

# L'ESCALE DES AIDANTS

POUR UN TERRITOIRE AMI DES AIDANTS



# EDITO

Tantôt qualifiés d' « aidants familiaux », de « proches aidants » ou encore d' « aidants naturels », les aidants – quel que soit leur qualificatif – ont en commun de porter une aide gratuite à une personne de leur entourage qui se trouve dans une situation de dépendance pour les activités de la vie quotidienne, qu'elles soient matérielles, financières, administratives ou de soutien psychologique et moral[1]. C'est ainsi que la charte européenne de l'aidant familial[2] ou encore la législation française[3] définit l'aidant familial ou le proche aidant. Un parent, un enfant, un.e conjoint.e, un.e voisin.e ou un.e ami.e deviennent donc « aidants » dès lors qu'un acte d'aide est réalisé, de manière régulière, permanente ou non, envers une personne de leur entourage en situation de handicap et/ou de dépendance liée à l'âge ou non. Cet acte d'aide n'est pas sans conséquences pour la vie des aidants. Nombreux sont ceux qui ressentent de la fatigue, de l'épuisement ou de la solitude pouvant conduire à la dépression. Aussi, la prise en charge de la maladie, du handicap ou de la dépendance du proche aidé engendre, dans la majorité des cas, des pertes de revenus corrélées à un aménagement de la vie professionnelle. L'ensemble de ces impacts, autant sanitaires, relationnels et financiers, entraîne des besoins multiples et évolutifs pour les aidants[4].

Les politiques publiques se sont saisies de cet enjeu social et sociétal majeur en élaborant une planification nationale relative au grand âge et à la perte d'autonomie dans laquelle le soutien aux aidants est favorisé[5]. Dans le même temps, elles priorisent le maintien à domicile des personnes en situation de dépendance afin de repenser le parcours de santé et la qualité de vie des personnes en perte d'autonomie[6]. Dans ce contexte, les aidants sont au cœur du système d'entraide qui repose sur l'équilibre entre intervention publique et solidarité familiale[7].

En 2018, la France comptait plus de 8 millions d'aidants. D'ici 2030, elle comptera 1,6 millions de personnes en perte d'autonomie[8]. Dans un contexte de population vieillissante où les baby-boomers sont ceux qui devront être aidés demain, pérenniser le système d'entraide en améliorant le soutien aux aidants est un enjeu de santé publique.

C'est de ce constat qu'est née, en 2019, l'action « Par et pour les aidants » portée par DanaeCare. Élaborée dans une démarche de démocratie sanitaire, inclusive et transpathologique, l'action a mobilisé les associations stéphanoises et ligériennes de patients et d'aidants, les collectivités territoriales, les institutions de la santé et les universités afin de faire émerger les besoins des aidants locaux, de dessiner avec eux et pour eux les solutions qui sont adaptées autant au territoire qu'aux aidants locaux et de documenter l'ensemble du dispositif en vue de son essaimage. L'ensemble de l'action a ainsi vocation à coconstruire un territoire aidant l'aidance.

Après 1 an de mobilisation et de concertation, l'action a soulevé plusieurs enjeux relatifs à l'aidance pour notre territoire[9] :

- Améliorer la centralisation de l'information relative aux aidants
- Déployer une offre de répit plus importante et transpathologique
- Sensibiliser les professionnels du soin et les étudiants
- Renforcer le maillage territorial et administratif
- Aider à l'identification et à l'auto-identification des aidants
- Favoriser les actions inter-associatives et transpathologiques de soutien aux aidants
- Déployer et structurer la mutualisation des besoins des aidants et des acteurs de l'aidance
- Développer les coopérations entre les associations de patients/aidants, les institutions de la santé, les collectivités territoriales et les universités

Ces enjeux, aussi variés soient-ils, convergent aujourd'hui en un objet commun, identifié et identifiable par tous les acteurs de l'aidance et par les aidants eux-mêmes: l'Escale des Aidants.



# SOMMAIRE

<b>Édito</b>	2
<b>Pour un territoire aidant à l'aidance</b>	5
<b>Chronologie du projet</b>	6
<b>Une stratégie:</b> centraliser, aiguiller et cartographier	8
<b>L'Escale des Aidants:</b> Pour un parcours de l'aidant dans l'écosystème local de l'aidance	9
<b>Des bénéfiques</b> pour les aidants et les acteurs du territoire	10
<b>L'émergence d'un projet:</b> Retour en images	12
<b>Un modèle organisationnel inclusif</b> articulé sur un axe opérationnel et un axe pilotage	13
<b>Une programmation de thématiques annuelles</b>	16
<b>Un calendrier d'animation</b> au rythme des journées mondiales et nationales santé	17
<b>Expérimentations</b>	18
<b>Une stratégie d'essaiimage</b>	22
<b>Un modèle de coconstruction pluriactorielle</b>	23
<b>Repères bibliographiques</b>	28
<b>Contacts</b>	30

# POUR UN TERRITOIRE AIDANT À L'AIDANCE

Fruit d'une coopération inter-associatives, inter-universitaires et inter-institutionnelles inédite sur Saint-Étienne et dans la Loire, l'Escale des Aidants est conçue par et pour les aidants afin de coconstruire un lieu incarnant les solutions adaptées à notre territoire.

## 1

### Parties prenantes

Sont parties prenantes à la coconstruction de l'Escale des Aidants:

- 8 associations stéphanoises et ligériennes
- 2 institutions territoriales
- 5 facultés et écoles stéphanoises et régionales

Les principaux objectifs visés sont:

- Rendre visible et cohérent le parcours de l'aidant au sein de l'écosystème des acteurs de l'aidance sur le territoire
- Renforcer la cohésion territoriale et la coopération entre acteurs associatifs, institutionnels et territoriaux pour aider les aidants
- Renforcer la visibilité sociale des aidants
- Sensibiliser les professionnels de santé et les acteurs du territoire pour accompagner les aidants

## 2

### Objectifs

## 3

### Matérialisation

Pour cela, l'Escale des Aidants sera:

- Un lieu ressource identifié et identifiable à destination des aidants ligériens et animé par une coopération inter-associatives et une assistante sociale: accueillir pour informer, conseiller, orienter
- Un lieu convivial de partage et d'échanges entre aidants et acteurs associatifs



# CHRONOLOGIE DU PROJET

## DE L'ACTION PAR ET POUR LES AIDANTS

### À L'ESCALE DES AIDANTS

## 2019 Constats

- **Peu de donnée** sur les aidants ligériens
- **Segmentation des associations d'aidants/patients par pathologie**
- **Absence de visibilité et d'inclusion** dans le parcours de soin
- **Besoin de stratégie cohérente** pour développer des solutions adaptées au contexte local

## 2020 Concertation

- **Ateliers d'intelligence collective** portant sur les problématiques rencontrées et les solutions envisagées par les aidants et les acteurs de l'aide locale
- **Entretiens individuels** auprès des aidants locaux
- **Sondage** dessinant les priorités à aborder dans une feuille de route pour un territoire aidant à l'aide
- **Communication mensuelle** auprès du réseau d'acteurs (Newsletter)

## 2020 Expérimentations

- Expérimentations de **premières réponses** aux besoins
- **Mobilisation** des étudiants
- **Mobilisation** de pharmaciens, médecins généralistes et d'aides/soins à domicile

## 2022 Inauguration sur Saint-Étienne

- **Ouverture** de l'Escale des Aidants **au public**
- Début des **permanences associatives**
- **Lancement des animations et des événements**

## 2019 Mobilisation

- Acteurs **associatifs**
- Acteurs **universitaires**
- Acteurs **institutionnels**
- Acteurs **territoriaux**

## 2020 Analyse, évaluation et résultats

- Réalisation d'un **mémoire de Master 2** Politiques Sociales Développement Territorial (UJM) par Maya Chabane portant sur le dispositif "Par et pour les aidants"
- **Ciblage des besoins** des aidants et des acteurs de l'aide locale
- **Evaluation** du dispositif

## 2021 Coconstruction de l'Escale des Aidants

- **Émergence d'un projet commun et coopératif**: l'Escale des Aidants à Saint-Étienne

## 2023 Essaimage

- **Évaluation et documentation** du dispositif en vue de son essaimage
- **Diagnostic** de la coopération des acteurs de l'aide sur d'autres territoires
- **Mobilisation et concertation** des acteurs de l'aide sur les territoires identifiés

# CHRONOLOGIE DU PROJET

## LES JALONS JURIDIQUES ET DE POLITIQUES PUBLIQUES

### 2005 Création du statut de l'aidant

- **Statut de l'aidant naturel** d'une personne en situation de handicap physique: création par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées - art. L. 1111-6-1 du Code de la santé publique
- **Statut de l'aidant familial** de personnes en situation de handicap: création par le décret du 19 décembre 2005 (art. 1) - art. R. 245-7 du Code de l'action sociale et des familles

### 2015 Création du statut de proche aidant de personnes âgées et du droit au répit

- Création par la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (art. 51, 52, 54) - art. L. 113-1-3, L. 232-3-2 et L. 232-3-3 du Code de l'action sociale et des familles

### 2018 Plan Grand Âge et Autonomie

- Publication du « Plan grand âge et autonomie » du Ministère des Solidarités et de la Santé

### 2020 Extension et indemnisation du congé de proche aidant

- Intégrées dans la loi du 24 décembre 2019 de financement de la sécurité sociale pour 2020
- Mises en application par le décret du 1er octobre 2020 relatif à l'allocation journalière du proche aidant et l'allocation journalière de présence parentale

### 2007 Publication de la Charte européenne de l'aidant familial

- Réalisée par la Confédération des Organisations Familiales de la Communauté Européenne (COFACE)
- Soutenue par la Commission Européenne

### 2017 Entrée en vigueur du congé de proche aidant

- Création par loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement et dans la loi du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels
- Mise en application par le décret du 18 novembre 2016 relatif au congé de proche aidant

### 2020 Vieillir en bonne santé

- Planification triennale 2020-2022 de la stratégie globale en faveur de la prévention de la perte d'autonomie (déclinaison du plan « Grand Âge et Autonomie »)

# UNE STRATÉGIE

## CENTRALISER, AIGUILLER ET CARTOGRAPHIER

### 1 Centraliser l'information et l'orientation au service des aidants ligériens

L'Escale des Aidants est une entité identifiée et identifiable pour l'information, le conseil et l'orientation des aidants. En disposant d'un interlocuteur dédié, l'accompagnement administratif et social prend une nouvelle tournure dans la quête d'une reconnaissance effective de ce rôle, effacé entre invisibilité sociale et incompréhensions administratives. En sensibilisant sur les dispositifs qui existent, ce lieu-ressource permet de mutualiser les initiatives locales d'aide aux aidants, au travers d'une approche transpathologique unique qui permet de valoriser échanges et partages d'expériences pluri-acteurs.

### 2 Aiguiller les acteurs de l'organisation de la santé pour un territoire aidant à l'aidance

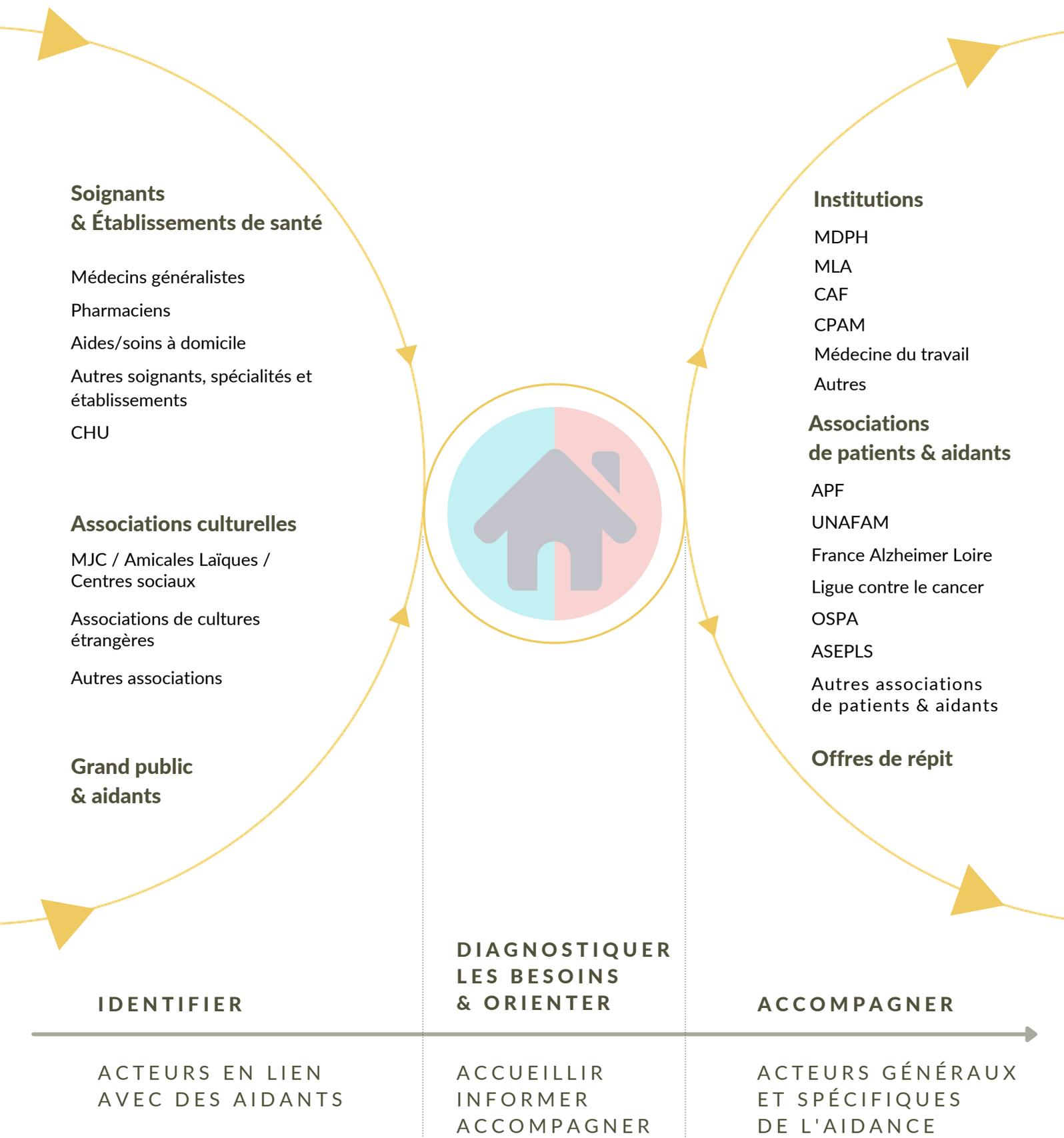
L'Escale des Aidants vise à optimiser leur prise en charge, en prévention de situations de rupture psychologique et/ou sociale. Ce rôle d'aiguillage contribue à la co-construction et à la valorisation de l'écosystème local de l'aidance. Les professionnels de santé et les acteurs institutionnels bénéficieront ainsi de ce relais identifié pour un meilleur accompagnement des parcours de l'aidant dans le système de santé. Finalement, c'est tout un réseau d'aide aux aidants qui se construit progressivement sur le territoire.

### 3 Cartographier l'écosystème de l'aidance au service d'un réseau d'aide aux aidants

L'escale des Aidants s'inscrit dans une démarche de promotion de la démocratie sanitaire. Les proches-aidants, acteurs indispensables de l'organisation de la santé, ont enfin voix au chapitre. En identifiant et en animant le réseau d'acteurs de l'aidance sur le territoire, cette entité est un appui essentiel pour consolider la cohésion territoriale entre aidants, acteurs associatifs et institutionnels. Dans cette perspective, une stratégie de communication et de rencontres entre acteurs permet la promotion de la visibilité sociale du rôle d'aidant. La co-construction d'un territoire aidant à l'aidance sera possible par la mutualisation d'actions concrètes et collaboratives au sein de l'Escale des Aidants.

# L'ESCALE DES AIDANTS

## POUR UN PARCOURS DE L'AIDANT DANS L'ÉCOSYSTÈME LOCAL DE L'AIDANCE



# DES BÉNÉFICES POUR LES AIDANTS ET LES ACTEURS DU TERRITOIRE

Les bénéfices pour les aidants et les acteurs du territoire sont le résultat d'une démarche coopérative et pluriactorielle pour une meilleure cohésion territoriale autour des questions de santé.

## Pour les aidants du territoire

- **Jouir d'une reconnaissance sociale concrète** avec un lieu identifiable
- **Être orienté** vers les structures adaptées à sa situation
- **Être informé** de ses droits
- **Disposer d'un interlocuteur dédié** à l'accompagnement de son parcours d'aidant



## Pour les structures associatives

- **Développer la coopération** entre structures locales
- **Accroître leur visibilité** sur le territoire
- **Mobiliser** de nouveaux adhérents
- **Renforcer la confiance** des aidants dans les associations



## Pour le secteur médical

- **Disposer d'un relais identifié** pour orienter les aidants
- **Être sensibilisé** au rôle des aidants
- **Être informé** de l'évolution du rôle et du statut des aidants



## Pour le secteur universitaire et de la formation

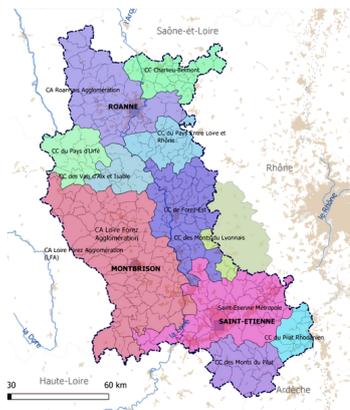
- **Sensibiliser** les futurs soignants et acteurs du parcours de soin (médecine, management des organisations de la santé, médico-social,...)
- **Bénéficier de terrains d'expérimentation, de recherche et de stage**
- **Valoriser la recherche universitaire** sur les thématiques relatives à l'organisation de la santé.
- **Bénéficier d'un espace de documentations** relatives aux aidants

## Pour les institutions de la santé et les collectivités territoriales

- S'appuyer sur un canal dédié à la **mise en application des politiques publiques relatives aux aidants**
- **Connaître et identifier les acteurs** de l'aide et leurs actions sur le territoire
- S'appuyer sur un canal facilitant la **coopération entre les écosystèmes institutionnels et associatifs**
- **Valoriser** un dispositif unique sur le territoire
- **Bénéficier d'un relais** pour aiguiller les aidants

## Pour le territoire

- **Tisser un maillage territorial** unique, coopératif et pluridisciplinaire dans le champ de l'aide, et plus largement, de la santé.
- **Faire de Saint-Etienne, une ville Amie des Aidants !**



# L'ÉMERGENCE D'UN PROJET

## RETOUR EN IMAGES



Ateliers participatifs "Par et pour les aidants" réalisés en 2019-2020



**AIDANTS**  
 Association - Réseau - Appui - Solidarité

**Sondage : Quelles actions proposer au territoire pour aider les aidants dans la Loire ?**

L'action "Par et pour les aidants" a pour but de mettre en place des actions sur la base des problématiques rencontrées par les aidants ayant participé aux ateliers. Ne pouvant continuer les ateliers en présentiel en raison de la situation sanitaire nationale, nous souhaitons tout de même poursuivre le travail initié de façon sérieuse.

Ce sondage présente une classification des besoins relevés durant les premiers ateliers et lors des entretiens individuels. Chaque classification par « besoin » comporte une liste d'actions envisageables sur la métropole stéphanoise. Ce sont ces « besoins » accompagnés des « actions envisageables » que nous allons présenter aux institutions et représentants territoriaux (ville et département) à la prochaine étape de l'action.

Pour cela, il est nécessaire de hiérarchiser les besoins et les actions, non pas pour établir un ordre de préférence sur des besoins qui sont tous essentiels et complémentaires, mais pour dessiner une feuille de route ou une stratégie territoriale qui apporterait de la visibilité et de l'effectivité aux solutions envisagées. Chaque « besoin » correspond à une caserne identifiée sur le territoire ligérien, les « actions envisageables » correspondent à des solutions identifiées pour ces besoins.

Ainsi, pour chaque « besoin » et pour chaque « solutions envisageables », veuillez indiquer une note sur une échelle de 0 à 10 (0 étant l'idée pas ou peu pertinente et 10 l'idée très pertinente) à votre sens. On entend par « pertinence » toute idée et action qui serait la plus appropriée pour aider à l'aidance à l'échelle locale c'est-à-dire celle de la métropole stéphanoise et du département de la Loire. Il n'y a donc pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Chacun répond selon sa propre expérience et son propre vécu de l'aidance à l'échelle locale.

**Actions envisageables**

Créer un guichet unique, rassemblant un lieu physique, un outil numérique et une ligne téléphonique. Une Maison des Aidants, portée par une association en employant un coordinateur de parcours. \*

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas pertinent            Très pertinent

Mettre en place une plateforme numérique de l'aidance : centralise l'information relative à l'aidance et au répit (prise en charge de l'aidé, droits juridiques, connaissance de la maladie de l'aidé, etc). Elle serait tenue par les institutions (ville/établissements de santé). \*

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas pertinent           Très pertinent

Créer un « courrier des aidants » pour l'actualité de l'aidance sur le territoire. \*

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas pertinent           Très pertinent

Sondage diffusé en mai 2020 auprès du réseau d'aidants pour agir au plus près des besoins locaux

Des expérimentations partenariales pour établir un diagnostic territorial de l'aidance et mobiliser les acteurs de cet écosystème



# UN MODÈLE ORGANISATIONNEL INCLUSIF ARTICULÉ SUR UN AXE OPÉRATIONNEL ET UN AXE PILOTAGE



L'Escale des Aidants poursuit l'objectif de rendre visible et cohérent le parcours de l'aidant au sein de l'écosystème des acteurs de l'aide sur le territoire. A cette fin, elle s'appuie sur un **modèle organisationnel inclusif** articulé sur une **collaboration** entre un axe opérationnel et un axe pilotage.

**L'axe opérationnel** est constitué d'acteurs associatifs partenaires et d'un.e assistant.e social.e. En agissant au plus près des aidants, ils animeront un lieu ouvert au public, transpathologique et participatif.

**L'axe pilotage** est constitué de l'équipe de DanaeCare. En s'ancrant dans une démarche collaborative, DanaeCare conduira la coconstruction et le développement de l'Escale des Aidants au service d'une stratégie territoriale novatrice en santé.

## AXE OPÉRATIONNEL

Union Nationale de Familles et Amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)

Office Stéphanois Pour les Aînés (OSPA)

Association des Sclérosés en Plaques Loire-Sud (ASEPLS)

Ligue contre le cancer

Une assistant.e social.e

Association des Paralysés de France (APF)

France Alzheimer Loire

ALOESS (accueil de jour/répit)

Autres associations de patients & aidants

Offrir un accès privilégié à un réseau d'acteurs de l'aide du territoire assuré par un roulement de permanences associatives

Accueillir, informer, orienter et assurer un primo accompagnement par une assistante sociale et les permanences associatives

Centraliser la documentation associative, institutionnelle et universitaire relative aux aidants

Se rencontrer et échanger avec convivialité

Accueillir et développer des animations et des événements

Mutualiser des actions pour les aidants du territoire

Mutualiser des activités et des formations pour les adhérents des associations

Partager des bonnes pratiques entre associations

Faire vivre un laboratoire d'idées

## AXE PILOTAGE

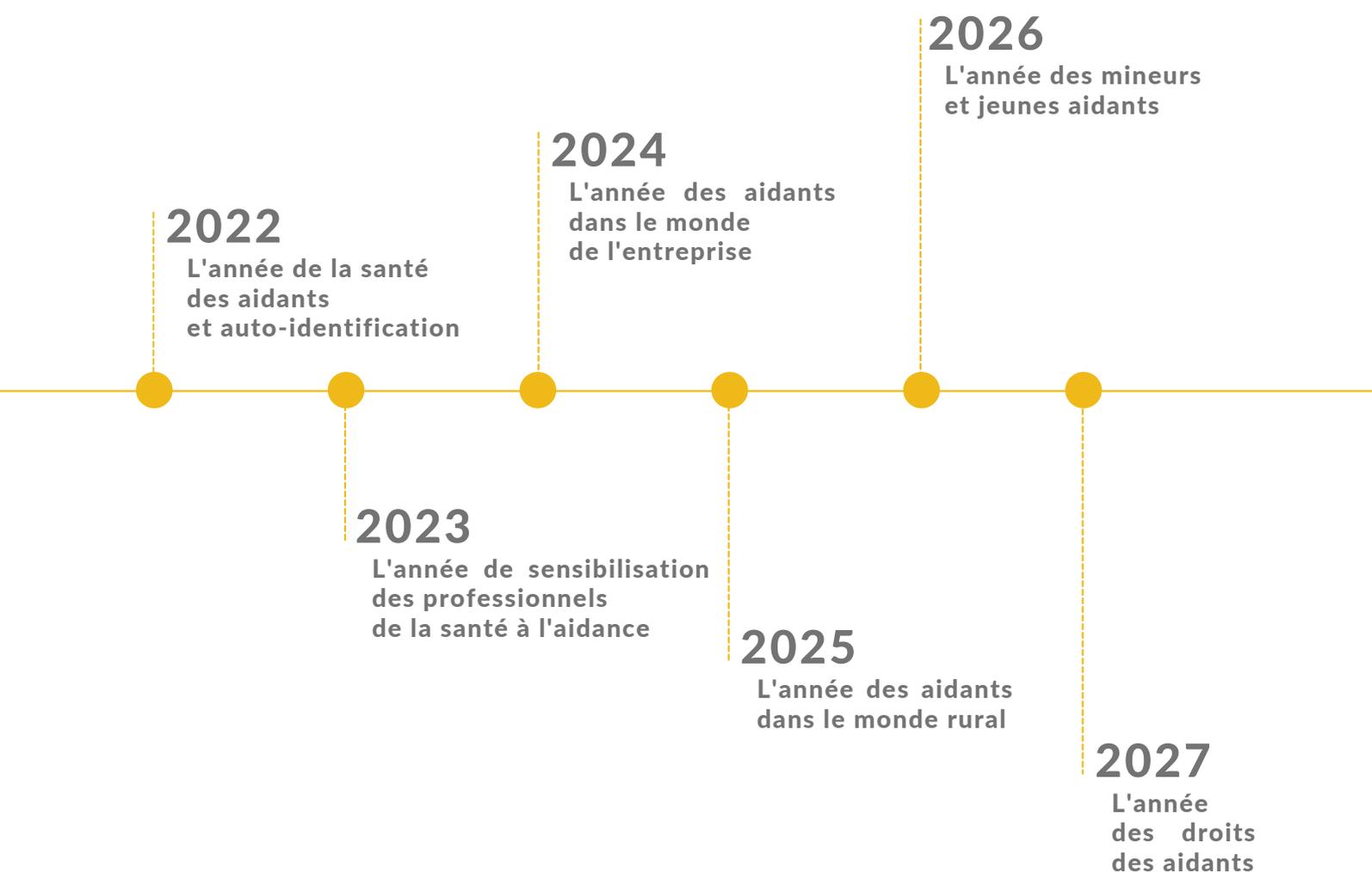


Animer la coconstruction et le développement de l'Escale des Aidants avec les acteurs opérationnels



# UNE PROGRAMMATION DE THÉMATIQUES ANNUELLES

La programmation de thématiques annuelles permet de disposer d'une ligne conductrice spécifique au niveau local et de consolider la cohésion territoriale à travers des objectifs annuels communs et prédéfinis. L'Escale des Aidants poursuit l'objectif de créer un environnement propice aux rencontres transpathologiques et pluriactorielles. Ainsi, cette approche unique pourra être fructueuse dans la sensibilisation à l'aidance à travers des animations en tout genre (ateliers, formations, conférences, débats, etc.) concernant une thématique dédiée et fédératrice.



# UN CALENDRIER D'ANIMATION AU RYTHME DES JOURNÉES MONDIALES ET NATIONALES SANTÉ

Les journées nationales et internationales rythment souvent les actions du secteur associatif, notamment dans le domaine de la santé. C'est pourquoi, en suivant un calendrier préétabli, l'Escale des Aidants permettra de fédérer les initiatives pour sensibiliser les aidants et les citoyens dans l'espace public. L'organisation d'animations communes favorisera le partage de pratiques, d'outils et d'expériences entre tous les types d'acteurs impliqués. Des partenariats locaux, départementaux et régionaux pourront ainsi être tissés par le biais de ces journées.

**4 Février**

Journée mondiale  
contre le cancer

**27 mars**

Journée nationale  
de la gérontologie

**2 avril**

Journée mondiale  
de sensibilisation à l'autisme

**7 avril**

Journée mondiale  
de la santé

**28 avril**

Journée mondiale  
sur la sécurité  
et la santé au travail

**28 mai**

Journée mondiale  
de la sclérose en plaques

**21 Septembre**

Journée mondiale  
de la maladie d'Alzheimer

**29 septembre**

Journée mondiale  
des sourds

**1ère sem. d'Octobre**

Journée internationale  
des personnes âgées/Semaine bleue

**4 octobre**

Journée nationale  
des aveugles et malvoyants

**6 Octobre**

Journée nationale  
des Aidants

**10 Octobre**

Journée mondiale  
de la santé mentale

**20 novembre**

Journée nationale  
de la trisomie 21

**8-9 novembre**

Défi Autonomie

**3 Décembre**

Journée mondiale  
des personnes handicapées

# EXPÉRIMENTATIONS

Mobiliser - Documenter - Analyser - Pérenniser

Le pilotage de l'Escale des Aidants, réalisé par l'équipe de DanaeCare, développe des expérimentations avec les partenaires universitaires afin de tester, par le biais de groupes multidisciplinaires, des premières réponses aux besoins identifiés.

Les expérimentations, lancées en 2021, s'appuient sur la mobilisation d'étudiants, d'acteurs associatifs et de professionnels de la santé.

La collaboration entre DanaeCare, le Centre Max Weber (UJM), l'EN3S et à l'IEP de Lyon a enclenché le dispositif d'expérimentation à l'échelle de la métropole stéphanoise.



Il s'est traduit par la **mobilisation de 14 étudiants** du Master 2 commun aux trois universités intitulé "Politiques Sociales Développement Territorial (PSDT)" et "Politiques et innovations Sociales des Territoires (PIST)" sur le terrain d'expérimentation représenté par l'action "Par et pour les aidants".



Ces expérimentations menées sur le bassin stéphanois participent au **diagnostic territorial de l'aide**.

En 2021, **trois expérimentations** sont mises en œuvre aux fins d'analyse et d'évaluation:

1. **Un formulaire des aidants** mobilisant des pharmaciens, des médecins généralistes et des aides et soins à domicile volontaires
2. **Une campagne d'information et de sensibilisation à l'aide**
3. **Un modèle de valorisation du temps d'aide des aidants** en partenariat avec l'Accorderie



© MasterPSDT/MasterPIST



© MasterPSDT/MasterPIST



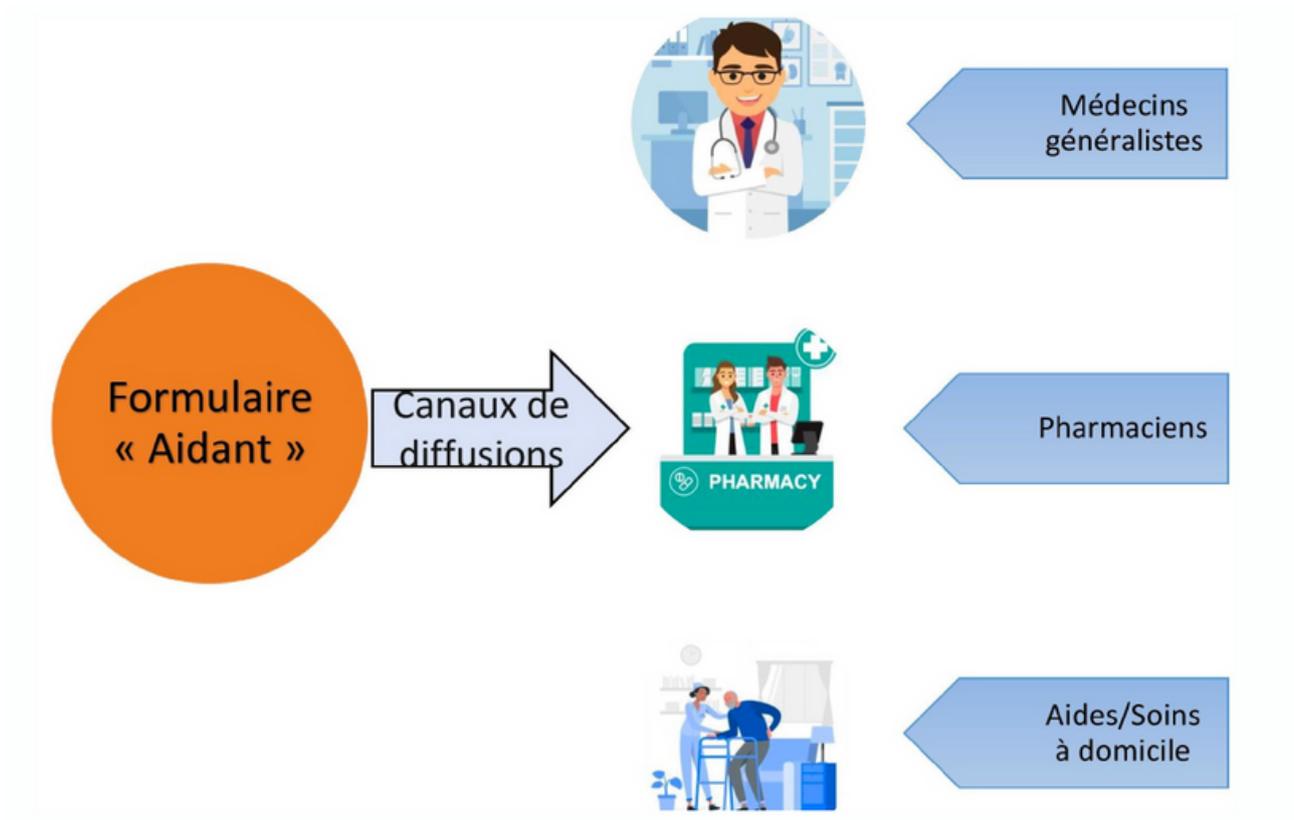
© MasterPSDT/MasterPIST

# 1 Le formulaire des aidants

**En réponse aux besoins des aidants**, l'édition d'un **formulaire des aidants** a pour objectif de **sensibiliser les professionnels de santé** aux problématiques rencontrées par ces premiers. Dans le même temps, cet outil a vocation à soutenir et accompagner les proches vers une **auto-identification en tant qu'aidants** pour pouvoir solliciter les services existants pour eux-mêmes et leur aidé.

**Trois canaux de diffusion sont retenus pour la passation du formulaire** : les médecins généralistes, les pharmaciens et les services d'aide à domicile. Ces acteurs côtoient en premier lieu les proches-aidants, ce qui en fait des interlocuteurs privilégiés pour une sensibilisation.

Dans une autre mesure, **l'urgence à disposer de données quantitatives et qualitatives locales** (nature de l'aide, pathologie de l'aidé, etc) constitue un enjeu important de ce formulaire qui permettra dès lors de disposer d'un réel diagnostic des aidants ligériens.





### 3 Un modèle de valorisation du temps d'aide des aidants en partenariat avec l'Accorderie

Une expérimentation est dédiée au développement d'un modèle de valorisation du temps d'aide des aidants en partenariat avec l'association l'Accorderie.

En effet, le temps d'aide des aidants est peu - voire pas - valorisé malgré le volume horaire qu'il peut représenter dans le quotidien d'un aidant. Ainsi, le temps et l'énergie dépensés dans l'aide peut être source d'isolement (rupture de vie sociale et de loisirs) et de précarité (arrêt maladie, arrêt de travail, chômage, emplois précaires).

C'est pourquoi le dispositif proposé par l'Accorderie et par DanaeCare à travers l'action "Par et pour les aidants" est une expérimentation dont le modèle de valorisation du temps d'aide des aidants est un **levier sur lequel s'appuyer pour identifier des aidants isolés, lutter contre leur isolement et leur précarité**. L'expérimentation sera lancée par une **vidéo mobilisatrice** autour du dispositif en 2021.

L'étude de cette expérimentation et de ses limites initie une réflexion plus globale sur la construction d'un modèle de valorisation des aidants.



[www.ruesdudeveloppementdurable.fr/laccorderie/](http://www.ruesdudeveloppementdurable.fr/laccorderie/)



© MasterPSDT/MasterPIST

#### Comme le souligne Audrey Millet de l'Accorderie:

"Notre action se décline sur plusieurs volets : nous proposons de donner des heures sur les comptes temps des aidants lorsqu'ils agissent auprès des personnes isolées. Ces heures pourront être ensuite utilisées pour eux, pour faire le ménage qu'ils n'ont pas le temps de faire, pour participer à des ateliers de bien-être pour souffler un peu, pour discuter avec d'autres personnes, etc.

Nous proposons aux aidants de venir à l'Accorderie avec les aidés pour des moments de convivialité, des ateliers et s'ouvrir à de nouvelles personnes, et pourquoi pas, sur du très long terme, que les aidés puissent eux aussi être valorisés dans ce qu'ils savent faire, en proposant des services (échange de savoirs, savoir-faire, souvenirs, etc.).

Nous proposons, enfin, un soutien aux aidants puisque certains accordeurs proposent également des services d'accompagnement de personnes âgées et/ou isolées (courses, administratif, balades, etc.)."

# UNE STRATÉGIE D'ESSAIMAGE



Le pilotage de l'Escale des Aidants, réalisé par l'équipe de DanaeCare, s'ancre dans une stratégie d'essaimage. Celle-ci procède en 4 niveaux :

- Évaluer et documenter le dispositif
- Réaliser un diagnostic portant sur la coopération des acteurs de l'aide sur d'autres territoires
- Mobiliser les acteurs de l'aide sur les territoires identifiés
- Déployer des ateliers participatifs impliquant des acteurs de l'aide sur les territoires identifiés



La collaboration entre DanaeCare et la chaire Santé et Territoire de l'Université Clermont Auvergne a enclenché un processus de développement de la stratégie d'essaimage à l'échelle du bassin clermontois à partir de 2020. Elle a pris la forme d'un projet mémoire recherche (PMR) mobilisant un groupe de quatre étudiants du Master Management Stratégique de l'IAE de l'Université Clermont Auvergne.



La valorisation des résultats des expérimentations, des recherches et des évaluations constitue une étape essentielle dans le processus d'essaimage. Ainsi, les résultats issus du projet mémoire recherche (PMR) et du dispositif "Par et pour les aidants" seront publiés mi 2021 lors du colloque "Discours et représentations autour des longues maladies : les figures du patient, du soignant et de l'aidant" co-organisé par l'Université de Lorraine (labo CREM) et la chaire Santé et Territoires. Les actes du colloque feront l'objet d'un ouvrage collectif.



Les collaborations universitaires se poursuivront pour déployer la stratégie d'essaimage sur d'autres territoires.

# UN MODÈLE DE COCONSTRUCTION PLURIACTORIELLE

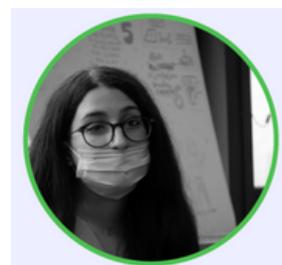
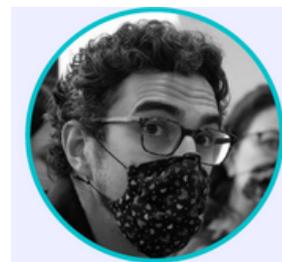
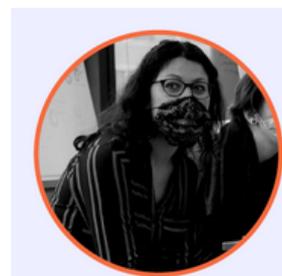
L'Escale des Aidants est fondée sur un modèle de coconstruction pluriactorielle impliquant une coopération inter-associatives, inter-universitaires et inter-institutionnelles inédite sur Saint-Étienne et dans la Loire. C'est pourquoi le modèle présenté est soumis aux résultats issus des ateliers participatifs réalisés et à venir avec les parties prenantes pour dessiner, non pas un lieu "hors sol" ou inadapté aux besoins des aidants locaux, mais bien un lieu "par et pour les aidants" incluant les solutions adaptées à notre territoire.

## Le portage du projet par l'équipe de DanaeCare

DanaeCare est une association loi 1901 à rayonnement international créée en 2012 par André Simonnet et Julia Gudefin, respectivement réalisateur de documentaire et docteur en droit spécialisée en droit de l'environnement. DanaeCare aide les usager·ère·s, les acteur·rice·s et les institutions de la santé à promouvoir l'humain au cœur du soin en concevant les relations humaines comme le nouvel indicateur de la médecine de demain. Son savoir-faire est fondé sur des études de terrain réalisées dans une dizaine de pays, un réseau international et un comité scientifique international interdisciplinaire qui apporte son expertise pédagogique et scientifique. Cette dynamique internationale crée des synergies locales dans le domaine de la formation, de la recherche-action, du conseil et des actions locales valorisant l'humain dans la santé. Axés sur la coopération inter-associatives, inter-universitaires et inter-institutionnelles, les projets de DanaeCare sont développés au sein de l'OpenCare Lab et reposent sur des stratégies inclusives et pluri-acteurs visant à co-construire des contenus créatifs et innovants pour répondre aux enjeux médico-sociaux actuels et à partager les expériences et les pratiques pionnières plaçant l'humain au cœur de la santé.

L'équipe dédiée à l'Escale des Aidants est coordonnée par André Simonnet, Julia Gudefin et Maya Chabane, chefs de projet au sein de DanaeCare. Les compétences des membres de l'équipe sont multiples et pluridisciplinaires: ingénierie de projets du local à l'international, diagnostic de territoire, méthodes et outils participatifs, méthodologies d'études sociologiques qualitatives et quantitatives, évaluation des pratiques, enseignement et recherche dans diverses disciplines (sciences humaines et sociales, droit,...), communication, infographie, audiovisuel, traduction, animation de réseaux et travail coopératif, comptabilité-gestion,... L'ensemble de ces compétences travaillent de concert au développement de l'Escale des Aidants.

L'équipe bénéficie du soutien de ses partenaires universitaires pour développer les diagnostics de territoire, les expérimentations et les évaluations de ses dispositifs.



## LES ACTEURS ASSOCIATIFS

### Associations de patients et d'aidants

#### **Union Nationale de Familles et Amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)**

Saint-Étienne

L'UNAFAM a historiquement pris en compte les proches-aidants. Association nationale reconnue d'utilité publique depuis 1963 et présente dans chaque département, elle écoute, soutient, forme, informe et accompagne les familles et l'entourage d'un proche vivant avec des troubles psychiques (schizophrénie, bipolarité, dépression sévère...). Elle aide à sortir de l'isolement, de la stigmatisation et à faire face à la maladie. Dans la Loire, une vingtaine de bénévoles (tous concernés par la maladie d'un proche) agissent pour les familles.



#### **Association des Paralysés de France (APF)**

Saint-Étienne

Fondée en 1933, APF est un acteur déjà très présent dans l'espace public dans sa lutte pour l'accessibilité mais aussi pour le répit des aidants à travers l'organisation de sorties pour les personnes en situation de handicap physique. La délégation Loire a déjà initié une action, Repair-aidant, rassemblant des aidants familiaux pour valoriser leurs acquis à travers des formations/sensibilisations sur des thématiques juridiques, de santé, de soins, dispensées par des aidants et des professionnels.



#### **Office Stéphanois Pour les Aînés (OSPA)**

Saint-Étienne

Créée en 1970 après le cri d'alarme de Pierre Laroque, l'OSPA promeut et coordonne tous les projets en faveur des seniors et personnes âgées, de plus de 60 ans. En proposant des activités en tout genre (sportives, manuelles, informatiques, linguistiques, santé) l'objectif est d'animer le quotidien des seniors et ainsi permettre le répit à leurs aidants.



#### **Association des Sclérosés en Plaques Loire-Sud (ASEPLS)**

Saint-Étienne

Fondée en 1997, l'ASEPLS est reconnue d'intérêt général depuis 2007. Elle soutient la recherche, aide les malades et favorise le maintien à domicile des personnes atteintes par la sclérose en plaques. Les proches-aidants peuvent bénéficier de répit par le biais des diverses activités proposées à leurs proches malades.



## France Alzheimer Loire

### Saint-Étienne

Avec quatre antennes dans le département, France Alzheimer Loire propose un large panel d'actions à destination des personnes malades et de leurs proches. Sous le signe du soutien, de l'écoute et de l'information, les cafés-mémoires permettent des échanges avec un psychologue et des bénévoles. Les séjours vacances-répît et les formations des aidants permettent de les outiller et de répondre aux besoins spécifiques de chacun. Ces actions partagées du couple aidant-aidé offrent la possibilité d'une meilleure qualité de relation.



## Ligue contre le cancer

### Saint-Étienne

La Ligue agit sur le terrain grâce à ses 103 Comités Départementaux. Elle agit sur la défense des droits des patients mais également avec des actions pour les personnes malades et leurs proches. Pour les aidants, la délégation Loire a ouvert un Espace Ligue dédié aux patients et proches. En plus des aides financières, la Ligue propose un soutien psychologique, en présentiel ou à distance à travers la rencontre d'un psychologue clinicien mais aussi des ateliers conseils sur l'alimentation dans lesquels peuvent se retrouver personne malade et aidant.



## Accorderie

### Saint-Étienne

L'Accorderie est un système de lutte contre la précarité et contre l'isolement, créé au Canada en 2002, puis expérimenté en France dès 2011. Il s'agit d'une association où les membres s'entraident en s'échangeant des services (cuisine, bricolage, jeux, etc.) avec une monnaie temps. L'Accorderie offre un soutien aux aidants par le biais de certains accordeurs qui proposent des services d'accompagnement de personnes âgées et/ou isolées (courses, administratif, balades, etc.). Dans le cadre d'un partenariat avec DanaeCare, les temps d'aide des aidants seront comptabilisés comme un service en tant que tel lorsqu'ils accompagnent un aidé aux activités de l'Accorderie. Crédités dans la banque de temps, les aidants pourront les utiliser pour des activités personnelles.



## ALOESS (Association Loire Ondaine d'études Sanitaires et sociales)

### Le Chambon-Feugerolles

ALOESS est une association loi 1901 à but non lucratif qui gère un accueil de jour pour les personnes atteintes de troubles cognitifs (maladie Alzheimer ou maladies apparentées) ainsi qu'une plateforme d'accompagnement et de répît pour les aidants. Cet espace ressource d'aide et d'écoute prend en charge les proches-aidants en fonction de leurs besoins.



## LES ACTEURS UNIVERSITAIRES

Universités, laboratoires de recherche et étudiants

### Chaire Santé et Territoire

#### Université Clermont Auvergne (CleRMa)

La Chaire Santé et Territoires de l'Université Clermont- Auvergne (CleRMa) s'appuie sur une communauté de chercheurs réunis au sein du laboratoire de recherche CRCGM pour interroger la diversité des relations entre les acteurs de santé et leurs territoires et les modèles innovants de coopération intra et interorganisationnelle. La Chaire Santé et Territoires mobilise des étudiants de Master en Management stratégique pour réaliser, au sein de l'action Par et pour les aidants, leur Projet Mémoire Recherche (PMR). DanaeCare organise la co-tutelle des étudiants en partenariat avec la chaire Santé et Territoires, en vue d'initier un diagnostic de territoire sur l'écosystème de l'aide clermontois.



### Faculté SHS - Université Jean Monnet, EN3S et Institut d'Études Politiques (IEP) de Lyon

#### Lyon/Saint-Étienne

Dans le cadre du Master 2 commun au Centre Max Weber (UJM), à l'EN3S et à l'IEP de Lyon intitulé respectivement Politiques Sociales Développement Territorial (PSDT) et Politiques et innovations Sociales des Territoires (PIST), une promotion de 14 étudiants participe à l'action Par et pour les aidants comme terrain d'expérimentation. Ces expérimentations menées sur le bassin stéphanois participent au diagnostic territorial de l'aide.



### Institut d'administration des Entreprises (IAE)

#### Université Jean Monnet Saint-Étienne

Dans le cadre du Master 1 et Master 2 Management des Organisations de la Santé (MOS) qui forme de futurs dirigeants d'établissements sanitaires et médico-sociaux, une collaboration a été initiée en 2019 avec DanaeCare afin de mobiliser et sensibiliser les étudiants sur la thématique de l'aide sur le bassin stéphanois.



## LES ACTEURS INSTITUTIONNELS

### Collectivités territoriales

#### Maison Loire Autonomie (MLA)

##### Département de la Loire

Le Département de la Loire a créé la Maison Loire Autonomie pour répondre aux besoins des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Avec quatre antennes sur le département, elle accompagne surtout les démarches administratives et les demandes de compensations (APA, PCH, AAH, etc.).

DanaeCare bénéficie du soutien du directeur de la MLA, M. Pierre-Yves Delorme, pour le projet de l'Escale des Aidants.



#### Ville de Saint-Étienne

##### Direction Sociale, Santé publique, Lutte contre les discriminations

La Ville de Saint-Étienne s'est engagée dans une démarche volontaire auprès des aînés, récompensée par le label "Ville amie des aînés". Dans l'optique d'améliorer les conditions de vie des citoyens, les services en promotion de la santé prennent progressivement en compte la thématique des aidants dans leurs actions. L'importance du soutien des aidants auprès de leurs proches malades participe à une prise de conscience collective concernant la nécessité de développer des actions qui leur sont destinées.

DanaeCare a ainsi pu bénéficier du soutien de Madame Ribérac, responsable promotion de la santé et des vaccinations, et de Monsieur Michaud, 5ème adjoint du maire chargé de la santé et du plan cancer stéphanois.



#### Saint-Étienne Métropole - MIFE Loire Sud

##### PROgramme de Coopération de l'Economie Sociale et Solidaire (PROCESS)

Dans le cadre de son projet d'agglomération, Saint-Étienne Métropole a engagé une politique publique volontariste dédiée à l'Économie Sociale et Solidaire (ESS), pour accompagner et professionnaliser les entreprises de l'ESS. Dans ce cadre, la MIFE Loire Sud s'est affirmée au service et aux côtés des acteurs du développement de l'Économie Sociale et Solidaire (ESS) et des entrepreneurs de l'innovation sociale du territoire. Ainsi, elle contribue activement à la mise en œuvre de la politique publique de Saint-Étienne Métropole et coordonne le Programme de coopération de l'Économie Sociale et Solidaire (PROCESS). C'est dans ce cadre que la SEM et la MIFE Loire Sud soutient DanaeCare et le projet de l'Escale des Aidants.



# REPÈRES BIBLIOGRAPHIQUES

[1] Les définitions d' « aidants familiaux », de « proches aidants » ou encore d' « aidants naturels » se trouvent respectivement à l'article R. 245-7 du Code de l'action sociale et des familles, à l'article L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles et à l'article L. 1111-6-1 du Code de la santé publique.

[2] La charte européenne de l'aidant familial, publiée en 2007, a été réalisée par la Confédération des Organisations Familiales de la Communauté Européenne (COFACE) soutenue par la Commission Européenne.

3] Cf. Note 1.

[4] Pour un apport exhaustif sur la typologie des aidants à l'échelle nationale et les impacts de la relation d'aide sur les aidants: cf. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), « Accompagnement des proches aidants » 2017.

[5] Cf. Ministère des Solidarités et de la Santé « Plan grand âge et autonomie » 2018.

[6] Ainsi en est-il des stratégies nationales « Ma santé 2022 » élaborée en 2018 et « Vieillir en bonne santé » lancée en 2020 qui visent à maintenir autant que possible à domicile les personnes fragiles, âgées ou présentant plusieurs pathologies.

[7] La solidarité familiale est la première réponse à une situation qui intervient brusquement. Elle contribue à alléger les charges issues de la dépendance qui incomberaient à défaut à l'État. En 2015, le travail des aidants familiaux pouvait représenter entre 12 et 16 milliards d'euros, soit de 0,6 à 0,8 % du produit intérieur brut, comme le démontre une étude économique et statistique de l'Inserm et d'Aix Marseille Université en 2015: Bérengère Davin, Alain Paraponaris et Christel Protière, « Pas de prix mais un coût ? Évaluation contingente de l'aide informelle apportée aux personnes âgées en perte d'autonomie », *Économie et Statistique*, n° 475-476, p. 51-69, 2015.

[8] Données issues du Ministère des Solidarités et de la Santé « Plan grand âge et autonomie » 2018 et de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) « Accompagnement des proches aidants » 2017.

[9] Pour une analyse approfondie du dispositif "Par et pour les aidants, cf. Maya Chabane, *Valorisation du rôle et du statut des proches aidants. L'action locale de DanaeCare pour une catégorie incertaine de l'action publique*, dir. Claire Autant-Dorier, Mémoire de Master 2 Intervention et développement social - Parcours Politiques sociales et développement territorial, 2020.



# Contacts

## Chefs de projet

André SIMONNET  
Dr. Julia GUDEFIN  
Maya CHABANE

office@danaecare.com  
0033 (0)6 23 31 19 13  
danaecare.com

DanaeCare