

6 OCTOBRE 2025 : JOURNÉE NATIONALE DES AIDANTS

ACCOMPAGNER CEUX QUI AIDENT : UN IMPÉRATIF DE SOLIDARITÉ FAMILIALE ET NATIONALE !

Être aidant d'une personne atteinte de mucoviscidose ne se limite pas à un soutien affectif. C'est aussi et surtout gérer des soins quotidiens lourds, des hospitalisations imprévues, une charge mentale constante et supporter l'impact sur la vie familiale, sociale et professionnelle. À l'occasion de la Journée nationale des aidants, le 6 octobre, il est urgent de faire entendre leur voix et de mieux reconnaître leur rôle.

ÊTRE AIDANT : UN ENGAGEMENT AUX CONSÉQUENCES MULTIPLES

Pour de nombreux parents d'enfants atteints de maladies chroniques et évolutives comme la mucoviscidose, il est fréquent de devoir réduire, interrompre ou réorienter son activité professionnelle. Ces parcours professionnels discontinus sont le reflet des exigences imprévisibles des soins quotidiens. Trop souvent, leur rôle essentiel se traduit par une précarisation de leur vie professionnelle et une mise à l'écart du marché de l'emploi.

Mais les difficultés vont bien au-delà de l'emploi : isolement, épuisement psychique, charge administrative, manque d'accès aux dispositifs de répit ou d'accompagnement, absence de relais et vulnérabilité financière font partie du quotidien.

Pourtant, il n'existe toujours pas de véritable statut juridique et protecteur pour ces femmes et ces hommes dont le quotidien est rythmé par l'accompagnement d'un proche malade ou en situation de handicap.

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE PLAIDE POUR UN VÉRITABLE STATUT DE L'AIDANT FAMILIAL

À l'occasion du 6 octobre, Vaincre la Mucoviscidose appelle à :

- **La création d'un véritable statut d'aidant familial**, assorti de droits clairs et protecteurs, et notamment la mise en place d'une **obligation de maintien, d'adaptation dans l'emploi et de manière plus générale d'emploi des aidants familiaux**, sur le modèle de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés.
- **L'assouplissement du congé proche aidant et de son allocation associée**, afin de garantir aux aidants la possibilité de concilier leurs responsabilités familiales et professionnelles sans basculer dans la précarité. et de mieux protéger les familles. L'Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA), limitée aujourd'hui à 66 jours sur l'ensemble d'une carrière, doit être alignée sur la durée réelle du congé proche aidant (jusqu'à un an). De même, **l'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie (AJAP) doit pouvoir être versée quel que soit le lieu d'accompagnement**, y compris à l'hôpital, afin de sécuriser les proches ce qui n'est pas le cas actuellement.



« Être parent d'un enfant atteint de mucoviscidose, c'est comme courir un marathon par jour ! Je me lève tous les jours entre 4 et 5h du matin et je ne me couche jamais avant 23h. Il faut toujours courir un peu partout, planifier un rendez-vous, organiser les séances de kiné en fonction des emplois du temps, gérer l'alimentation, les médicaments, les activités sportives, le lycée, mon boulot, l'hygiène etc. Je n'ai cessé de trouver des solutions pour qu'elle puisse vivre comme les autres. »

Myriam – Maman d'Amandine, atteinte de mucoviscidose.

REDONNER UN ÉLAN PROFESSIONNEL AUX AIDANTS : L'AMBITION DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Au-delà de ses actions de plaidoyer, Vaincre la Mucoviscidose agit concrètement pour les aidants. En 2025, l'association a lancé le programme Pass nouveau départ, un dispositif inédit d'accompagnement des aidants dans leurs projets professionnels.

Il propose un accompagnement personnalisé, incluant des financements exceptionnels pour soutenir des projets professionnels : cofinancement de formations, bilans de compétences, aides à la création d'entreprise, conseils juridiques, etc. La grande majorité des bénéficiaires sont des femmes (32 sur les 34 personnes accompagnées cette année), premières concernées par les ruptures de carrière liées à l'aidance.

Fort de son impact très positif, et faute de dispositif de droit commun suffisant, ce programme sera renouvelé à partir de février 2026, avec l'ambition d'ouvrir de nouvelles perspectives à celles et ceux qui souhaitent concilier leur rôle d'aidant avec une vie professionnelle épanouie.

Au-delà de ce programme, l'association propose de nombreux dispositifs destinés aux aidants. Elle soutient notamment un accompagnement psychologique et apporte des aides concrètes aux parents de jeunes patients, comme la prise en charge d'une aide-ménagère jusqu'aux 6 ans de l'enfant, pour un montant cumulé dépassant 100 000 € depuis la création de ce dispositif en 2022.

Parce que prendre soin des personnes malades, c'est aussi prendre soin de leurs aidants, Vaincre la Mucoviscidose appelle les pouvoirs publics à reconnaître enfin leur rôle indispensable et à leur offrir les droits qu'ils méritent.

« La solidarité familiale ne doit pas être un sacrifice pour les aidants, il appartient à la solidarité nationale d'apporter des réponses aux besoins des proches aidants, sans lesquels notre société ne parviendrait pas à venir en aide auprès des plus fragiles ».

Audrey Chansard, Présidente de Vaincre la Mucoviscidose.



A PROPOS DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE :

Vaincre la Mucoviscidose, créée en 1965, accompagne les patients et leurs familles face à la maladie. L'association agit autour de quatre missions : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie et sensibiliser. Reconnue d'utilité publique, elle milite pour les droits des malades et finance la recherche pour de nouveaux traitements. Soutenez-nous sur vaincrelamuco.org.

Contact presse :

Pierre GERARD

pgerard@vaincrelamuco.org

07 52 05 34 96