

Manifeste d'Astellas en faveur des aidants

Le 2 octobre 2025, Astellas a organisé une journée dédiée aux échanges avec les Associations de Patients et Fondations reconnues d'utilité publique, en lien notamment avec les représentants de patients, en transplantation et en oncologie, **la journée POP'ACT** (**P**artage avec les **O**rganisations de **P**atients et **A**CTions) sur le thème des aidants.

Une partie de cette journée POP'ACT a été consacrée à la tenue d'une table ronde sur le thème du rôle des aidants, réunissant les représentants de ces Fondations et Associations de Patients ainsi que des représentants de Sociétés Savantes, Mutuelle, l'Association Française des Aidants et un professionnel de santé.

Plus précisément, cette table ronde a réuni les acteurs suivants :

Fondations et Associations de Patients :	Sociétés Savantes	Association pour les aidants	Professionnel de Santé	Mutuelle
- ANAMACaP - Cancer Vessie France - CERHOM - France Rein - Fondation A.R.CA.D. - Fondation Greffe de Vie - L'association Laurette Fugain - Les Amis du Sport et du Don - Transhépate	- L'AFSOS, avec l'intervention du Dr Mario Di Palma - L'AFU, avec l'intervention du Dr Thibaut Culty - La SFT, avec l'intervention du Dr Florentine Garaix	Association Française des Aidants	Pr Georges-Philippe PAGEAUX	MGAS

En amont de cette table ronde, à la demande d'Astellas, Opinion Way a réalisé en septembre 2025 une enquête d'opinion sur l'aspect sociétal des aidants auprès d'un échantillon représentatif de 2186 Français et de 600 aidants, dont les résultats ont servi de base à la discussion de la table ronde.

Les discussions menées au cours de cette table ronde ont abouti à la rédaction de ce Manifeste :

Reconnaitre. Soutenir. Valoriser.

Chaque jour, en France, des millions de personnes accompagnent un proche malade, en perte d'autonomie ou fragilisé. Leur présence, leur vigilance, leur engagement émotionnel et logistique constituent un pilier invisible mais essentiel de notre système de santé. Pourtant, les aidants restent insuffisamment reconnus, insuffisamment soutenus, insuffisamment valorisés.

À travers ce manifeste, Astellas réaffirme sa volonté d'agir concrètement, aux côtés des fondations, des associations, des professionnels de santé et des institutions, pour prendre en compte la place des aidants dans la société.

1. Reconnaître pleinement les aidants comme des partenaires du parcours de soins

Les aidants ne sont pas uniquement des accompagnants : ils sont des **partenaires essentiels**, présents à chaque étape du parcours de soins. Pourtant, **62 %* d'entre eux ne se sentent pas suffisamment inclus par les professionnels de santé** dans les décisions qui concernent leur proche(s).

Les participants à la table ronde POP'ACT appellent à :

1.1. Identifier systématiquement les aidants

- Création d'une **rubrique "aidant" dans le Dossier Médical Partagé** pour les rendre visibles de tous les acteurs du soin.
- Reconnaissance administrative non statutaire facilitant l'accès aux droits des aidants, aux rendez-vous, aux dispositifs d'accompagnement des aidants.

1.2. Former les professionnels de santé à l'aidance

- Intégrer la **prise en compte des aidants** dans la formation initiale et continue des médecins, infirmiers et équipes hospitalières.
- Développer des compétences de communication, d'écoute et de soutien envers les aidants pour renforcer la relation triangulaire patient-aidant-soignant.

1.3. Donner une place physique et symbolique aux aidants dans les lieux de soins

- Développer des **espaces dédiés** (maisons des aidants, cafés des aidants®, plages de consultation dédiées) pour les accueillir, les informer et les soutenir.
- Favoriser leur **présence lors des moments-clés** du parcours de soins, en respectant le choix du patient.

2. Soutenir les aidants dans leur quotidien et préserver leur qualité de vie

Être aidant signifie souvent concilier l'accompagnement aux soins, travail, famille et contraintes administratives. Beaucoup s'épuisent. **30 %* déclarent avoir besoin de plus de temps pour eux**, tandis que **23 %* ont besoin d'un soutien psychologique** pour éviter l'épuisement.

Pour soutenir les aidants sur ces points, les participants à la table ronde POP'ACT ont identifié les mesures suivantes :

2.1. Rendre plus effectif le droit au répit

- Renforcer les **moyens dédiés aux plateformes de répit**, aux structures d'accueil et aux solutions régulières ou ponctuelles de relayage de l'aidant auprès de l'aidé.
- Développer des solutions innovantes telles que le **CESU aidants** pour financer certaines tâches du quotidien (ménage, démarches, gardes ponctuelles).

2.2. Faciliter les démarches administratives

- Simplifier les démarches administratives nécessaires pour obtenir de l'aide afin d'éviter le non-recours, les diriger vers les points de contacts permettant d'aiguiller dans ces démarches et pour les personnes les plus démunies face aux démarches, leur proposer une assistance administrative humaine.
- Guider les aidants vers les associations et services compétents afin d'éviter le non-recours aux dispositifs d'accompagnement qui existent, qui touche encore **25 %* des aidants**.

2.3. Accompagner la santé physique et mentale des aidants

- Proposer systématiquement la prise en charge de consultations **médicales et psychologiques**, afin de dépister l'épuisement ou les pathologies non traitées.

2.4. Soutenir la conciliation avec la vie professionnelle

- Sensibiliser les DRH et les entreprises afin de permettre aux salariés aidants qui le souhaitent de se faire connaître et d'accéder aux dispositifs existants

- Encourager l'aménagement du temps de travail (horaires aménagés, télétravail...), le **don de jours de repos** et la création de **jours de congés aidants**, à l'instar des congés enfants malades.

3. Valoriser la contribution des aidants et changer le regard de la société

Les aidants apportent un soutien matériel, moral, sanitaire et social d'une valeur immense. Pourtant, leur contribution reste souvent invisible. **32 %* d'entre eux demandent une reconnaissance officielle de leur rôle** pour se sentir mieux accompagnés.

3.1. Officialiser et symboliser la reconnaissance

- Créer une **carte de l'aidant**, donnant accès à des droits spécifiques et reconnaissant publiquement leur engagement.
- Intégrer des aidants dans les instances de participation et de représentation des usagers : commissions des usagers, comités de patients.

3.2. Valoriser les compétences acquises par l'aidance

- Reconnaître l'aidance comme une **expérience valorisable** (VAE, droits à la formation via le CEC [Compte Engagement Citoyen], reconnaissance professionnelle).

3.3. Faire de l'aidance un sujet de société

- Soutenir des dispositifs de communication, au-delà des campagnes institutionnelles de sensibilisation : produire et promouvoir des objets culturels (films, séries, documentaires, podcasts...) qui mettent le sujet de l'aidance au cœur du débat public et en parlent sans tabou, notamment via des témoignages donnant à voir la réalité, les difficultés et la fierté d'être aidant.
- Encourager les témoignages, briser les tabous, ouvrir un débat national sincère.

3.4. Porter un discours de déculpabilisation

Parce qu'on ne naît pas aidant, on le devient : chacun fait du mieux qu'il peut, avec les ressources, le temps et les forces du moment. L'aidance doit pouvoir être choisie, consentie, modulée.

L'engagement Astellas

Astellas souhaite encourager et valoriser les initiatives qui contribuent à reconnaître l'aidance comme une véritable force pour la société, plutôt que comme une contrainte.

Avec ce manifeste, Astellas s'engage à soutenir les Fondations, les Associations de Patients et les Associations d'Aidants pour :

- faire progresser la reconnaissance institutionnelle des aidants ;
- soutenir les initiatives innovantes en faveur des aidants ;
- favoriser une meilleure information des aidants ;
- encourager toute action culturelle et sociétale donnant de la visibilité à leur rôle.

Parce qu'aider ne doit jamais être synonyme d'isolement, d'épuisement ou d'invisibilité.

Parce que soutenir les aidants, c'est améliorer la vie des patients.

Parce qu'une société solidaire est une société qui reconnaît ceux qui prennent soin.

Les intervenants de la table ronde POP'ACT et Astellas Pour et avec les aidants.

**Résultats de l'enquête d'opinion sur l'aspect sociétal des aidants réalisée à la demande d'Astellas par Opinion Way courant septembre 2025*