

INNOVATION SOCIALE

ÊTRE AIDANT AU QUOTIDIEN

Guide pratique



En partenariat avec



KLÉSIA
PROTECTION ET INNOVATION SOCIALES

PAROLE À FLORENCE LEDUC, PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES AIDANTS

Pourquoi parle-t-on des aidants aujourd'hui ? Car au bout du compte, cette fonction que certains appellent « naturelle », basée sur l'entraide réciproque, dans les familles et communautés existe depuis la nuit des temps ! C'est que les temps ont changé : les familles ne cohabitent plus, peuvent être éloignées, les femmes travaillent ; ce n'est pas pour autant qu'elles ne restent pas solidaires ; et puis encore, la révolution de la longévité nous raconte l'histoire de nouvelles générations vivant très longtemps, au grand âge, mais aussi lorsque l'on est porteur d'un handicap ou encore d'une maladie chronique invalidante.

Du coup, notre société se réorganise, avec un peu d'intervention professionnelle lorsque leur compétence est requise, et beaucoup d'aide et d'entraide familiale, amicale et de voisinage !

Ça interroge la société, ces 8,3 millions de personnes qui se consacrent à un de leurs proches et que l'on appelle des aidants ; ça pose la question de la complémentarité de l'aide profane et de l'aide professionnelle, celle aussi des conciliations entre la fonction d'aidant et le maintien de la santé, la vie professionnelle et familiale, la vie sociale tout court !

Il nous incombe de nous réunir, pour y réfléchir, pour y travailler ensemble, pour reconnaître les aidants dans ce magnifique élan à l'autre, tout en permettant à tout un chacun d'être respecté dans son être.

Les aidants témoignent de leurs difficultés mais aussi de leurs joies ;
soyons présents auprès de nos concitoyens.

ACCOMPAGNER CEUX QUI ACCOMPAGNENT, UNE DES PRIORITÉS DE KLESIA

Pour KLESIA, l'innovation sociale, c'est apporter son soutien à ceux qui facilitent, par leur présence, la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie du fait d'un handicap, d'une maladie ou de l'âge. C'est prendre en compte leurs situations personnelles, leurs fragilités et leurs difficultés pour leur apporter des réponses personnalisées - information, soutien, orientation ou financement de certaines solutions d'accompagnement ou de répit - et leur permettre de préserver leur santé et de conserver ou retrouver une certaine qualité de vie.

Pour les aidants, KLESIA s'engage !

Bernard DEVY,
Président de KLESIA

ÊTRE AIDANT	4
S'INFORMER.....	6
PRÉSERVER SA SANTÉ.....	10
ACCEPTER LE SOUTIEN	12
RECOURIR À DES DISPOSITIFS PROFESSIONNELS.....	14
SE MÉNAGER DU TEMPS LIBRE	16
CONCILIER VIE D'AIDANT ET VIE PROFESSIONNELLE	18
ÊTRE RECONNU COMME PROCHE AIDANT.....	19
SOUTENIR LES INITIATIVES.....	20
TROUVER DE L'INFORMATION ET DU SOUTIEN	21

AUJOURD'HUI EN FRANCE, des millions de personnes sont en difficulté de vie du fait d'un handicap ou d'un problème de santé, d'une maladie ou de la dépendance liée à l'âge.

8,3 millions de proches aidants de 16 ans ou plus les aident de façon régulière et à domicile.¹

Plusieurs définitions ont été proposées pour qualifier le rôle des proches aidants nommés également aidants familiaux, naturels, informels. Celle de la **Haute Autorité de Santé** (HAS) notamment, permet de saisir l'étendue des activités réalisées par les aidants :

« Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent 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 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 SONT LES PROCHES AIDANTS ?

- Des conjoints (44 %), des ascendants (13 %) et des descendants (21 %) mais aussi des amis ou des voisins.¹
- Des femmes le plus souvent (57 %) ¹
- Qui vivent avec leur proche en difficulté de vie (50 %) ¹
- 46 % des aidants exercent une activité professionnelle ; 33 % sont retraités ²
- 10 % des aidants sont âgés de 75 ans et plus ¹
- L'aide apportée varie de quelques heures à 70 h par semaine

1/4

des personnes de plus de 60 ans bénéficie d'une aide en raison d'un handicap ou d'un problème de santé, soit environ 3,2 millions ³

15

millions de personnes de tout âge, soit près de 20 % de la population, sont atteintes de maladies chroniques ⁴

1. Rapport de la Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie 2011.

2. DREES 2008 Handicap Santé.

3. DREES 2001 - Les aides et les aidants des personnes âgées.

4. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques - Ministère de la Santé et des Solidarités.



Encourager les aidants à se reconnaître

C'est au travers de films documentaires que l'association Aigue-Marine Cie informe et soutient psychologiquement les familles de malades d'Alzheimer. Leur nouveau projet, soutenu par KLESIA, est consacré au maintien du lien social de l'aidant et de la personne malade et encourage les aidants à se retrouver une place de citoyens actifs.

AIDANT, UN MOT QUI PARLE PEU

Encore trop souvent, les aidants ne se reconnaissent pas sous l'appellation de proches aidants, aidants familiaux, naturels ou informels car ils sont avant tout conjoints, parents ou enfants de la personne accompagnée, limitant de fait, le recours à des aides extérieures.

Les situations d'aide se caractérisent par leur grande diversité : nature, intensité et durée de l'aide apportée (parfois une dizaine d'années, parfois toute une vie).¹

Selon la situation personnelle de l'aidant ou de la personne accompagnée, l'aide apportée par défaut ou par choix, peut avoir des conséquences sur la santé physique et psychique de l'aidant et peut impacter sa vie familiale ou professionnelle.

L'aide peut également avoir des conséquences sur la relation à son proche : 43 % des aidants déclarent qu'une des difficultés rencontrée est la modification du lien à leur proche³. D'autres ressentis sont également exprimés par les proches aidants comme par exemple, l'appréhension quant à l'évolution de la maladie pour 56 % d'entre eux³.

Des solutions existent pour soutenir chaque aidant dans son parcours particulier, et lui apporter en fonction de ses attentes et de ses besoins – qui diffèrent de ceux du proche accompagné –, les clés pour faire face aux difficultés qui peuvent être rencontrées.

LES 6 BESOINS EXPRIMÉS PAR LES AIDANTS²

- 1 Comprendre et pouvoir se repérer ;
- 2 De la reconnaissance ;
- 3 Du temps pour soi ;
- 4 De l'accompagnement, notamment du soutien psychologique ;
- 5 Du soutien financier ;
- 6 Des aides concrètes.

1. Rapport de la Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie 2011.

2. Ministère des transports, de l'équipement, du tourisme et de la mer – Délégation ministérielle à l'accessibilité.

3. Résultats de l'enquête nationale à destination des aidants - Association Française des Aidants - Décembre 2013.



5
millions de personnes
de personnes
sont reconnues
handicapées²

8,3
millions de
proches aidants¹

S'INFORMER



La clé est d'identifier rapidement l'interlocuteur proche de chez soi qui sera en mesure de donner une vision globale sur les dispositifs d'accompagnement et d'aide existants à disposition des personnes et des familles.

¹. Résultats de l'enquête nationale à destination des aidants - Association Française des Aidants - Décembre 2013.

AIDER UN PROCHE, c'est pénétrer l'univers du médical et du social. C'est aussi revoir ses rythmes de vie et examiner ses capacités propres.

Afin de vivre au mieux cette situation, l'aidant peut se tourner vers diverses structures à même de le renseigner utilement. L'information disponible porte autant sur les pathologies que sur les aides et les relais existants : dispositifs facilitant la présence de l'aidant auprès d'un proche, allocations et dédommagements financiers, formules de répit, congés, soutien psychologique, médiation familiale, ...

Et puis, l'accompagnement des personnes en difficulté n'incombe pas exclusivement aux proches, des aides professionnelles peuvent être sollicitées. En fonction de la situation, il est possible de faire appel à différents types de services, Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) ou des Services de Soins Infirmiers À Domicile (SSIAD), par exemple.

OÙ TROUVER INFORMATION ET SOUTIEN DANS LES DÉMARCHES ?

→ Au niveau local :

- **CCAS** (Centres Communaux d'Action Sociale) ;
- **CLIC** (Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique) pour les personnes âgées ;
- **MDPH** (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) pour les personnes en situation de handicap.

→ Au niveau national ou régional :

- **Associations spécialisées par pathologies** (Association des Paralysés de France, Autisme France, France Alzheimer...) - Cf. page 21, liste de Structures Ressources ;
- **Les associations d'aidants et les associations de familles** (UNAF) ;
- **L'action sociale des Caisses de retraite complémentaire** ;
- **Les agences régionales de santé** (ARS) pour le soutien des aidants de personnes faisant l'objet de soins psychiatriques ;
- **Prochedemalade.com** est un site dédié aux proches et aidants de personnes malades ou en perte d'autonomie. Il propose des modules accessibles à tous (Menus & Santé, Les Maisons Virtuelles, Aidant Info Service, ProxiTV...) et des fiches pratiques sur les pathologies, les aides financières et juridiques, services, etc.

LA DÉMARCHE ECO – ÉCOUTER CONSEILLER ORIENTER

● RETRAITE COMPLÉMENTAIRE

agirc *et* arrco

Toutes les Institutions de Retraite Complémentaires Agirc et Arrco proposent à leurs bénéficiaires, fragilisés par la maladie, une situation de handicap, de perte d'autonomie ou confrontés à une difficulté sociale ou financière, un accompagnement personnalisé pour les informer et les conseiller dans leurs démarches. Pour en bénéficier, contacter l'action sociale de votre Caisse de Retraite.



Pour les clients Retraite, actifs et retraités de KLESIA

Institutions de retraite complémentaires :
KLESIA Retraite ARRCO,
KLESIA Retraite AGIRC,
CARCEPT

▶ N°Cristal 0 969 39 00 54

APPEL NON SURTAXE

J'aimerais savoir si ma mère peut bénéficier de l'allocation personnalisée à l'autonomie ? Quelles sont les démarches pour l'obtenir ?

Mon fils est en fauteuil. Qui peut aider à financer l'adaptation de notre voiture à son handicap ?

Mon mari est atteint d'une sclérose en plaque, la vie quotidienne devient compliquée à gérer, à qui puis je m'adresser ?

Les équipes sociales de KLESIA présentes pour leurs bénéficiaires, les orientent et réalisent une analyse individuelle et personnalisée de leur situation grâce à :

- Une écoute attentive ;
- Des conseils sur les dispositifs légaux et les démarches à mener ;
- Des recommandations de partenaires ;
- Un accompagnement dans la mise en place des solutions ;
- Si besoin, au regard de la situation, un accompagnement social et des aides financières.





KLESIA pour les aidants « Grand Âge » est réalisé en partenariat avec Agevillage, la référence du Grand Age et du Bien Vieillir depuis 13 ans (20 000 articles, 25 000 structures référencées).

KLESIA POUR LES AIDANTS « GRAND ÂGE » : UNE PLATEFORME WEB D'INFORMATION DÉDIÉE AUX AIDANTS DE PERSONNES ÂGÉES

Ce service d'information innovant permet de trouver en 3 clics et sur une seule page des réponses personnalisées, ciblées et géo-localisées :

- De l'information relative à la situation : sortie d'hôpital, hébergement, maladie d'Alzheimer...
- Le contact référent pour accompagner l'aidant sur la problématique exposée
- Les structures proches du domicile de l'aidé ou de l'aidant : services à domicile, maisons de retraite, EHPAD, foyers logements...
- Des conseils pratiques pour mieux s'organiser : aides financières, aides à domicile, aides juridiques, accueil en établissement...
- La liste des prochains événements locaux - conférences, ateliers... - et formations sur la thématique choisie.

The screenshot displays the KLESIA website interface. At the top, there is a navigation bar with the KLESIA logo and the text 'KLESIA POUR LES AIDANTS GRAND ÂGE'. Below the navigation bar, a large banner features a photograph of an elderly man and a woman in conversation, with the text 'Les solutions de proximité pour prendre soin d'un proche âgé'. Underneath the banner, a search section titled 'Vous prenez soin d'un proche âgé ?' contains a form with fields for 'Où habitez-vous ?' and 'Où habite votre proche âgé ?'. To the right of the search form, there is a sidebar with the KLESIA logo and the text 'Protéger et accompagner' and 'Pour les aidants, KLESIA s'engage !'. The footer of the page contains the text 'KLESIA pour les Aidants & Grand Âge' and 'Service innovant et gratuit, accessible en tout temps et partout en France, en partenariat avec Agevillage'.



UN SERVICE D'ASSISTANCE À LA CONSTRUCTION DU PROJET DE VIE D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

Les parents d'enfants handicapés sont souvent démunis dans la définition du projet de vie de leur enfant. Or, celui-ci va conditionner le Plan personnalisé de Compensation et les orientations qui seront proposées à la famille. Le Groupement de priorités de santé « Tout-petits, éducation et scolarisation » déploie un nouveau service à l'attention des parents d'enfants de 0 à 18 ans, en situation de handicap. Ce dispositif à deux niveaux permettra aux parents d'obtenir des réponses à leurs questions et d'être mis en relation avec un interlocuteur privilégié pour construire le projet de vie de leur enfant, les accompagner dans leurs choix et faciliter leurs relations avec la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) et leurs différents interlocuteurs.

Ce projet pilote qui sera mis en œuvre dans trois régions est aujourd'hui porté par le Groupement de priorités de santé « Tout-petits, éducation et scolarisation », constitué de la FEGAPEI, Trisomie 21 France, l'ADAPEI de Gironde, la CNAPE, l'UNA et les Papillons Blancs de Bergerac et soutenu par KLESIA et l'OCIRP.

LA FORMATION DES AIDANTS DE MALADES D'ALZHEIMER



5 modules pour acquérir des connaissances et des savoir-faire et maintenir la dignité de son proche, entretenir une relation d'échanges avec lui et œuvrer pour qu'il soit aussi actif que possible. Cette formation de 14h, accessible gratuitement aux aidants familiaux, est réalisée par un bénévole de France Alzheimer et un psychologue expert.

→ T 01 42 97 96 45 - aidant@francealzheimer.org



COMPRENDRE LA MALADIE DE HUNTINGTON

Un livre «La Maladie de Huntington, questions-réponses» à destination des personnes à risques, des malades et des proches aidants pour mieux comprendre la maladie.

→ www.fondation-denisepicard.org

IMC, LE GUIDE PRATIQUE



Ce guide abordant les aspects importants de la vie - santé, autonomie, relations et loisirs - et met en évidence les principales interrogations de la personne et de ses proches.

→ www.imc.apf.asso.fr

PRÉSERVER SA SANTÉ



POUR VOUS INFORMER
et vous repérer dans
votre santé, consultez
les fiches Repères Santé
réalisées par l'Association
Française des Aidants avec
le soutien de KLESIA et de
l'INPES.

www.aidants.klesia.fr

DANS L'AIDE QUOTIDIENNE qu'il apporte à un proche, l'aidant est physiquement, psychologiquement et affectivement mis à contribution, ce qui, avec le temps, peut engendrer une fatigue, un épuisement.

Nombreux sont les aidants qui mettent en péril leur propre santé. Parfois l'épuisement peut conduire l'aidant à tomber lui-même malade. Plusieurs études ont été réalisées sur la santé des proches aidants, en raison des enjeux majeurs de santé publique qu'elle représente.

48 %

des aidants familiaux
indiquent être
atteints d'une maladie
chronique¹

29 %

se sentent anxieux,
stressés ou surmenés¹

27 %

ressentent une fatigue
physique¹

25 %

ressentent
une fatigue morale¹

En cas de lassitude, interpellez votre médecin sur vos difficultés, parlez de votre situation avec des proches ou d'autres aidants. Il existe différentes possibilités pour se ménager du temps libre (voir page 16).

Il est pourtant capital de se maintenir en bonne santé, afin d'accomplir au mieux les gestes courants, et de pouvoir poursuivre l'accompagnement le plus longtemps possible, dans les meilleures conditions. Penser à soi ne se fait pas au détriment de l'autre, l'expérience prouve au contraire que le bien-être de l'aidant influe positivement sur celui de la personne accompagnée.

Rappelons que, pour l'Organisation Mondiale de la Santé, la santé ne se caractérise pas uniquement par l'absence de maladie ou d'infirmité, mais par un état de bien-être complet, aussi bien physique, mental que social. D'où la nécessité de savoir préserver son « être à soi ».

VERS QUI SE TOURNER POUR EFFECTUER UN DIAGNOSTIC DE SANTÉ ?

- son médecin traitant,
- les centres de santé CPAM (liste des centres sur ameli.fr),
- les réseaux de santé,
- les centres de prévention « Bien Vieillir » Agirc-Arrco.

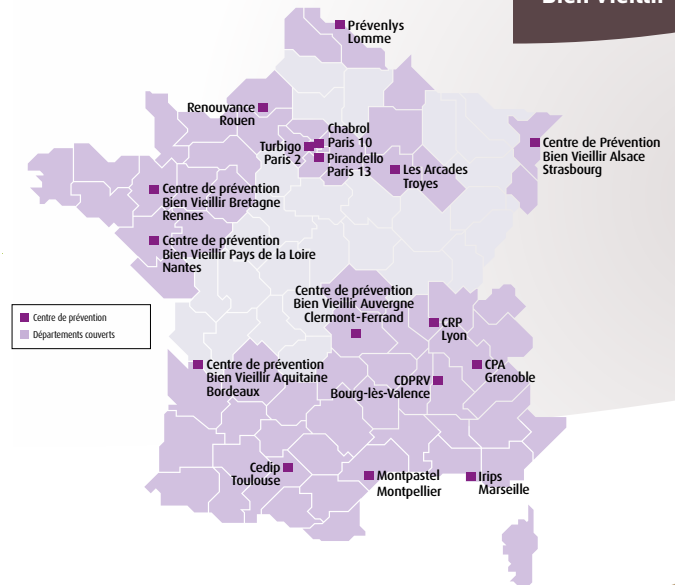
Les Bilans Prévention Santé



Les centres de prévention « Bien Vieillir » Agirc-Arrco dont KLESIA est partenaire proposent, à partir de 50 ans, des bilans médico-psycho-sociaux, assurés par une équipe de professionnels (médecins gériatres, psychologues, nutritionnistes...), ainsi que des ateliers de prévention adaptés (mémoire, sommeil, diététique, activités physiques...) et des conférences thématiques.

Pour bénéficier d'un Bilan Prévention, contactez l'action sociale de votre caisse de retraite complémentaire.

Centres de prévention Bien Vieillir



Sur toute la France, l'action sociale KLESIA propose des conférences, des ateliers de prévention et de sensibilisation sur la santé et le bien-être au quotidien, en partenariat avec des professionnels de santé ou spécialistes issus d'associations ou d'organismes locaux : stress, maladie d'Alzheimer, nutrition...



ACCEPTER LE SOUTIEN



48 %

des proches aidants assurent au moins quatre activités d'aide à la vie quotidienne.¹

ACCEPTER DE SE FAIRE AIDER, c'est permettre de maintenir un équilibre dans sa vie quotidienne.

C'est aussi poursuivre ses activités de loisirs, conserver son emploi et surtout, retrouver sa place d'enfant, de conjoint, de parent... au-delà d'une relation parfois réduite au rapport de dépendance et d'aide.

Habités à apporter une aide à un membre de leur entourage, les proches aidants pensent rarement à demander de l'aide pour eux-mêmes et méconnaissent le plus souvent les dispositifs existants.

QUELLES SONT LES AIDES POSSIBLES ?

- Informations et Conseil : CCAS, CLIC, MDPH, action sociale de sa caisse de retraite complémentaire, milieu associatif, association française des aidants, agevillage.com...
- Aides organisationnelles : aides ménagères, auxiliaires de vie, services à la personne...
- Aides médicales : médecins, aides-soignantes, infirmières...
- Ecoute : groupes de paroles, soutien psychologique...
- Aides techniques : aménagement de l'habitat, téléassistance...
- Formation : éducation thérapeutique, formations dispensées par les associations...
- Ateliers et Conférences

LA MÉDIATION FAMILIALE

Une médiation familiale peut aussi aider à dénouer des cas de conflits ou de tensions au sein de la famille.

→ Où solliciter une médiation familiale ?

- les Unions Départementales des Associations Familiales (UDAF) : www.udaf.fr
- la Fédération Nationale de la Médiation et des Espaces Familiaux (FENAMEF) : www.mediation-familiale.org
- les associations spécialisées (aidants, handicap, famille)
- les Caisses d'Allocations Familiales (CAF)
- les services sociaux
- certaines mutuelles

Comment évaluer ses besoins et trouver des solutions ?

Informations, conseils, soutien individuel et soutien collectif, les professionnels du Relais des aidants aident les proches aidants à trouver des solutions adaptées à leur situation et les soutiennent dans leurs démarches.

Ce service est proposé gratuitement.

T 01 79 64 48 99

lerelaisdesaidants@sfr.fr



« S'inscrire dans un groupe de parole et de partage d'expériences avec d'autres aidants contribue à prendre du recul, et à mieux se repérer dans son parcours d'aidant. »

LES CAFÉS DES AIDANTS POUR DES TEMPS DE RENCONTRES ET D'ÉCHANGES ENTRE PROCHES AIDANTS



Les Cafés des Aidants débutent par une conférence courte autour d'un thème pré-déterminé, suivis par des débats et des échanges entre les participants. Ces rencontres d'1h30 se déroulent en général le samedi matin et sont animées par un psychologue, expert de l'accompagnement et par un travailleur social, ayant une connaissance des dispositifs existants (locaux et nationaux) pour l'information et l'orientation des aidants.

→ www.aidants.fr

ENTRAIDE ENTRE AIDANTS

La **Compagnie des aidants** propose, sur Internet, un réseau social privé d'entraide et d'échanges entre aidants. Ce service également ouvert à toutes personnes qui souhaitent s'engager auprès de proches aidants, permet aussi de créer du lien social.

→ www.lacompagniedesaidants.org



RECOURIR À DES DISPOSITIFS PROFESSIONNELLS



DANS 23 % DES CAS la personne accompagnée bénéficie de l'aide d'un proche aidant et de l'accompagnement d'un professionnel¹

PROCHE AIDANT ET PROFESSIONNELS : UNE JUSTE COMPLÉMENTARITÉ

La compétence des professionnels et leur rôle de tiers sont indispensables dans de nombreuses situations. Il en va de la qualité des soins reçus par les personnes en difficulté de vie et de la prévention des situations d'isolement de l'aidant et de son proche, dont les conséquences peuvent être néfastes.

L'objectif est que chacun, proche aidant et professionnel, trouve sa juste place vis-à-vis de la personne accompagnée et soit reconnu dans son rôle.

LES INITIATIVES DE L'AGIRC-ARRCO

● RETRAITE COMPLÉMENTAIRE
agirc et arrco

Pour faciliter la vie quotidienne des personnes âgées fragilisées et ainsi simplifier la vie des aidants, l'Agirc-Arrco propose :

→ L'aide à domicile momentanée

Pour les personnes âgées de 75 ans et plus et qui nécessitent temporairement une aide à domicile renforcée pour le ménage, les repas, les courses... notamment pour que le proche aidant puisse souffler ou s'absenter.

→ Sortir Plus

Un service de transport, à pied ou en voiture, pour accompagner les personnes âgées de 80 ans et plus là où elles le désirent.

Pour tout renseignement sur ces 2 dispositifs :

N°Azur 0810 360 560
APPEL LOCAL



Domissimo est accessible à tous les clients Retraite, actifs et retraités de KLESIA

Institutions de retraite complémentaires :
KLESIA Retraite ARRCO,
KLESIA Retraite AGIRC,
CARCEPT

N°Cristal 0 969 39 00 54
APPEL NON SURTAXE



LES SERVICES À LA PERSONNE

De nombreux services à la personne peuvent contribuer au maintien à domicile des personnes en difficulté de vie et améliorer la vie quotidienne ainsi que celle de leurs aidants : ménage, repassage, jardinage livraison de courses, préparation ou livraison de repas, transport, toilette, habillage, téléassistance...

Ces services à la personne peuvent donner droit à des avantages fiscaux.

→ www.servicesalapersonne.fr

→ **Domissimo l'enseigne de services à la personne de KLESIA**

Domissimo propose un service d'accompagnement personnalisé d'orientation et de mise en relation avec des prestataires de services à la personne, rigoureusement sélectionnés, sur tout le territoire.

Les conseillers Domissimo construisent avec l'appelant une réponse claire et adaptée, sont disponibles tout au long des démarches et s'assurent de leur bon déroulement.

LES ÉTABLISSEMENTS D'ACCUEIL

Dans certaines situations, la vie à domicile devient extrêmement compliquée, voire difficilement possible. La dégradation de la situation de la personne accompagnée, la difficulté pour l'aidant de concilier l'accompagnement de son proche avec sa santé, sa vie personnelle et professionnelle, peuvent amener à envisager le recours à des établissements d'accueil.

→ **KLESIA ECO Hébergement – Recherche d'établissement**

- KLESIA propose à ses clients un service spécifique de conseil et d'orientation pour la recherche d'établissements de retraite ou de solutions d'accueil.
- KLESIA dispose également de plus de 2 700 places d'accès prioritaires réservées dans un grand nombre d'établissements répartis sur tout l'Hexagone.
- En partenariat avec le CCAH - Comité national Coordination Action Handicap, KLESIA peut accompagner les familles dans la recherche d'un établissement pour personnes handicapées, quel que soit leur âge.

T 01 58 57 60 60



SE MÉNAGER DU TEMPS LIBRE



7 AIDANTS SUR 10 déclarent avoir très peu ou pas du tout de temps libre¹, 1 sur 4 déclare ne plus pouvoir partir quelques jours, 1 sur 5 renonce aux sorties en journée et 1 sur 10 aux sorties le soir.²

Comment trouver des séjours temporaires en établissement ou en famille d'accueil

- Le portail de l'accueil temporaire et des relais aux aidants (GRATH) - www.accueil-temporaire.com
- Sur le site Internet de l'association FAMIDAC, l'association des accueillants familiaux et de leurs partenaires - www.famidac.fr
- Le site du Plan Alzheimer – rubrique « Des acteurs près de chez vous » www.plan-alzheimer.gouv.fr

Aussi gratifiant puisse-t-il être de s'occuper d'un proche en incapacité, il ne faut toutefois pas mésestimer les difficultés qui peuvent exister à concilier vie d'aidant et vie professionnelle. De fait, mobilisé par sa présence (mentale, affective et physique) auprès du proche, l'aidant peut en arriver à négliger ses occupations courantes comme rendre visite à des amis, faire du sport, aller chez le coiffeur... Il est évidemment capital de conserver ses activités propres et de préserver ses relations sociales : pour être à soi, se retrouver, mais aussi pour exister autrement. Ce temps pour soi a un autre avantage : **il aide à maintenir une relation de qualité avec le proche.**

LES DISPOSITIFS DE RÉPIT

Il peut être utile d'accepter de confier temporairement la personne en difficulté de vie à des proches ou à des structures d'accueil temporaire pour une plus ou moins longue durée selon les besoins : temps de vacances, repos, santé...

Souvent regroupées sous le terme de « dispositifs de répit », des formules de nature différente se développent avec le souci de la sécurité et du confort de la personne accompagnée, tout en tenant compte de la diversité des situations et des besoins des aidants.

→ Les formules de répit

- accueil de jour ou de nuit en établissement spécialisé
- hébergement temporaire, durant plusieurs jours ou semaines
- remplacement de l'aidant par un professionnel au domicile
- garde à domicile
- garde itinérante de nuit
- garde par une famille d'accueil temporaire

1. Résultats de l'enquête nationale à destination des aidants - Association Française des Aidants - Décembre 2013.
2. Rapport de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie 2011.



DES VACANCES POUR TOUS

Divers dispositifs existent pour que les aidants et les personnes qu'ils accompagnent puissent partir ensemble ou indépendamment, et en toute sérénité, grâce à des équipes et à des environnements adaptés. Cela permet, par ailleurs, de mieux vivre le quotidien ou de se retrouver avec davantage de plaisir.

Où se renseigner ?

- **ANCV** (Agence nationale des Chèques vacances) : Dans le cadre de son programme d'action sociale « Seniors en vacances », l'ANCV permet aux personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie, âgées de plus de 55 ans, et à leur proche aidant de bénéficier de séjours tout compris à des tarifs préférentiels.
- **UFCV** (Union Française des Centres de Vacances et de loisirs) pour les personnes souffrant d'un handicap ou de la maladie d'Alzheimer.
www.ufcv.fr
- Associations : **Int'Act, Vacances Ouvertes, SIEL BLEU, le Réseau Passerelles, Vacances Répit Familles...**
- Associations de malades telles que France Alzheimer, l'Œuvre Falret, l'UNAFAM (Union nationale des amis et des familles de malades psychiques)...

→ Vacances en famille



Le Réseau Passerelles permet aux familles ayant un enfant en situation de handicap de vivre de vraies vacances en famille. Il leur est proposé des solutions d'hébergement adapté avec possible prise charge de leur enfant handicapé et de l'ensemble de la fratrie, sur le lieu de séjour.

→ <http://www.reseau-passerelles.org> / 0 820 820 526

→ Centres de loisirs pour tous



La Fédération Loisirs Pluriel accueille des enfants handicapés et valides, le mercredi et les vacances scolaires, au sein de ses 19 structures périscolaires implantées sur la moitié nord de la France. Les conditions toutes particulières de qualité d'accueil et d'encadrement favorisent le vivre-ensemble, le répit des familles et leur maintien dans l'emploi.

Cap Ado prend le relais pour les ados en situation de handicap.

→ <http://www.loisirs-pluriel.com> / 02 99 09 02 36

→ Les séjours Vacances-Répit Alzheimer



D'avril à octobre, les personnes malades et leurs aidants peuvent profiter de loisirs adaptés, d'excursions ou encore d'activités festives encadrées par les bénévoles de France Alzheimer, spécialement formés.

→ sejoursvacances@francealzheimer.org / 01 42 97 52 41

→ Les « Séjours Répit »



Séjours de vacances destinés aux familles de personnes en situation de handicap psychique.

→ www.falret.org

CONCILIER VIE D'AIDANT ET VIE PROFESSIONNELLE

MAINTENIR SON ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

Sur le plan professionnel, nombreux sont les aidants qui avouent retirer de précieux bienfaits de leur emploi : il leur permet de préserver leur autonomie financière, de prendre du recul, de se consacrer à d'autres buts. Pour mieux concilier vie professionnelle et vie d'aidant, des aménagements du travail peuvent être mis en place (volume, horaires, nature, lieu...). N'hésitez pas à faire part de votre situation à votre employeur.

LES CONGÉS PERMETTANT AUX AIDANTS DE DISPOSER DE TEMPS LIBRE POUR S'OCCUPER DE LEUR PROCHE

→ Le congé de présence parentale

Ce congé donne aux salariés la possibilité de s'occuper d'un enfant gravement malade, en situation de handicap ou accidenté. Il donne droit à un maximum de 310 jours ouvrés sur une période pouvant aller jusqu'à 3 ans. Il est possible, lorsque l'on bénéficie de ce congé, de solliciter l'allocation journalière de présence parentale.

→ Le congé de soutien familial

Afin de prendre soin de son proche, l'aidant peut bénéficier d'un congé de soutien familial, allant jusqu'à un an, non rémunéré, garantissant le retour à un poste équivalent dans l'entreprise.

→ Le congé de solidarité familiale

D'une durée de 3 mois, renouvelable une fois, ce congé permet aux salariés d'accompagner un proche en fin de vie. S'il n'est pas rémunéré, il est néanmoins possible de bénéficier de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Pour plus de renseignements sur ces congés : www.service-public.fr

15 %

d'aidants dans
la population active
en 2019
(6 à 8 % en 2009)¹

47 %

des aidants sont en
activité professionnelle⁴

44 %

Près d'un aidant sur 2
a déjà eu recours à des
aménagements
(d'horaires pour 30 %
d'entre eux)³

25 %

des aidants prennent
sur leurs congés
pour aider²

1. Panel national des aidants familiaux, BVA/Fondation Novartis, décembre 2009.

2. Rapport de la Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie.

3. Réciproques 2010, Aidants et entreprises. Conciliation ou réconciliation.

4. Rapport de la Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie, 2011.

77 %

des aidants pensent qu'il est important d'être reconnus par la société¹

Vous êtes aidant, savez-vous que vous pouvez valoriser votre expérience ?

Engagez-vous comme bénévole au sein d'une association en devenant formateur, ou en faisant reconnaître vos compétences en vue d'une professionnalisation, par le biais d'une VAE (Validation des Acquis de l'Expérience). Renseignez-vous auprès de l'OPCA (Organisme Paritaire Collecteur Agréé) ou de votre agence Pôle Emploi.



L'action sociale de KLESIA, peut sous conditions de ressources et après une étude individuelle de la situation, proposer des aides financières (CESU – Chèque Emploi Service Universel ou allocation financière) pour permettre à l'aidant de faire appel à une aide à domicile, compenser les frais d'un accueil de jour ou temporaire, de vacances pour un enfant en situation de handicap...

N°Cristal 0 969 39 00 54

APPEL NON SURTAXE

ÊTRE RECONNU COMME PROCHE AIDANT

La prise en compte des aidants par la sphère publique est un enjeu majeur concernant plusieurs millions de personnes qui accompagnent un proche malade ou en situation de handicap. Ce sujet de société fait écho à tout un chacun puisque nous connaissons tous dans notre entourage, une personne en situation de besoin d'aide.

LES ÉLÉMENTS DE RECONNAISSANCE DU RÔLE DES AIDANTS PAR LES POUVOIRS PUBLICS

Plusieurs textes de loi votés dans les années 2000 contribuent à une reconnaissance juridique des aidants et, les plans de santé publique comme les plans médico-sociaux intègrent de plus en plus des mesures relatives aux proches et aux aidants.

→ Être entendu et participer

Instauration des conseils de la vie sociale dans les établissements et services médico-sociaux, au sein desquels peuvent siéger aidants, représentants légaux ou tuteurs.

→ Recevoir un dédommagement dans le cadre des prestations légales

Prestation de compensation du handicap (PCH) : l'aidant peut se voir attribuer le statut de salarié ou percevoir un dédommagement.

Allocation personnalisée d'Autonomie (APA) : possibilité, dans certaines limites, de salarier ses enfants ou tout autre membre de sa famille, excepté son conjoint. 8 % des bénéficiaires de l'APA rémunèrent un proche aidant.

→ Concilier vie professionnelle et vie d'aidant

Existence de différents types de congés (cf. page 18) et dans certains cas, aménagement des horaires.

UNE RECONNAISSANCE FINANCIÈRE ?

Il n'existe pas d'aide financière légale liée à la qualité de proche aidant bien que l'aide apportée par les aidants soit de nature financière dans 65 % des cas.

→ Les aides financières disponibles pour les aidants

Certaines collectivités locales ou caisses de retraite complémentaire permettent, sous conditions de ressources et accord préalable, d'obtenir le remboursement de certaines prestations de service supplémentaires (prise en charge d'une partie du prix du séjour en accueil de jour ou temporaire ou de l'aide à domicile...).

→ Les aides financières disponibles pour les personnes accompagnées

Certaines aides financières attribuées aux personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie permettent aux familles de bénéficier d'un soutien dans l'aide qu'elles apportent à leurs proches. Elles peuvent compenser les frais d'accompagnement et, en cela, viennent soulager l'investissement de l'aidant.

AEEH - Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (de 0 à 20 ans)

PCH - Prestation de Compensation du Handicap : contribution au financement d'auxiliaires de vie

APA - Allocation Personnalisée d'Autonomie : contribution au financement des aides ménagères, à l'accès aux structures de répit (à partir de 60 ans).

1. Résultats de l'enquête nationale à destination des aidants - Association Française des Aidants - Décembre 2013.

SOUTENIR LES INITIATIVES



En partenariat avec le CCAH - Comité national Coordination Action Handicap, KLESIA soutient des initiatives qui contribuent à l'autonomie des personnes handicapées et à l'accompagnement de leur famille.



DANS SA DÉMARCHE D'INNOVATION SOCIALE, KLESIA a toujours apporté son soutien à des actions innovantes mises en œuvre par le milieu associatif à destination des personnes fragilisées de tout âge, et de leurs aidants.

KLESIA collabore avec différentes associations et fondations reconnues d'utilité publique afin d'apporter à ses clients confrontés à la maladie, au handicap ou à la dépendance des réponses et des services de qualité.

LE PRIX KLESIA ACCOMPAGNEMENT HANDICAP

Chaque année, le Prix KLESIA Accompagnement Handicap soutient, valorise et promeut les initiatives des associations qui accompagnent dans leur quotidien, les enfants, les adultes et les seniors en situation de handicap.

4 associations soutenues par an, notamment dans le champ de l'accompagnement des aidants.

→ informations sur prixhandicap.klesia.fr





TROUVER DE L'INFORMATION ET DU SOUTIEN

DE GRANDES ASSOCIATIONS OU INSTITUTIONS peuvent fournir des repères aux personnes concernées par la maladie ou les situations de handicap ainsi qu'à leurs aidants.

Spécialisées par pathologie, handicap ou situation particulière, ces structures ressources offrent souvent des solutions concrètes d'accompagnement aux personnes handicapées ou malades et apportent également à leurs proches une écoute qualitative et des conseils utiles. Elles peuvent également leur indiquer, par région, les démarches à effectuer et les interlocuteurs à solliciter.

Voir en page 6

« Où trouver Information et soutien dans les démarches ? »

AIDANT FAMILIAL (4^E ÉDITION), LE GUIDE DE RÉFÉRENCE

Un guide pour informer les aidants familiaux sur leurs droits, les épauler au quotidien et leur permettre de valoriser leur expérience sociale et professionnelle. Il comprend aussi des informations pratiques telles que le carnet d'aidant familial et des adresses utiles : sites institutionnels, associations, plateformes téléphoniques...

Auteur : Ministère des Affaires sociales et de la Santé | Editeur : La Documentation française

**EN SAVOIR
PLUS**

→ **CETTE LISTE,
NON-EXHAUSTIVE,
CONSTITUE
UN PREMIER PAS
VERS L'ACTION.**

TOUTES SITUATIONS DE HANDICAP

Association pour Adultes et Jeunes Handicapés - APAJH
→ <http://www.apajh.org/>

Association des accidentés de la vie - FNATH
→ <http://www.fnath.org/>

Services à domicile Cap'Handéo
→ <http://www.handeo.fr/caphandeo/annuaire>

HANDICAP MOTEUR

Association des Paralysés de France - APF
→ <http://www.apf.asso.fr/>

HANDICAP MENTAL

Union Nationale des Parents et Enfants Inadaptés - UNAPEI
→ <http://www.unapei.org/>

AUTISME

Collectif Autisme
→ <http://www.collectif-autisme.org/>

Autisme France
→ <http://www.autisme-france.fr/autisme-france>

Autisme sans frontières
→ <http://www.autistessansfrontieres.com/>

DÉFICIENCES SENSORIELLES

Fédération Nationale pour l'Insertion des Personnes Sourdes et des Personnes Aveugles - FISAF
→ <http://www.fisaf.asso.fr/>

Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Déficients Auditifs
→ <http://www.unapeda.asso.fr/>

Centre national d'information sur la surdité
→ <http://www.surdi.info/index.php>

Association Valentin Haüy (déficiência visuelle)
→ <http://www.avh.asso.fr/>

TROUBLES PSYCHIQUES, MALADIES PSYCHIATRIQUES

Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques - UNAFAM
→ <http://www.unafam.org/>

Fédération Nationale des Patients en Psychiatrie - FNAPSY
→ <http://www.fnapsy.org/>

Œuvre Falret
→ <http://www.falret.org/>

Les GEM - Groupes d'Entraide Mutuelle

Les « GEM » sont des lieux conviviaux de rencontres, sans contrainte et sans suivi médical. Ils permettent à des personnes souffrant de troubles psychiques et/ou cognitifs de développer des liens sociaux au travers d'activités définies par elles-mêmes : activités sportives, culturelles, de loisirs... Ces lieux servent de passerelles vers une vie sociale satisfaisante et permettent à chacun de cheminer à son rythme et de prendre confiance en soi.

<http://www.unafam.org/-Les-structures-specialisees-.html>

CANCER

Ligue contre le cancer

→ <http://www.ligue-cancer.net/>

Centre de ressources INCA – Institut National du Cancer

→ <http://www.e-cancer.fr/>

MALADIES CHRONIQUES

Collectif Inter associatif sur la Santé – CISS

→ <http://www.leciss.org/>

Fédération Française des Diabétiques

→ <http://www.afd.asso.fr/>

Enfance, Adolescence et Diabète

→ <http://www.enfance-adolescence-diabete.org/>

SIDA/HIV

Association Française de Lutte contre le SIDA – AIDES

→ <http://www.aides.org/>

MALADIES RARES

Alliance Maladies Rares

→ <http://www.alliance-maladies-rares.org/>

FIN DE VIE

Jusqu'à la Mort Accompagner La Vie – JALMALV

→ <http://www.jalmalv.fr/>

Le Centre national de Ressources Soins Palliatifs

→ <http://www.soin-palliatif.org/>

MALADIES NEUROLOGIQUES / MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

Association Française contre les Myopathies – AFM

→ <http://portail.afm-telethon.fr/>

Association Française des Scléroses en Plaques – AFSEP

→ <http://www.afsep.org/>

France AVC

→ <http://www.franceavc.com/>

Union Nationale des Associations de Familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés – UNAFTC

→ <http://www.traumacranien.org/>

France Parkinson

→ <http://www.franceparkinson.fr/>

France Alzheimer

→ <http://www.francealzheimer.org/>

L'association **Les Compagnons du Voyage**, créée par la SNCF et la RATP, met en place des équipes d'accompagnateurs pour des déplacements quotidiens ou occasionnels, médicaux, scolaires ou de loisirs. Elle organise 7 jours/7 tous types d'accompagnement personnalisé : de porte à porte à Paris, en Île-de-France, France voire à l'étranger.
www.compagnons.com

SIX ASSOCIATIONS bénéficient d'une convention avec la CNSA – Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie – pour l'organisation d'ateliers à destination des aidants :

→ L'ANCRA - Association Nationale des Centres Ressources Autisme
→ L'Association Française des Aidants
→ France Alzheimer
→ France Parkinson

→ Générations Mouvement
→ L'UNAFAM – l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

Ces formations sont gratuites pour les aidants et réalisées sur l'ensemble du territoire.

**SE FORMER
EN TANT
QU' Aidant**

www.aidants.klesia.fr

KLÉSIA
klesia.fr