l'Homme, 11 millions de personnes ne peuvent pas être ignorées, abandonnées.

«Se mettre en lien avec des avocats, et recueillir toutes les demandes d'aidants qui voient leurs droits non appliqués, que ce soit pour eux ou leur proche aidé et que ses avocats saturent les tribunaux administratifs en recours administratifs»<sup>64</sup>.

**FRANCK GUICHET**

sociologue et directeur associé chez ÉmiCité

«Je pense qu'on pourrait être plus nombreux. C'est cela qui nous permet d'être plus fort face aux retournements de veste»<sup>65</sup>.

**LORÈNE GILLY**

Responsable du suivi des politiques publiques de France Alzheimer et maladies apparentées

«Par nos actions de communication et de sensibilisation, nous essayons de faire prendre conscience que nous serons toutes et tous un jour aidant-e et aidé-e, et que l'aidance est une question politique de justice sociale et de solidarité, au-delà même du cadre familial et intime».

**CORINNE BENZEKRI**

Présidente du Collectif Je t'Aide

<sup>63</sup> Entretien avec Marina Al Rubaee, Journaliste, animatrice, conférencière autour de la cause des aidant-es, réalisé le 26 avril 2024.

<sup>64</sup> Entretien avec Franck Guichet, sociologue et directeur associé chez ÉmiCité, réalisé le 31 mai 2024

<sup>65</sup> Entretien avec Lorène Gilly, Responsable du suivi des politiques publiques de France Alzheimer et Maladies apparentées, réalisé le 15 mai 2024

# Bibliographie

## ARTICLES & RAPPORTS

- Novartis France, « Une enquête inédite sur les jeunes aidants en France met en lumière une face invisible de l'aide, en attente de soutien. », 6 octobre 2017, <https://urlz.fr/fnN5>
- Fondation April & BVA, « Baromètre des Aidantes 2015-2022 : Avancées et perspectives », août 2022, pp.1-54
- Collectif Je t'Aide & BVA « Baromètre des Aidants 2024 », septembre 2024
- Belorgey, Nicolas, Élodie Pinsard, et Johanna Rousseau. « Naissance de l'aidant. Les pratiques des employeurs face à leurs salariés soutenant un proche », Genèses, vol. 102, no. 1, 2016, pp. 67-88.
- Bloch, Marie-Aline. « Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire », Vie sociale, vol. 4, no. 4, 2012, pp. 11-29.
- Les Aidant·es à l'épreuve du confinement. Rapport Août 2020. Collectif Je t'Aide, EmiCité

## SITES INTERNET

- Discours de Nora Berra, 7 Avril 2010 <https://www.banquedesterritoires.fr/sites/default/files/ra/%20Le%20discours%20de%20Nora%20Berra%20aux%20Assises%20nationales%20de%20proximologie.pdf>
- Déclaration de Mme Nora Berra, secrétaire d'Etat aux aînés, sur la reconnaissance et la valorisation de l'action des « aidants », Paris le 6 octobre 2010. URL : <https://www.vie-publique.fr/discours/180187-declaration-de-mme-nora-berra-secretaire-detat-aux-aines-sur-la-recon>
- « Notre Histoire » Site unapei.fr <https://www.unapei.org/actions/notre-histoire/>

## ENTRETIENS

- Entretien réalisé le 26 avril 2024 avec Marina Al Rubaee - Journaliste, animatrice, conférencière autour de la cause des aidant·es
- Entretien réalisé le 19 juin 2024 avec Nora Berra - Ancienne secrétaire d'État (2010-2012), ancienne conseillère de la Métropole de Lyon, de la ville de Lyon et de la région Auvergne Rhône-Alpes (2008-2021)
- Entretien réalisé le 13 mai avec Amarantha Barclay - Directrice de l'association Jeunes Aidants Ensemble (JADE)
- Entretien réalisé le 19 avril 2024 avec Christine Bonnefond - aidante et administratrice du Collectif Je t'Aide
- Entretien réalisé le 29 avril 2024 avec Elodie d'Andrea - Co-Fondatrice de l'association Les Bobos à la ferme
- Entretien réalisé le 18 juin 2024 avec Annie de Vivie - Fondatrice de l'association AgeVillage et directrice du réseau France des formations Humanitude
- Entretien réalisé le 17 avril 2024 avec Laetitia Ganaye - Responsable de Projets et Partenariats « Autonomie » et « Santé » chez l'association Unis-Cité
- Entretien réalisé le 10 juin 2024 avec Sabrina Gervais - Administratrice d'Apivia Macif Mutuelle
- Entretien réalisé le 15 mai 2024 avec Lorène Gilly - Responsable du suivi des politiques publiques de France Alzheimer et maladies apparentées
- Entretien réalisé le 31 mai 2024 avec Franck Guichet - sociologue et directeur associé chez ÉmiCité
- Entretien réalisé le 2 juillet 2024 avec Jocelyne Guidez - Sénatrice de l'Essonne

- Entretien réalisé le 27 mai 2024 avec Pascal Jannot - Président fondateur de La Maison des Aidants association Nationale
- Entretien réalisé le 11 juin 2024 avec Claudie Kulak - Co-fondatrice et directrice de la Compagnie des Aidants, co-fondatrice de l'association pour la Journée Nationale des Aidants
- Entretien réalisé le 18 avril 2024 avec Laura Lévêque - Responsable de service à La Ligue Nationale contre le cancer
- Entretien réalisé le 27 juin 2024 avec Dominique Libault - Président du Haut Conseil du financement de la protection sociale et rapporteur de la concertation Grand âge et autonomie en 2019
- Entretien réalisé le 14 mai 2024 avec Frédérique Lucet - Co-Fondatrice et administratrice de Baluchon France
- Entretien réalisé le vendredi 7 Juin avec Olivier Morice - Co-fondateur de l'association pour la Journée Nationale des Aidants, au nom de l'association « Avec Nos Proches », ancien Président et premier Délégué Général du Collectif Je t'Aide
- Entretien réalisé le 24 mai 2024 avec Leonora Razakandrainy - Conférencière sur la thématique des aidants et jeunes aidants.
- Entretien réalisé le 17 juin 2024 avec Gwénaëlle Thual - Présidente de l'Association Française des Aidants

# Les membres du Collectif Je t'Aide

## A2MCL



L'A2MCL est la seule association en France dédiée aux aidants et malades à corps de Lewy. Association d'intérêt général loi 1901, l'A2MCL est engagée autour de trois missions depuis sa création fin 2018. Faire connaître et reconnaître la maladie comme une maladie à part entière tant auprès de grand public que des acteurs médico-sociaux et des autorités de santé. Accompagner et soutenir les aidants et les malades dans leur parcours si difficile, du fait des symptômes très handicapants de la maladie. Soutenir la recherche médicale sur la maladie à Corps de Lewy.

## Apivia Macif Mutuelle



Acteurs majeurs de l'assurance mutualiste et de l'Economie Sociale et Solidaire, la MACIF et Apivia Macif Mutuelle se sont engagées depuis 2002 pour la reconnaissance des droits et l'amélioration de la vie des aidants. Leurs interventions sont multiples et à différents niveaux. Au national, via des garanties spécifiques dans les contrats et le site aveclesaidants.fr. A l'échelon territorial avec des équipes formées qui mènent des actions d'information et de sensibilisation à destination des aidants (cafés mutualistes, cinés-débats, ateliers et conférences partout en France). Cet engagement permet aux personnes concernées de rencontrer les principaux interlocuteurs et acteurs du territoire, de les informer sur leurs droits en matière d'accompagnement et sur les dispositifs existants.

## Association des Familles d'Enfants Handicapés de la Poste et Orange (AFEH)



Créée en 1969, l'AFEH informe, conseille, soutient et accompagne les salarié-es et ancien-nes salarié-es aidantes de La Poste et d'Orange, parents d'enfants en situation de handicap. Elle organise des séjours de vacances et de répit dans son village vacances accessible à tout type de handicap et ouvert à tout public.

## Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (ARSLA)



Créée en 1985, l'ARSLA est une association reconnue d'utilité publique qui vient en aide aux personnes atteintes de la maladie de Charcot et à leurs aidant-es. Elle apporte des solutions concrètes (comme le prêt d'aides techniques adaptées à l'évolution de la pathologie et des outils de communication alternative) et fait avancer la recherche afin d'éradiquer la maladie de Charcot.

## ASDEPAL



L'association ASDEPAL a été créée fin 2014. Elle milite auprès des politiques et des pouvoirs publics pour que son modèle de maison de répit pour accueillir temporairement des personnes accompagnées au domicile par un proche aidant puisse voir le jour. Depuis 2021, l'association organise des cafés-répit sur la commune de La WANTZENAU (67). En 2023, elle déploie les cafés-répit dans d'autres communes partenaires.



**ASTER-ICF**

Créée en 2008, Aster ICF forme les personnes souhaitant travailler dans les métiers de l'aide à domicile et dans le domaine de la santé, du médico-social et du service à la personne.

**Avec Nos Proches**

Créée en 2012, l'association Avec Nos Proches soutient tous les aidant-es grâce à une ligne nationale d'écoute et d'information. Au bout du fil, les aidant-es sont accueilli-es par la voix attentive d'ancien·nes aidant-es, formé·es à l'écoute active.

→ [Alice Steenhouwer est Trésorière Adjointe du Collectif Je t'Aide](#)

**Baluchon France**

Créée en 2013, l'association Baluchon France accompagne la mise en place du Baluchonnage® en France. Le Baluchonnage® est un service innovant de répit de longue durée et d'accompagnement aidant-e/aidé-e à domicile, actuellement en expérimentation en France depuis 2019. Baluchon France multiplie ses actions auprès des pouvoirs publics pour que ce mode de répit se pérennise en France et pour qu'il soit généralisé sur le territoire en 2024.

→ [Rachel Petitprez est trésorière du Collectif Je t'Aide](#)

**Delta 7**

Fondée en 1973 afin de se mettre au service des personnes fragilisées dans leur autonomie, Delta 7 accompagne les aidant-es depuis les années 2000 via quatre centres d'accueil de jour, cinq plateformes d'accompagnement et de répit, le « Campus Delta 7 », et des émissions dédiées aux aidant-es sur la web TV Canal Delta 7. Pour plus d'information : [www.delta7.org](http://www.delta7.org)

→ [Raphaëlle Martin est la Secrétaire Générale du Collectif Je t'Aide](#)

**Espace Singulier**

Créée en 2008, l'association accompagne les aidant-es et leurs proches aidé-es, par la mise en relation avec des personnes ou des services ressources. Le Relais Ressources (numéro unique pour les aidant-es et la communauté 360 niveau 1), le Relais Répit (temps de répit au domicile, encadrés par ses relayeur·euses bénévoles), et le Relais Mobilité (accompagnement à des rendez-vous médicaux et para-médicaux par des relayeur·euses bénévoles s'il n'existe pas de solution).

**Fondation Casip-Cojasor**

Créée en 1809, la fondation Casip-Cojasor gère plusieurs structures médico-sociales et accompagne les personnes en situation de fragilité. Depuis juillet 2019, un service dédié aux aidant-es, SAFIRH, a été ouvert à Paris en collaboration avec la DASES (Mairie de Paris).

→ [Corinne Benzekri est la présidente du Collectif Je t'Aide](#)

**Fondation Edith Seltzer**

La Fondation Edith Seltzer, basée dans les Hautes-Alpes, assure une mission de soins, d'accompagnement, de réinsertion et de formation auprès des personnes malades; des personnes en situation de handicap; des personnes en difficultés sociales; et auprès des proches aidant-es.

**Fondation Falret**

Créée en 1841, la Fondation Falret accueille et accompagne chaque année près de 3 700 adultes et enfants au sein de ses 43 établissements et services. L'association a assis son expertise dans le secteur médico-social grâce à son savoir-faire dans l'accompagnement des personnes vivant avec des troubles psychiques. Elle organise également des séjours de répit pour les aidant-es et leurs proches.

**Fondation Swiss Life**

Au service de l'intérêt général à travers son mécénat, la Fondation Swiss Life œuvre pour une société où chacun peut se réaliser, grâce à ses choix personnels et l'entraide collective. Elle accompagne, dans la durée et sur tout le territoire français, des projets innovants dans trois domaines : la santé durable, la création artistique et les engagements solidaires des collaborateurs Swiss Life. Avec une promesse ambitieuse : Soutenir vos choix, accompagner vos rêves.

**Handéo**

Créée en 2007 par les principaux organismes du handicap, Handéo contribue à l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap par l'amélioration de la connaissance des besoins et attentes des personnes et de leurs proches et l'amélioration de la qualité du service rendu par le déploiement de labels et certifications Cap'Handéo dans les secteurs du médico social, des transports, des aides techniques et sur le sujet des salariés-aidants.

**France Alzheimer et maladies apparentées**

France Alzheimer et maladies apparentées, créée en 1985, est la seule association de familles dans le domaine, reconnue d'utilité publique depuis 1991. Son réseau de 101 associations départementales (outre-mer compris) lui permet d'apporter une aide quotidienne et de proximité aux personnes malades et à leurs proches aidants. Les quatre missions principales de l'Association sont : l'accompagnement et le soutien des familles ; la formation des aidants, des bénévoles et des professionnels ; l'information du grand public et l'interpellation des pouvoirs publics ; le financement de la recherche.

**Harmonie Mutuelle (Groupe Vyv)**

Harmonie Mutuelle (Groupe Vyv), 1ère mutuelle santé de France, propose et invente des solutions de solidarité qui donnent à chacun les moyens d'être acteur de sa santé et de la société. Une société qu'Harmonie Mutuelle veut plus inclusive, plus équitable et plus solidaire.

**Helpy**

Helpy recrée du lien entre aidant-es et aidé-es par une application qui permet de jouer en duo à des mini-jeux amusants et stimulants sur la même tablette avec les proches de 7 à 99 ans. Découvrez les fonctionnalités, les offres, les témoignages et les conférences de Helpy, le jeu qui recrée du lien dans les familles.

**Haltemis**

HALTEMIS assure des missions de conseil, de formation et d'information et développe des outils d'accompagnement pour les aidants en partenariat avec différentes structures ou entreprises. Haltemis cible à la fois les proches aidants, les aidant-es professionnelles (professionnel·les de santé / professionnel·les du domicile / bénévoles...) et les entreprises qui veulent accompagner leurs salariés aidant-es.

**Institut Age Village**

Créée en 2000, Agevillage informe les seniors, aidant-es et professionnel·les sur les questions liées au vieillissement à travers deux sites d'information (Agevillage.com et Agevillagepro.com). Il porte également le label Humanitude qui vise à labelliser la qualité du « prendre soin » des établissements et services médico-sociaux.

**JADE** 

L'Association nationale Jeunes Aidants Ensemble, JADE a pour objectif de porter la voix des jeunes aidants en France, de les accompagner, de les soutenir et s'attache à harmoniser l'offre de répit et d'accompagnement qui leur est destinée.

**L'ENVOL** 

Association reconnue d'utilité publique, L'ENVOL organise des programmes adaptés aux enfants et jeunes malades et à leur famille. Depuis 1997, elle leur permet de trouver force et confiance en eux pour vivre mieux pendant ou après la maladie et de rompre l'isolement. L'ENVOL accompagne gratuitement plus de 7000 bénéficiaires par an au travers de ses séjours adaptés, ateliers à l'hôpital, sorties récréatives et kits d'activités.

**La Compagnie des Aidants** 

La Compagnie des Aidants est un réseau national d'entraide et d'échanges qui s'adresse aux personnes qui accompagnent un proche fragilisé par la maladie, le handicap, le grand âge et/ou les accidents de la vie. À travers le site Internet de l'association, les aidant·es peuvent avoir des conseils et de l'accompagnement dans leur quotidien auprès de leur aidé.

→ [Claudie Kulak est la Vice-Présidente du Collectif Je t'Aide](#)

**La Maison des Aidants®  
Association Nationale** 

Créée en 2008, la Maison des Aidants® Association Nationale, propose des ateliers groupes d'échanges entre aidant·es, une ligne Allo aidants afin de les soutenir et les accompagner, des parcours d'informations et de formations pour les proches aidant·es, des parcours pédagogiques à destination des professionnel·les qui souhaitent comprendre les aidant·es pour mieux les accompagner.

**La pause Brindille** 

La pause Brindille lutte contre l'épuisement et l'isolement des jeunes aidants, les moins de 25 ans vivant aux côtés d'un proche malade, en situation de handicap ou d'addiction (parent, frère/sœur, ami, amoureux, grands-parents etc.). La pause Brindille crée une communauté de soutien, à la fois physique et digitale, pour ces jeunes. Elle s'engage pour leur offrir des espaces d'écoute, d'échange, de rencontre, des temps de répit. Au quotidien, les activités de La pause Brindille sont organisées autour de trois axes d'actions : Sensibiliser, Soutenir et Faire communauté.

**Les Aidantes & Co** 

Les Aidantes & Co est une agence de conseil RH qui accompagne les entreprises et institutions à valoriser et à mieux accompagner leurs salariés Aidants sous l'angle de la conciliation vie professionnelle et vie personnelle.

**Les bobos à la ferme**

Créé en 2016 par les parents d'une enfant polyhandicapée, les Bobos à la ferme est un tiers-lieu dédié au soutien des aidants et particulièrement, des parents aidants (dans le Pas-de-Calais). Il cherche à promouvoir un milieu ordinaire. Il valorise les savoirs expérientiels des aidants et leur capacité à s'entraider et enfin il souhaite concrétiser un parcours de prévention santé. Pour cela, son action se base sur deux pôles : un pôle séjours de répit (séjours touristiques adaptés en milieu ordinaire pour tous les aidants) et un pôle parents aidants.

**Ma Boussole Aidants**

Ma Boussole Aidants est une plateforme intuitive qui aide les aidants à trouver des structures locales dont les solutions sont adaptées à la situation de leur proche et ce de façon anonyme, sans créer de compte utilisateur. Elle propose un parcours simple et guidé avec des catégories et sous-catégories pour identifier facilement les solutions pertinentes dans divers domaines de la vie quotidienne. Les utilisateurs bénéficient de réponses personnalisées grâce à des filtres sur la localisation, la situation du proche, offrant ainsi une information sur mesure.

**Maison de Santé protestante Bordeaux Bagatelle**

La MSPB Bagatelle intervient sur plusieurs niveaux au sujet de l'Aidance. Elle a créé une équipe pluridisciplinaire de soutien aux aidant-es depuis 10 ans et est soutenue depuis 7 ans pour une autre petite équipe. Elle a porté une expérimentation en interne avec un professionnel dédié pour les salariés aidant-es. Elle intervient pour sensibiliser les professionnel·les qui interviennent auprès des personnes dépendantes sur la question de l'Aidance. Nous avons pour projet de nous tourner vers les jeunes aidant-es.

**Pôle de gérontologie et d'innovation Bourgogne-Franche-Comté (PGI)**

Créé en 2010, le PGI contribue à la qualité de vie des personnes âgées par la promotion et le développement de la recherche et de l'innovation, et en favorisant les synergies et la coordination des acteurs en Bourgogne-Franche-Comté.

**Union Nationale ADMR**

Créée en 1945, L'ADMR est un réseau qui œuvre au domicile de familles, de personnes en situation de fragilité liée à la maladie, à l'âge ou encore à un handicap et de leurs aidants. Il s'agit du premier réseau associatif d'aide et d'accompagnement à domicile et d'un acteur majeur du médico-social avec 2700 associations présentes en zone urbaine et rurale de France. Les salariés des associations ADMR réalisent les actes d'aide, au sein de Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD), ou de soin, au sein des Services de Soins Infirmiers À Domicile (SSIAD) et des Centres de Santé (CDS).

**Un pas vers la vie**

L'association Un pas vers la vie a été créée en 2008, pour répondre aux demandes des familles avec enfant autiste. Elle se donne aujourd'hui comme mission d'accompagner et de conseiller dans la création d'établissements adaptés. Pour cela, elle propose un modèle d'espaces pédagogiques à destination d'enfants en situation de handicap et/ou autistes de 2 à 20 ans appelé ÉPANOUÏ. Facilement duplicable, à portée de toute association existante ou en devenir, Un pas vers la vie accompagne le dirigeant et les équipes dans la mise en œuvre de ces espaces.

**Unis-Cité**



Unis-Cité est l'association experte et pionnière du Service Civique en France, partenaire privilégié de l'Etat et des collectivités dans le déploiement du Service Civique. À la fois militante d'un Service Civique de qualité pour tous et Universel, elle agit pour redonner aux jeunes, dans leurs diversités, leur envie et pouvoir d'agir. Elle est à ce jour présente dans plus de 115 territoires en France Métropolitaine et à La Réunion. Unis-Cité déploie le programme Solidarité Aidants, qui mobilise des jeunes volontaires en Service Civique auprès des aidants et des proches qu'ils accompagnent.

## Vaincre les maladies Lysosomales



Créée en 1990, l'association VML accompagne les patients et leurs familles concernés par une des 53 maladies lysosomales. Elle a pour vocation de favoriser la recherche scientifique, d'améliorer la prise en charge médicale, de sensibiliser les pouvoirs publics à la complexité de ces maladies et de soutenir la personne malade et son entourage à travers des temps de partages et d'échange entre les familles et des séjours de répit en famille.

Depuis décembre 2022, le Collectif Je t'Aide est également composé de membres "personnes physiques". Ainsi, les aidant·es, ancien·es aidant·es, expert·es et professionnel·les du sujet ou encore toute personne intéressé·e par la question des aidant·es, peuvent adhérer au Collectif Je t'Aide et participer aux actions de l'association.

En juin 2024, le Collectif Je t'Aide compte une soixantaine d'adhérent·es personnes physiques. Parmi ces membres, deux sont administratrices au Conseil d'Administration : Christine Bonnefond  et Martine Franzin-Garrec .



## RÉDACTION ET COORDINATION

### **Morgane Hiron**

Déléguée Générale

### **Amélie Morice**

Coordinatrice

### **Blandine Dequet**

Chargée de projets en stage

### **Amélie Jaulin**

Chargée de communication en stage

## CONTACT

### **Morgane Hiron**

Déléguée Générale

[morgane@associationjetaide.org](mailto:morgane@associationjetaide.org)

07 50 70 23 02

### **Florence Sabatier**

Responsable relations presse

[florence@associationjetaide.org](mailto:florence@associationjetaide.org)

06 61 41 02 98

## CONCEPTION GRAPHIQUE

©Jessica Richer

[www.jessicaricher.com](http://www.jessicaricher.com)



[www.associationjetaide.org](http://www.associationjetaide.org)

