



Accueil &gt; Article

23.10.2017 Tags : [JNA](#), [association](#), [aidant](#), [aidé](#), [interview](#)

## Rendre visible les invisibles : interview de Claudie Kulak, présidente de l'Association pour la Journée Nationale des Aidants

L'Association (loi 1901) pour la [Journée nationale des aidants](#) (AJNA) rassemble les acteurs engagés auprès des aidants. Elle œuvre à l'organisation d'une [grande journée de mobilisation pour les aidants](#), tous les 6 octobre. Nous avons rencontré et interviewé Claudie Kulak, fondatrice de la [Compagnie des aidants](#) et présidente de l'AJNA.

### Pourquoi avez-vous créé cette journée ?

C'est un grand laboratoire pharmaceutique et quelques assureurs qui sont à l'origine de cette journée, puis en tant que collectif associatif nous l'avons reprise. Nous voulions lui donner plus de visibilité et surtout sensibiliser et informer le grand public. Par exemple, le congé du proche aidant existe mais n'est pas rémunéré, qu'en est-il de la retraite de l'aidant s'il s'arrête de travailler... Mais cela représente aussi un coût pour l'entreprise (congés, absence de l'aidant,...). Ces questions sociétales sont de premier plan car il faut que les aidants réussissent à allier vie professionnelle et leur vie d'aidants.

### Quel est le bilan de cette journée ?

Cette année, nous avons recensé [plus de 200 manifestations](#) sur notre site. Et ceci grâce à la mobilisation des associations locales, des politiques et des laboratoires pharmaceutiques.

Les associations locales qui, il y a quelques années, organisaient une manifestation de leurs côtés, se sont mutualisées. Elles ont compris qu'elles seraient plus fortes si elles s'unissaient et si elles partageaient.

Les régions se sont beaucoup impliquées, ainsi, l'année dernière la ville de Lille avait organisé une manifestation, cette année elle l'a étendu à toute la région Hauts-de-France.

L'Île-de-France nous soutient beaucoup et veut être la 1<sup>ère</sup> région aidante. Elle a réuni le 5 octobre avec des élus toutes les associations pour nous faire le bilan des mesures qu'elle allait mettre en place surtout pour le répit et l'accompagnement des associations. Ils mettent également

en place une politique de ressources humaines pour les aidants. Les élus d'Ile-de-France ont donc vraiment pris conscience de ce phénomène et veulent apporter des réponses très concrètes et pratiques aussi bien sur le champ du handicap que du grand âge.

Les laboratoires sont aussi des participants. Ils ne font pas uniquement de la communication, Téva soutient la JNA, Jansen soutient la Compagnie des aidants, ils ont compris que l'aidant est au cœur du parcours de soin de son proche, s'il n'est pas informé, pas soutenu la guérison du proche ne sera pas au rendez-vous.

### **Qu'en est-il des personnes ?**

En ce qui concerne le particulier, nous avons réussi à créer une réelle communauté d'aidants. Sur [Facebook](#), nous avons plus de 1000 fans (au début 200), sur [Twitter](#) 1060 followers, nous avons dépassé les 13000 visites sur notre site. Nous avons mis en place une ligne téléphonique à l'écoute des aidants, les appels ont explosé.

Mais ce rendez-vous annuel est aussi important pour ceux qui n'ont pas conscience qu'un jour, ils devront, peut-être, accompagner un proche touché par la maladie ou le handicap. La pédagogie est donc primordiale, il faut que le grand public sache qu'il existe une multitude de solutions dans leurs régions. On sait que plus de 60% des aidants ne font pas appel aux structures de proximité soit parce qu'ils ne les connaissent pas soit parce que cela ne répond pas à leurs horaires (fermeture à 17h et le week-end,...).

L'aidant ne doit pas rester seul, il ne doit pas culpabiliser et surtout il doit penser à sa santé et à son répit. Pour cela, il doit connaître les multitudes de solutions qui lui sont proposées (les associations de patients, les mutuelles, assurances, caisses de retraite...). C'est pour ça que cette journée existe.

*D'après un entretien avec Claudie Kulak, présidente de l'Association de la Journée nationale des aidants (AJNA).*

*Léa Coulanges*