



**LES
FICHES
SOCIALES
DE VML**

Edition 2025

DROITS DES AIDANTS



Définition de la Charte Européenne de l'Aidant familial (COFACE-Handicap)

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 ... »

L'objectif de cette fiche sociale est de répertorier les droits des aidants.. le sujet étant cependant vaste, cette liste n'est pas exhaustive.

1. VIE PROFESSIONNELLE

1.1. L'aménagement du temps de travail

Au-delà de vos droits, il est également important de vous rapprocher des services Ressources Humaines, ou de la direction de votre entreprise pour connaître les modalités précises appliquées.

>Dans la fonction publique : Temps partiel de droit

L'autorisation de travailler à temps partiel vous est accordée de droit pour donner des soins à votre époux, votre partenaire de Pacs, un enfant à charge ou un ascendant atteint d'un handicap nécessitant la présence d'une tierce personne ou victime d'un accident ou d'une maladie grave.

Vous pouvez demander à travailler à 50 %, 60 %, 70 % ou 80 % d'un temps plein.

Le temps partiel est accordé pour une période de 6 mois à 1 an, renouvelable, pour la même durée, par tacite reconduction dans la limite de 3 ans.

Le temps partiel annualisé est accordé pour une période d'un an, renouvelable 2 fois par tacite reconduction.

À la fin des 3 ans, vous devez formuler une demande de renouvellement de votre temps partiel.

>Dans le secteur privé

La demande de temps partiel doit se faire auprès de son employeur mais n'est pas obligatoirement accordée.

1.2 Les congés

3 types de congés concernent plus spécifiquement les aidants: le don de congés, le congé de proche aidant et le congé de solidarité familiale.

>Don de congés

Cette disposition est définie par la Loi 2014-459 du 9 mai 2014, dite Loi Mathys

« Un salarié peut, sur sa demande et en accord avec l'employeur, renoncer anonymement et sans contrepartie à tout ou partie de ses jours de repos non pris, qu'ils aient été affectés ou non sur un compte épargne temps, au bénéfice d'un autre salarié de l'entreprise qui assume la charge d'un enfant âgé de moins de vingt ans atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants. Le congé annuel ne peut être cédé que pour sa durée excédant vingt-quatre jours ouvrables. »

« Le salarié bénéficiaire d'un ou plusieurs jours cédés en application du premier alinéa bénéficie du maintien de sa rémunération pendant sa période d'absence. Cette période d'absence est assimilée à une période de travail effectif pour la détermination des droits que le salarié tient de son ancienneté. Le salarié conserve le bénéfice de tous les avantages qu'il avait acquis avant le début de sa période d'absence. »

>Le congé de proche aidant (ex congé de soutien familial)

Ce congé est limité dans le temps. Il ne peut pas être refusé, mais il n'est pas rémunéré par l'employeur. Toutefois, le salarié peut percevoir une allocation journalière du proche aidant (AJPA) Voir la fiche dédiée à ce sujet.

Une fiche sociale VML est disponible sur cette disposition.

>Le congé de solidarité familiale

Le congé de solidarité familiale permet d'assister, sous conditions, un proche en fin de vie. Les bénéficiaires de ce congé ouvrent droit, pour une partie de sa durée, à l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Le congé de solidarité familiale n'est pas rémunéré. Toutefois, vous pouvez bénéficier, sous conditions, de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP). Pour cela, votre employeur doit vous fournir une attestation précisant que vous bénéficiez d'un congé de solidarité familiale.

Vous adressez par courrier l'attestation remplie par votre employeur au Centre national de gestion des demandes d'allocations journalières d'accompagnement d'une personne en fin de vie (Cnajap).

1.3 Affiliation à l'assurance vieillesse

>Avant les 20 ans de la personne en situation de handicap, l'aidant effectue la demande auprès de la CAF ou de la MSA. L'organisme payeur peut aussi prendre l'initiative d'effectuer lui-même la demande.

>Après les 20 ans de la personne en situation de handicap, l'adulte effectue lui-même la demande auprès de la MDPH. Après avis de l'équipe pluridisciplinaire, la CDAPH se prononce sur la nécessité pour la personne de bénéficier de manière permanente de l'assistance ou de la présence à domicile de l'aidant familial ayant déposé la demande d'affiliation.

1.4 La retraite

Si vous élevez ou avez élevé un enfant invalide de moins de 20 ans, vous avez droit à 1 trimestre d'assurance retraite supplémentaire gratuit (c'est-à-dire sans cotisation en contrepartie) par période d'éducation de 30 mois.

Vous pouvez bénéficier ainsi de 8 trimestres au maximum.

Cette majoration de durée d'assurance retraite pour enfant invalide est cumulable avec les majorations maternité ou d'adoption et d'éducation ou la majoration pour congé parental. Si vous bénéficiez d'au moins 1 trimestre d'assurance retraite supplémentaire gratuit pour enfant invalide, vous avez droit à une retraite à taux plein à 65 ans quel que soit votre nombre total de trimestres.

Vous avez également droit à une retraite à taux plein à 65 ans quel que soit votre nombre total de trimestres si vous avez apporté une aide effective à votre enfant bénéficiaire des aides humaines de la PCH pendant au moins 30 mois consécutifs, en tant que salarié ou aidant familial.

Votre enfant doit être atteint d'un taux d'incapacité de 80 % qui lui donne droit aux prestations suivantes :

- ◆ Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et son complément
- ◆ Ou AEEH et prestation de compensation du handicap (PCH)

Il n'est pas nécessaire que vous ayez un lien de parenté avec l'enfant.

La majoration de durée d'assurance est accordée à la personne qui perçoit l'AEEH et son complément ou la PCH.

Elle est aussi accordée à toute personne assumant ou ayant assumé la charge effective et permanente de l'enfant, sans être le bénéficiaire des allocations (conjoint, Mariage, Pacs ou concubinage (union libre), grand parent, etc.).

Les précisions et justificatifs vous donnant droit à la majoration de durée d'assurance pour enfant invalide sont à apporter lors de votre demande de retraite.

2-LES SOUTIENS FINANCIERS

2.1 L'AAEH

L'Allocation pour l'Education d'un Enfant Handicapé peut être majorée par un complément qui varie en fonction de plusieurs facteurs comme par exemple votre cessation d'activité professionnelle (totale ou partielle) et/ou l'embauche d'une tierce personne.

2.2 La PCH

La Prestation de compensation du handicap (PCH) vise à couvrir les dépenses de compensation liées au handicap, des enfants malades, des adultes vivant avec une maladie chronique jusqu'à 60 ans, et au-delà dans certains cas spécifiques, dès lors qu'ils répondent aux critères d'éligibilité de la prestation concernant les difficultés dans la réalisation des activités de la vie quotidienne :

Elle permet de financer, au moins partiellement, les aides humaines et techniques dont a besoin la personne en situation de handicap, ainsi que l'adaptation du logement. Elle peut notamment servir à payer l'aide humaine assurée par un proche aidant, selon deux modalités, le salariat et le dédommagement. La PCH peut permettre d'employer en qualité de salarié toute personne aidant le malade. Toutefois, pour employer son conjoint (époux, partenaire de PACS ou concubin) ou un très proche parent (père, mère, fils, fille, gendre ou bru), il est nécessaire que l'état de la personne en situation de handicap nécessite à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi-constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne.

L'aidant familial peut également être dédommagé pour l'aide qu'il apporte, en particulier lorsqu'il ne répond pas aux conditions exigées pour le salariat

Pour mieux comprendre ces aides, vous pouvez vous reporter aux fiches sociales dédiées à ces prestations.

3. LE DROIT AU RÉPIT

3.1. Les lieux d'accueil temporaires

Certains établissements proposent un moment de répit aux aidants familiaux par le biais d'accueils spécialisés :

◆ Accueil de jour

Accueil dans une structure le temps d'une journée ou une demi-journée. Permet de maintenir le lien social et de pratiquer des activités adaptées (Maison d'accueil spécialisée, Foyer occupationnel, Foyer d'accueil médicalisé...)

◆ Hébergement temporaire

Le cadre légal propose jusqu'à 90 jours par an d'hébergement temporaire. Ce qui permet de faire face à des situations où le maintien à domicile est compromis ou permet à l'aidant de se reposer. (Famille d'accueil thérapeutique, Institut médico-éducatif, Unité de soins de longue durée, Appartement tremplin...)

◆ Accueil de nuit

Accueil de la personne accompagnée dans un établissement spécialisé ou chez une famille toutes les nuits. Les aidants bénéficient d'une nuit complète de repos. (EHPAD, Famille d'accueil..)

◆ Séjours de vacances

Permet à l'aidant de partir en vacances avec son proche dans des conditions adaptées à sa situation (Villages vacances répit familles, Séjours adaptés de l'union française des centres de vacances et de loisirs, plateforme passerelle, Séjours de répit VML..)

4- LES GROUPES DE PAROLES / ATELIERS VML

Un groupe d'informations et d'échanges a été créé sur le réseau social Facebook, celui-ci s'intitule « Groupe Infos et échanges Familles VML », vous pouvez le rejoindre à tout moment. D'autres groupes ont été créés par des parents sur les différentes pathologies, n'hésitez pas à chercher.

Des podcasts, comme « quand même pas, papa ! » (auteur : Jean-Marie FAVREAU, adhérent de VML) sont également disponibles sur internet.

Des groupes de paroles permettent aux aidants d'échanger et de se réunir sur différents thèmes. Ces réunions sont le maintien du lien social ainsi que le dialogue avec des personnes partageant le même vécu.

Rapprochez-vous des différentes structures locales

Mes notes

[illegible]

Rare mais pas seul !

Une association de parents et de patients adultes unis par une même conviction, la science guérira les maladies lysosomales si nous lui en offrons les moyens. **Adhérez également !**



Association reconnue d'utilité publique
Habilitée à recevoir legs et donations

2 TER AVENUE DE FRANCE - 91300 MASSY
TÉL 01 69 75 40 30 - WWW.VML-ASSO.ORG

SOUTENEZ L'ASSOCIATION, FAITES UN DON !