

INNOVATION SOCIALE

# ÊTRE AIDANT AU QUOTIDIEN

## Guide pratique



2<sup>e</sup> édition

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 ! Mais les temps ont changé : les familles ne cohabitent plus systématiquement, 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 d'un proche et de l'intervention des professionnels, 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 !**

Jacques TECHER,  
Président de KLESIA

ÊTRE AIDANT .....	4
S'INFORMER.....	6
PRÉSERVER SA SANTÉ.....	10
ACCEPTER LE SOUTIEN .....	12
RECOURIR À DES DISPOSITIFS PROFESSIONNELS.....	14
RENDRE LE LOGEMENT ADAPTÉ ET SÛR.....	16
SE MÉNAGER DU TEMPS LIBRE .....	18
CONCILIER VIE D'AIDANT ET VIE PROFESSIONNELLE .....	20
ÊTRE RECONNU COMME PROCHE AIDANT.....	21
BÉNÉFICIER D'UN SOUTIEN FINANCIER.....	22
PROTÉGER LES INTÉRÊTS DE SON PROCHE .....	23
SOUTENIR LES INITIATIVES.....	24
TROUVER DE L'INFORMATION ET DU SOUTIEN .....	25

## 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 d'une perte d'autonomie liée à l'âge.

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

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.<sup>1</sup>
- Des femmes le plus souvent (57 %) <sup>1</sup>
- Qui vivent avec leur proche en difficulté de vie (50 %) <sup>1</sup>
- 46 % des aidants exercent une activité professionnelle ; 33 % sont retraités <sup>2</sup>
- 10 % des aidants sont âgés de 75 ans et plus <sup>1</sup>
- L'aide apportée varie de quelques heures à 70 h par semaine

**28 %**

des personnes de plus de 60 ans résidant à domicile bénéficient d'une aide humaine <sup>3</sup>

**20**

millions de personnes de tout âge, soit près de 35 % de la population, sont atteintes de maladies chroniques <sup>4</sup>

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

2. OCIRP, 2017.

3. Enquête Vie Quotidienne et Santé (VQS), 2014.

4. Caisse Nationale de l'Assurance Maladie, 2015.

## 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).<sup>1</sup>**

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 et/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 proche<sup>3</sup>. 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 eux<sup>3</sup>.

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 AIDANTS<sup>2</sup>

- 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. OCIRP, 2017.  
 3. Résultats de l'enquête nationale à destination des aidants - Association Française des Aidants - Décembre 2013.



**12**  
millions de personnes  
sont touchées par  
un handicap en France<sup>2</sup>

**8,3**  
millions de  
proches aidants<sup>1</sup>

# S'INFORMER

**70 %**

des aidants ressentent le besoin d'être plus informés, notamment par des services compétents.<sup>1</sup>

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.

<sup>1</sup>. 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 gériatrique) 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.
- **Les plateformes de répit** : [www.pour-les-personnes-âgées.gouv.fr](http://www.pour-les-personnes-âgées.gouv.fr)



## LA DÉMARCHE ECO – ÉCOUTER CONSEILLER ORIENTER



Toutes les Institutions de Retraite Complémentaire 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, contactez l'action sociale de votre Caisse de Retraite.

*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.



**Pour les clients actifs  
et retraités de KLESIA**

► N°Cristal 0 969 39 00 54

APPEL NON SURTAXE



## 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 géolocalisées :

- 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.



KLESIA pour les aidants « Grand Âge » est proposé en partenariat avec Agevillage, la référence du Grand Age et du Bien Vieillir depuis 17 ans (20 000 articles, 25 000 structures référencées).

**Un service à destination des aidants**

À quelle aide financière mon proche peut-il prétendre ?

Trouvez toute l'information pratique

- Les solutions proches de chez vous : aides et services à domicile, maisons de retraite
- Des conseils pratiques : comment parler à l'urgence, aménager son logement, les aides financières et juridiques...
- L'ensemble des prochains événements locaux : conférences, ateliers, formations



## FACILITER LE PARCOURS DES FAMILLES D'ENFANTS AVEC HANDICAP



Le projet « Assistant au Projet de Vie » (APV) vise la création d'un dispositif de proximité d'appui aux familles et aux aidants dans la construction du parcours de vie de leur enfant ou proche handicapé.

Par une approche centrée sur les attentes des bénéficiaires, un professionnel dédié, l'APV, facilite la mise en œuvre des accompagnements que chaque famille souhaite mobiliser localement dans le droit commun et/ou en institution. Cette action favorise les coopérations, la mise en réseau et les partenariats entre les acteurs du territoire.

Ce projet innovant est piloté par Nexem, principale organisation professionnelle des employeurs du secteur social, médico-social et sanitaire à but non lucratif, avec le soutien des institutions de retraite du groupe KLESIA et de l'OCIRP.

Expérimenté dans trois régions pendant 2 ans (2016-2017), ce dispositif sera évalué et modélisé en 2018 et 2019.



## FRANCE PARKINSON : LE PROGRAMME A2PA

Cette formation dédiée aux proches des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, qu'il soient adhérents ou non à l'Association Française des Aidants, propose 2 temps d'initiation :

- Une réunion d'information et d'échanges de 3 heures qui permet de compléter ses connaissances sur la maladie de façon générale,
- Six rencontres thématiques de 2h30 chacune pour approfondir en petit groupe des sujets liés à l'accompagnement au quotidien et aux ressources possibles pour obtenir du soutien et de l'aide.

**Pour connaître les départements qui le proposent :**

→ <https://www.franceparkinson.fr/association/missions-et-actions/soutenir-assister-malades-proches/contacts-a2pa/>

**Pour toute question :**

→ [aidant@franceparkinson.fr](mailto:aidant@franceparkinson.fr) - 01 45 20 20 76

## LA FORMATION DES AIDANTS DE MALADES D'ALZHEIMER



5 modules afin d'acquérir des connaissances et des savoir-faire et afin d'adapter l'accompagnement 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 animée par un bénévole de France Alzheimer et un psychologue expert.

→ Numéro vert : 0 800 972 097 - [aidant@francealzheimer.org](mailto:aidant@francealzheimer.org)

## IMC, LE GUIDE PRATIQUE

Ce guide aborde 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](http://www.imc.apf.asso.fr)



## EQUIPHORIA

Equiphoria propose une **thérapie non-médicamenteuse**, pour les personnes en situation de handicap, conduite par une **équipe pluridisciplinaire** et structurée autour **du cheval**. Une **approche globale** permet d'inclure **les aidants** pour améliorer la qualité de vie de tous.

→ [contact@equiphoria.com](mailto:contact@equiphoria.com)

# 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 Santé Publique France.**

**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 18).

**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 chronique<sup>1</sup>

**29 %**

se sentent anxieux, stressés ou surmenés<sup>1</sup>

**27 %**

ressentent une fatigue physique<sup>1</sup>

**25 %**

ressentent une fatigue morale<sup>1</sup>

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.

### La visite longue à domicile

Effectuée par le médecin traitant d'une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative une fois par an, elle a aussi pour but d'évaluer la santé de l'aidant, et notamment son risque d'épuisement.

Pour demander une visite longue à domicile, contactez votre médecin traitant.

### Les Bilans Prévention Santé

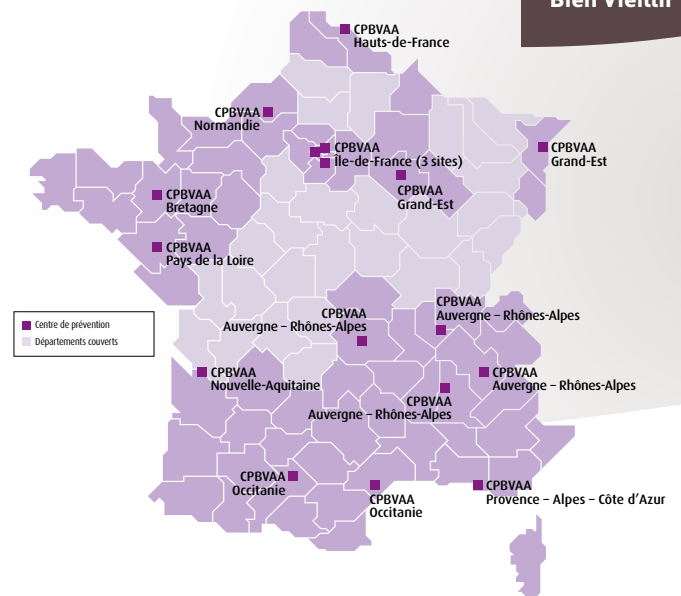
Les centres de prévention « Bien Vieillir » Agirc-Arrco dont KLESIA est partenaire proposent, à partir de 50 ans, des bilans médico-psycho-sociaux, assurés par une équipe de professionnels (médecins gériatres, psychologues, nutritionnistes...), ainsi que des ateliers de prévention adaptés (mémoire, sommeil,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

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



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...

### Centres de prévention Bien Vieillir



[www.centredeprevention.com](http://www.centredeprevention.com)



# ACCEPTER LE SOUTIEN



## 48 %

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

## 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.unaf.fr](http://www.unaf.fr)
- La Fédération Nationale de la Médiation et des Espaces Familiaux (FENAMEF) : [www.mediation-familiale.org](http://www.mediation-familiale.org)
- Les associations spécialisées (aidants, handicap, famille)
- Les Caisses d'Allocations Familiales (CAF)
- Les services sociaux
- Certaines mutuelles



« 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.

**Retrouvez l'un des 160 Cafés des Aidants sur :**

→ [www.aidants.fr](http://www.aidants.fr)

## AVEC NOS PROCHES

« Avec Nos Proches » révolutionne la téléphonie sociale en proposant une ligne dédiée à l'écoute, au soutien et à l'orientation des aidants familiaux.

→ 01 84 72 94 72

Ce dispositif national disponible 7 jours sur 7, de 8h à minuit, propose pour le coût d'un appel local, un partage d'expériences entre aidants et anciens aidants, formés et expérimentés.

Rompre l'isolement et la solitude des « proches aidants » en leur proposant un espace de parole libre et ouvert à tous, et en même temps les soutenir et les orienter vers des dispositifs d'aides existant sur les territoires, telles sont les missions de l'association Avec Nos Proches.

→ [www.lacompagniedesaidants.org](http://www.lacompagniedesaidants.org)



## ÉCHANGER SUR DES PROBLÉMATIQUES SPÉCIFIQUES AVEC LES ASSOCIATIONS DE MALADES OU DE FAMILLES

Parkinson, Alzheimer, maladie à corps de Lewy... Il existe des associations spécialisées au sein desquelles les aidants pourront échanger, se former, être conseillés sur les difficultés spécifiques qu'ils rencontrent.



# 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 professionnel<sup>1</sup>**

## 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-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 :

**0 810 360 560**

Service 0,05 € / min  
+ prix appel



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

▶ **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 leur 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-infos.fr](http://www.servicesalapersonne-infos.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**

Rechercher un établissement d'accueil pour personnes âgées, c'est entreprendre une démarche souvent laborieuse, toujours engageante.

Le service ORIZEA des caisses de retraite complémentaire Agirc-Arrco vous aide à évaluer vos besoins, vous conseille sur les solutions à envisager, et vous informe sur les coûts et les aides à solliciter. Attentifs et compétents, les collaborateurs ORIZEA proposent des orientations adaptées à la particularité des demandes et peuvent accompagner les situations difficiles.

**Pour toute information, contactez le service d'action sociale KLESIA :**

▶ **N°Cristal 09 69 39 00 54**  
APPEL NON SURTAXE



# RENDRE LE LOGEMENT ADAPTÉ ET SÛR

**ADAPTER LE LOGEMENT pour le rendre sûr, accessible et confortable, facilite le quotidien de la personne aidée comme de l'aidant. Aides techniques, aménagements parfois très simples : toute une palette de solutions et d'aides financières existe.**

**Pour aménager son logement**, commencer par le regarder sous un nouveau jour : quels sont les endroits inaccessibles, mal agencés ? Comment faciliter les déplacements ? Éviter les pièges, les chutes ?

→ **Parmi les principaux points de vigilance :**

- L'éclairage est-il suffisant ? Les interrupteurs sont-ils facilement repérables ? Un détecteur de mouvement pour allumer les lampes automatiquement pourrait-il être installé ?
- Y'a-t-il des objets qui traînent dans les lieux de passage (couloirs, escaliers...), des fils électriques ? Des meubles peuvent-ils être installés ailleurs ?
- Les tapis de sol sont-ils bien fixés ? Les sols de la cuisine, des toilettes et de la salle de bain antidérapants ?

L'érgothérapeute est le professionnel tout indiqué pour réaliser un diagnostic, conseiller et aider à s'approprier des aménagements du logement ou des aides techniques.

→ Coordonnées sur [www.anfe.fr](http://www.anfe.fr)

## LES AIDES FINANCIÈRES POUR ADAPTER SON LOGEMENT

→ **Elles sont à demander à :**

- L'Agence nationale de l'habitat (Anah) pour l'habitat ancien (plus de 15 ans)
- La caisse de retraite principale (CNAV, MSA, RSI), qui peut accorder une subvention ou un prêt
- La Caisse d'allocation familiale (Caf), qui octroie sous certaines conditions à ses allocataires un prêt pour rénover, agrandir, améliorer sa résidence principale
- Sans oublier le crédit d'impôt pour dépenses d'équipements en faveur de l'aide aux personnes.

Les experts de la fédération Soliha peuvent apporter leur aide aux personnes qui entreprennent des travaux (information et conseils sur l'amélioration du logement ; diagnostics globaux, évaluation des besoins, aide à la décision ; montage de dossiers administratifs, techniques et financiers ; vérification des devis et validation des factures).

**[www.jamenagemonlogement.fr](http://www.jamenagemonlogement.fr)**

Ce site recense tous les dangers et les solutions possibles pour chaque pièce de la maison.





## DES AIDES TECHNIQUES POUR UN COUP DE MAIN AU QUOTIDIEN

Sous ce terme générique se retrouve **une grande diversité d'objets, d'accessoires qui permettent de rester autonome** ou de faciliter la tâche des aidants.

### → Il existe :

- Des aides techniques pour se déplacer à l'intérieur comme à l'extérieur : disques de transfert, cannes, rolateurs, fauteuils roulants...
- Des ustensiles pour cuisiner et manger : couteaux et couverts ergonomiques, ouvre-bocaux, verres connectés...
- Des aides techniques pour la salle de bain et les toilettes : barres d'appui, planche de bain pour entrer dans la baignoire, siège de toilette ajustable...
- Des aides techniques pour s'habiller : enfile-bas, mais aussi collections de vêtements adaptés...
- Des accessoires pour le jardin : bacs de plantation en hauteur, outils ergonomiques...

De véritables outils pour l'autonomie au quotidien !

**Côté financement**, certains équipements sont remboursés par l'Assurance maladie, sous réserve qu'ils aient été prescrits par un médecin.

L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) peuvent aussi servir à financer partiellement ces aides techniques.

Il est également possible de solliciter une aide auprès de la Caisse de Retraite, la Mutuelle et la Caisse d'Allocations Familiales au titre des Aides Financières Individuelles (AFI).

Plusieurs associations comme la Recyclothèque, la Technicothèque, Envie Autonomie et EcoReso collectent les aides techniques inutilisées pour les rénover et les revendre à petit prix.

Les CICAT, Centres d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques, permettent quant à eux de voir et d'essayer ces objets.

# SE MÉNAGER DU TEMPS LIBRE



**7 AIDANTS SUR 10 déclarent avoir très peu ou pas du tout de temps libre<sup>1</sup>, 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.<sup>2</sup>**

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.**

## 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](http://www.accueil-temporaire.com)
- Sur le site Internet de l'association FAMIDAC, l'association des accueillants familiaux et de leurs partenaires - [www.famidac.fr](http://www.famidac.fr)
- Le site du Plan Alzheimer – rubrique « Des acteurs près de chez vous » [www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr)

## 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 plateformes de répit proposent un soutien, des conseils et des solutions de répit aux 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 pour quelques heures (aide à domicile) ou quelques jours (relayage)
- garde à domicile
- garde itinérante de nuit
- garde par une famille d'accueil temporaire
- haltes répit détente de la Croix-Rouge (accueil à la demi-journée)

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](http://www.ufcv.fr)
- Autres contacts : **Int'Act, Vacances Ouvertes, SIEL BLEU, l'UNAFAM...**
- Centre communal d'Action Sociale (CCAS) de la ville...



### → Vacances repit familles

Villages de vacances dotés d'une structure médico-sociale avec des activités différenciées pour l'aidant et d'aidé.

→ [www.vrf.fr](http://www.vrf.fr) / 05 57 88 58 85



### → 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 en 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](mailto:sejoursvacances@francealzheimer.org) / 01 42 97 52 41



### → Les « Séjours Répit »

ŒUVRE FALRET : séjours répit pour les aidants de personnes souffrant de troubles psychiques

→ [repit.info@oeuvre-falret.asso.fr](mailto:repit.info@oeuvre-falret.asso.fr) / 06 78 73 86 19

# CONCILIER VIE D'AIDANT ET VIE PROFESSIONNELLE

## À noter

De plus en plus d'entreprises mettent en œuvre des dispositifs spécifiques pour les aidants. N'hésitez pas à vous rapprocher du responsable des ressources humaines.

**15 %**  
d'aidants dans  
la population active<sup>1</sup>

**47 %**  
des aidants sont en  
activité professionnelle<sup>4</sup>

**44 %**  
Près d'un aidant sur 2  
a déjà eu recours à des  
aménagement  
(d'horaires pour 30 %  
d'entre eux)<sup>3</sup>

## 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.

### → Don de RTT

Les proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap peuvent désormais bénéficier d'un dispositif de don de jours de repos non pris par d'autres salariés de leur entreprise.

Ce nouveau dispositif, prévu par la loi n° 2018-84 du 13 février 2018 est calqué sur celui déjà ouvert au bénéfice des parents d'un enfant gravement malade. Il vient s'ajouter au dispositif existant de congé de proche aidant, non rémunéré celui-ci. Ainsi, un salarié peut, en accord avec son employeur, renoncer anonymement et sans contrepartie à tout ou partie de ses jours de repos non pris au bénéfice d'un collègue qui vient en aide à un proche atteint d'une perte d'autonomie d'une gravité particulière ou présentant un handicap.

Cela concerne les employés du secteur privé comme les agents publics civils et militaires.

→ <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2018/2/13/MTRX1734903L/jo/texte>

### → Le congé pour survenue du handicap d'un enfant

À l'annonce d'un handicap, un congé de deux jours (ou plus selon accords) est accordé aux parents salariés.

## 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 proche aidant

Le congé de proche aidant permet d'interrompre temporairement son activité professionnelle afin de pouvoir s'occuper d'une personne en situation de handicap ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Ce congé est accessible sous conditions et pour une durée limitée. Il remplace depuis 2017 le congé de soutien familial.

Pour plus d'information, rendez-vous sur le site [service-public.fr](http://service-public.fr)

### → 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](http://www.service-public.fr)

**25 %**  
des aidants prennent  
sur leurs congés  
pour aider<sup>2</sup>

1. UNAF, 2015.

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 société<sup>1</sup>

**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). Une bonne manière de préparer une reconversion professionnelle ou un retour à l'emploi.

Renseignez-vous auprès de l'OPCA (Organisme Paritaire Collecteur Agréé) ou de votre agence Pôle Emploi.



L'action sociale de KLESIA propose 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 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...).

# BÉNÉFICIAIRE D'UN SOUTIEN FINANCIER

Ces aides servent notamment à financer des heures d'aide humaine, et donc d'alléger un peu l'investissement quotidien de l'aidant. Des démarches parfois multiples et complexes, mais qui valent la peine d'être entreprises.

## À noter

L'APA peut dans certains cas être complété d'un droit au répit, une somme dont l'objectif est de permettre à l'aidant de souffler.



N°Cristal 0 969 39 00 54  
APPEL NON SURTAXE

Des déductions et des crédits d'impôt liés à l'emploi d'aides à domicile peuvent également être attribués ainsi que l'hébergement en EHPAD pour certains.

## POUR CHAQUE SITUATION EXISTENT DES AIDES FINANCIÈRES destinées à soulager le budget du bénéficiaire et de lui permettre de vivre chez lui dans les meilleures conditions.

### LES AIDES POUR LES PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE

Allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile : aide humaine, aménagement du logement, accueil temporaire, portage de repas...  
Pour en bénéficier, adressez-vous au Conseil départemental.

### LES AIDES POUR LES PERSONNES ÂGÉES

- Aide sociale du département : versement financier, aide-ménagère, portage de repas ou repas en foyers restaurants...  
Pour en bénéficier, adressez-vous au Conseil départemental.
- Aides des caisses de retraite : aide à domicile, aide aux vacances, aux sorties, pour aménager le logement, aides d'urgence...  
Pour en bénéficier, adressez-vous à votre caisse de retraite principale (CNAV, MSA, RSI). Ces aides sont non cumulables avec l'APA.
- Allocation de solidarité pour les personnes âgées : complément de revenu jusqu'à 833 €/mois. Pour en bénéficier, adressez-vous à votre caisse de retraite ou à la mairie.

### LES AIDES POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

- Prestation de compensation du handicap (PCH) : aide humaine, équipement, aménagement du logement et/ou véhicule, aide animalière...  
Pour en bénéficier, adressez-vous à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Ces aides sont non cumulables avec l'APA.
- Allocation adultes handicapés (AAH - compensation financière)  
Pour en bénéficier, adressez-vous à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).
- Allocation supplémentaire d'invalidité (ASI - compensation financière)  
Pour en bénéficier, adressez-vous à sa caisse de retraite ou à la mairie.
- Allocation d'éducation (AAEH) : prestation destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant en situation de handicap.  
Pour en bénéficier, adressez-vous à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

### LES AIDES POUR LES MALADES CHRONIQUES

Affection de longue durée (ALD) : prise en charge à 100 % des soins relatifs à l'ALD et exemption du ticket modérateur pour une liste de pathologies donnée.  
Pour en bénéficier, adressez-vous à l'Assurance maladie.

# PROTÉGER LES INTÉRÊTS DE SON PROCHE

## DIFFÉRENTES MESURES

permettent de protéger « toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté » (Article 425 du Code civil).

Il existe différents niveaux de **protection juridique des majeurs** :

- **l'habilitation familiale** : un dispositif simplifié, confié par le juge des tutelles à un membre de la famille de la personne à protéger. Elle nécessite l'obtention d'un consensus familial.
- **la curatelle (simple ou renforcée)** : le curateur assiste la personne protégée pour réaliser certains actes de sa vie civile. Les actes plus importants, comme la vente d'un bien, doivent être autorisés par le juge.
- **la tutelle** : elle concerne les personnes qui doivent être représentées d'une manière continue dans les actes de la vie civile. Comme la curatelle, elle est décidée par le juge sur avis médical (certificat médical établi par un médecin spécialiste).

Devenir tuteur ou curateur implique de rendre compte régulièrement au juge, de procéder à un inventaire du patrimoine du majeur protégé, de rendre des comptes de gestion...

Des tâches qui demandent du temps, et qui peuvent avoir un impact sur la relation avec la personne protégée : si aucun proche ne peut ou ne veut assumer cette charge, le juge désignera alors un professionnel, **le mandataire judiciaire à la protection des majeurs**. Il peut exercer en libéral ou au sein d'une association.

### À noter

Les mesures de protection juridiques ne portent que sur les biens (comptes en banque, logement...) : les majeurs protégés conservent les droits relatifs à leur personne, comme le droit de vote, d'habiter où ils le souhaitent, de voyager...

### Préparer l'avenir avec le mandat de protection future

Le mandat de protection future permet à tout majeur d'organiser à l'avance sa protection sans passer par une mesure judiciaire (mise sous tutelle ou curatelle) et désigner celui ou celle qui sera chargé(e) de gérer ses affaires le jour où il ne pourra plus le faire lui-même.



# 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](http://informations.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 (5<sup>e</sup> 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

**→ 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 Déficiants 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/>

## CANCER

Ligue contre le cancer

→ <http://www.ligue-cancer.net/>

Centre de ressources INCA – Institut National du Cancer

→ <http://www.e-cancer.fr/>

### 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**

## 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/>

Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV)

→ [www.spfv.fr](http://www.spfv.fr)

Empreintes

→ [www.empreintes-asso.com](http://www.empreintes-asso.com)

## 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/>

Réseau des aidants maladie à corps de Lewy

→ <https://aidantsmcl.fr/>



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](http://www.compagnons.com)

**SE FORMER  
EN TANT  
QU' Aidant**

SIX ASSOCIATIONS bénéficient d'une convention avec la CNSA – Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie – pour l'organisation de formations 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  
→ Site de formation en ligne de l'Association Française des Aidants : <https://formation.aidants.fr/>

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

[www.klesia.fr](http://www.klesia.fr)

**KLÉSIA**  
[klesia.fr](http://klesia.fr)

