Quel rôle et quelles protections pour l’aidant d’une personne en situation de handicap ?

Cité des sciences et de l’industrie – notre réponse *actualisée* **le 29/01/2026.**



Image DC Studio sur Freepik-1280×960

En France, près de 11 millions de personnes, parfois très jeunes, prennent soin chaque jour d’un proche âgé, malade ou handicapé, indique l’ouvrage **Aidants, ces invisibles** d’Hélène Rossinot. Mais qui sont ces “aidants” ?
Font-ils l’objet d’une reconnaissance officielle, juridique en

particulier, leur accordant un statut, un accès à des moyens ou un aménagement de leur propre vie ?
Quelques éléments de définition, de législation, de dispositifs de soutien existants, mais aussi de témoignages, pour mieux appréhender ce champ si vaste, si complexe et si fondamental aujourd'hui de l'aidance.

Des appellations diverses pour des impacts juridiques différents

Le proche aidant

Qui sont les proches aidants et les aidés ? par le magazine ADSP : actualité et dossier en santé publique, décembre 2019.
Extrait :

> *Le terme de « proche aidant » s'est aujourd'hui imposé dans le débat public pour désigner les personnes qui apportent de l'aide à une personne de leur entourage en raison de son état de santé, d'un handicap ou de son âge. Les proches aidants sont donc ceux qui ne sont ni aidants professionnels, ni bénévoles présents aux côtés de la personne aidée via une association. Le terme de « proches aidants » est plus large que celui d'« aidants familiaux », puisqu'il ne suppose pas de lien familial entre aidant et aidé.*

L'aidant familial

Charte européenne de l'aidant familial avec le soutien de la Coface (Confédération des organisations familiales de l'Union européenne).
Extrait :

> ***L'aidant familial est la personne non professionnelle qui***

> ***vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne****. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques…*

Une distinction affirmée entre aidant professionnel et proche aidant

Le site d'information officiel pour les personnes en situation de handicap et leurs aidants définit ainsi l'aidant" dans son **glossaire**, insistant sur le caractère non professionnel de cette "aidance".
Extrait :

> *Aidant – Aidante : **personne qui vient en aide**, de **manière régulière et fréquente**, à titre **non professionnel**, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap.*

Le terme d'aidant, employé seul, est également réservé aux aidants non professionnels dans « **Les aidants : définitions et éléments de contexte** », annexe 1 du rapport **Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit**, d'Émilie Fauchier-Magnan, Bertrand Fenoll et Olivier Toche, de l'Inspection générale des affaires sociales, 2022.
Selon ce même texte, les « aidants professionnels » interviennent « dans le cadre d'une relation contractuelle : emploi direct ou fourniture d'une prestation délivrée notamment par un service d'aide à domicile ». Le rapport s'appuie sur la définition des aidants apportée par la Haute autorité de santé (HAS) en 2010 dans **Recommandations de bonnes**

pratiques. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels.
Extrait :

> ***Les aidants sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de leur entourage pour les activités de la vie quotidienne.*** *Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc.*

Qui est alors considéré comme "aidant" ?
Extrait :

> *Les aidants peuvent être des membres de la famille restreinte ou élargie (parent, conjoint(e), frère/sœur, tante/ oncle, nièce/neveu, etc.), du cercle amical et/ou de l'entourage (voisin, gardien d'immeuble, etc.). En outre, les aidants sont aussi bien considérés dans leur filiation à la personne aidée (« fille de « père de « mère de « frère de etc.) que dans leur statut social (homme/femme, citoyen/militant, membre de la famille/ami, etc.)2. D'après la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques)3, près de 20 % des proches aidants ne sont pas des membres de la famille mais des amis, des voisins ou d'autres proches qui entretiennent des liens étroits et stables avec la personne aidée.*

Enfin, d'après la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)**, près de 20 % des proches aidants ne sont pas des membres de la famille** mais des amis, des voisins ou d'autres proches qui entretiennent des liens étroits et stables avec la personne aidée. (Source : **9,3**

millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021, 2023).
La DREES propose également une infographie sur les aidants.

Législation et droits du proche aidant

Reconnaissance juridique de l'aidant familial …

Code de l'action sociale et des familles (CASF), Article R245-7, version en vigueur depuis le 12 mai 2008.
Extrait :

> ***Est considéré comme un aidant familial****, pour l'application de l'article L. 245-12, **le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie** en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et **qui n'est pas salarié pour cette aide.** Lorsque la prestation est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle.*

… mais non-reconnaissance du proche aidant

Dans sa partie "Les définitions juridiques", l'article **Qui sont les proches aidants et les aidés ?** du dossier **Les proches aidants ou des solidarités en action**, revue *Actualité et dossier en santé publique* (ADSP), 2019, souligne une distinction entre proches aidants.
Extraits :

> *Pour les personnes handicapées, par contre, la notion de « proche aidant » n'est pas reconnue par les textes. Le CASF comporte uniquement une définition d'« aidant familial », dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH) : « Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide.*

> *Lorsque la prestation est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle.*

L'article 51 de la **loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement** (loi ASV) a

introduit dans le CASF une définition de ce qu'est un « proche aidant » auprès d'une personne âgée.
Extrait :

> *Selon cet article, **l'aide doit donc être « régulière et fréquente » et apportée « à titre non professionnel** ». On notera que cela n'exclut pas que le proche aidant soit rémunéré pour l'aide qu'il apporte. C'est par exemple possible au sein du dispositif de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), comme pour l'aidant familial au sein de la prestation de compensation du handicap (PCH).*

Les dispositifs de soutien

Des mesures institutionnelles

Agir pour les aidants, Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées, *handicap.gouv.fr*, 2024.
Extrait :

> *Depuis 2020, plusieurs objectifs de la stratégie ont été atteints et plusieurs actions ont été mises en place par le gouvernement, en lien avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), comme :*
>
> - *La création du **congé proche-aidant**, entré en vigueur le 1er octobre 2020, qui permet aux **aidants salariés** du secteur privé, aux fonctionnaires, aux indépendants et aux demandeurs d'emplois de bénéficier de congés pour accompagner leurs proches et de bénéficier d'une **allocation journalière** de proche aidant (AJPA) (plus d'informations sur le site service-public.fr) ;*
> - ***L'élargissement** et la **revalorisation** de ce congé proche aidants et de l'allocation journalière du proche aidant ;*

- *La publication **d'un guide à l'attention des entreprises** sur les actions en faveur des aidants salariés;*
- *Le déploiement du numéro 0 800 360 360 et des **communautés 360**, à destination des personnes handicapées et de leurs aidants ;*
- *Une mission confiée à France Stratégie afin d'encourager les entreprises à davantage soutenir leurs **salariés aidants** à travers des actions de sensibilisation, de formation et d'adaptation du temps de travail au titre de la **responsabilité sociale d'entreprise (RSE)** ;*
- *Le développement, sur tout le territoire, de **solutions de répit et de vacances** pour les proches aidants avec aujourd'hui 252 nouveaux lieux ;*
- *Un renforcement du financement des **offres de soutien psychologique** et de **formation à destination des aidants**, en lien avec la CNSA ;*
- *Le déploiement du **label Cap'Handéo**, valorisant les entreprises engagées auprès des salariés aidants ;*
- *La création **du guide Besoin de répit : 17 fiches-repère pour vous aider**, présentant les principales solutions de répit proposées à l'échelle nationale et dans les territoires ;*
- *L'expérimentation d'actions de **sensibilisation des professionnels de l'Éducation nationale** aux problématiques des jeunes aidants, en Ile-de-France et en Occitanie.*

Le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) **Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit**, publié en décembre 2022, propose un panorama détaillé des solutions de répit proposées (à domicile, en établissement médico-social, en séjour vacances-répit …), mais souligne « l'absence d'un financement pérenne » pour ces initiatives.

Une offre de soutien par les associations

Une **permanence téléphonique Allo-aidants** de la Maison des aidants (membre du Conseil d'Administration de l'Association La Journée Nationale des Aidants et du collectif « Je T'aide ») apporte soutien et écoute aux aidants. Il propose également des guides et un riche fonds documentaire.

Le collectif Je t'aide propose également, depuis 2021, **un kit** pour informer et trouver les meilleures solutions pour les aidants comme pour les aidés. Créé en 2015 et composé de 26 structures membres, le collectif répond à trois objectifs principaux : faire avancer les droits des aidants, les rendre plus visibles et transformer la société afin qu'elle agisse auprès des aidants.

Des témoignages de proches aidants

Qui sont les jeunes aidants des ateliers JADE ? par JADE Jeunes AiDants Ensemble, *jeunes-aidants.com*, 25/10/2021.
Extrait :

> *On vit tous au rythme de mon père. (…) Je l'aide tant que je peux. Indirectement, c'est ma mère que je soutiens. Elle ne fait jamais rien pour elle, mon père occupe tout son temps. Si elle s'écroule, c'est catastrophique. (…) Je suis un peu l'aidant de l'aidante.*
> *Martin, 15 ans, dont le père est en situation de handicap suite à un accident*

Femme, mère, aidant familial… condamnée à ne pas travailler ? par Anne-Sophie Tricard, enfant-different.org, 14/01/2019.
Extrait :

> *J'aimerai apporter mon témoignage de maman d'une enfant porteuse d'un handicap physique. Je m'appelle Anne-Sophie, j'ai 28 ans, et je suis la maman de Nina & Valentin, nés en*

> *octobre 2015 à seulement 29SA. Aujourd'hui, Nina porte de nombreuses séquelles physiques de cette naissance prématurée.*

Entre-Aidants
Présentation :
Témoignages de parents d'enfants handicapés. Différents thèmes sont abordés à travers ces témoignages : Le rôle des associations, les interventions des professionnels, les besoins d'un aidant, mais aussi rebondir, trouver de l'aide.

Les aidants ces proches indispensables du quotidien, de Claudie Kulak, éd. Nouvelle Cité, 2021.
Résumé :
Des témoignages, accompagnés de conseils, sur la vie des aidants, ces personnes prenant de leur temps pour aider un proche souffrant de maladie, de handicap ou de grand âge. Ils doivent combiner l'assistance à leur vie quotidienne sans réel soutien physique ou financier.

Pour aller plus loin…

Guide de survie des proches aidants conseils pratiques pour soutenir sans s'épuiser, de Michelle Arcand, Lorraine Brissette, Éditions De L'Homme, 2022.
Extrait de la présentation (site éditeur) :

> *Comment une personne peut-elle s'engager dans ce rôle sans aller jusqu'au bout de ses forces ? […] Y sont traitées toutes les facettes : les étapes inéluctables de ce rôle, les prises de conscience nécessaires, les attentes bien normales, les façons de conserver sa santé, la fonction de la famille, l'apport des soins extérieurs…*

Aider les aidants : faire vivre un lieu de répit, d'Arlette Loher-Goupil, éd. Chronique Sociale, Comprendre Les Personnes, 2021.
Résumé :

Après avoir clarifié la notion d'aidant en précisant les limites et les richesses de ce rôle au quotidien, l'auteure propose des repères pour mieux vivre la relation avec la personne aidée, en particulier grâce aux lieux de répit, un service qui tend à se répandre sur l'ensemble des territoires. Des éléments concrets sont présentés pour s'investir dans l'animation d'un tel espace.

Aider les aidants : prévenir les risques physiques des aidants, assurer la sécurité et le confort des aidés, de Marc Ventura, éd. Grancher, 2020.

Résumé :

En partant des situations auxquelles sont confrontés les aidants, professionnels ou familiaux, comme le lever ou les transferts, l'auteur décrit pour chacune d'elles la gestuelle adaptée ainsi que les aides techniques adéquates, le tout illustré par près de 200 dessins permettant une bonne visualisation.

Sélection de sites sur les aidants élaborée par la Cité de la santé.
