



UNE FOIS PAR MOIS

DANAECARE

AU COEUR DE L'ACTION PAR ET POUR LES AIDANTS

LE CONTENU

Nos voeux

Lancement des
expérimentations étudiantes

Portrait d'acteurs : La Ligue
contre le cancer 42

Les actualités "aidantes"
nationales

Contacts

NOS VOEUX

Cher.es lecteur.rice.s,

L'équipe DanaeCare vous présente ses meilleurs vœux pour l'année 2021. Que santé, joie et prospérité animent vos prochains mois, ainsi que ceux de vos proches.

Nous sommes plus motivés et enthousiastes que jamais pour agir de façon concrète pour vous, aidants, associatifs ou professionnels du secteur sanitaire et social.

En espérant pouvoir organiser nos retrouvailles ou vous rencontrer en présentiel sous peu. Prenez soin de vous.

Bonne lecture sur "L'info Aidante" ! A très vite.



Lancement des expérimentations avec les étudiants

Afin d'agir au plus près des besoins locaux des aidants et des professionnels de santé, 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. **Un modèle de valorisation du temps d'aide des aidants** en partenariat avec l'Accorderie
3. **Une campagne d'information et de sensibilisation à l'aide**



ECOLE DES DIRIGEANTS DE LA PROTECTION SOCIALE



© MasterPSDT/MasterPIST



© MasterPSDT/MasterPIST



© MasterPSDT/MasterPIST

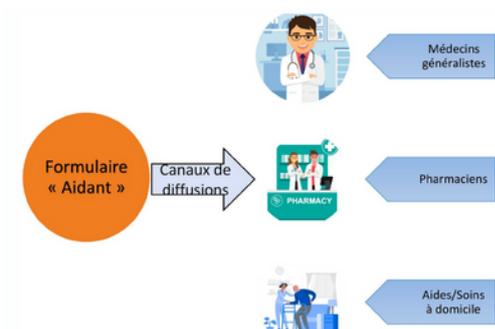
1 Le formulaire des aidants

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.

Un **prototypage de blog** participatif et interactif est en cours de réalisation par les étudiants.



2 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 (Cf. Portrait dans la Newsletter n°2.)

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.



3 Une campagne d'information et de sensibilisation à l'aidance



Une expérimentation est dédiée à l'information et à la sensibilisation à l'aidance dans des structures associatives qui ne sont pas en lien direct avec des aidants mais sont susceptibles de rencontrer des aidants lors des activités qu'elles proposent (MJC, Amicales Laïques,...).

En effet, informer et sensibiliser favorisent une auto-identification des aidants en tant qu'aidant en amont de leur épuisement physique, psychique, émotionnel et financier. *In fine*, cette démarche vise à améliorer l'orientation et l'accompagnement des aidants.

Il s'agit aussi d'**élargir la représentativité des aidants** et de leurs aidés, en âge et en diversité culturelle, en leur faisant prendre conscience d'être aidant grâce aux supports créatifs d'information et de sensibilisation créés pour cette expérimentation. Les jeunes aidants, d'autant plus invisibles, représentent également un travail de mobilisation important avec l'aide de structures agissant pour les jeunes isolés ou en rupture sociale ou les campus universitaires.

Ces supports créatifs seront expérimentés avec les structures associatives volontaires la semaine du 8 Février. Ils feront l'objet d'un **atelier participatif** avec les structures précédemment identifiées. Sera associé à ces supports, un **questionnaire** destiné aux structures associatives volontaires afin de coconstruire des outils pour identifier les aidants.

SUIS-JE AIDANT ?

DANS MON ENTOURAGE PROCHE (PARENTS, ENFANT, FRATRIE, AMIS, VOISINS) JE CONNAIS UNE PERSONNE :

- en situation de handicap physique
- en situation de handicap psychique
- souffrant d'une maladie lourde (cancer...) ou d'une addiction
- un Senior en situation de perte d'autonomie

J'AIDE REGULIEREMENT CETTE PERSONNE POUR :

- Soins, toilettes
- Intendance : courses, ménage, repas
- Soutien psychologique
- Soutien administratif

JE SUIS

- JEUNE (10-25 ans)
- ADULTE (25-60)
- SENIOR (+de 60 ans)

JE SOUFFRE PEUT-ÊTRE DE...

- DIFFICULTES SCOLAIRES
- DIFFICULTES PROFESSIONNELLES
- PROBLEMES DE SANTE

... MAIS EGALEMENT :

- isolement social, vie affective compliquée
- Difficultés financières
- soucis de santé, dépression, anxiété et peur pour l'avenir
- charge mentale importante, gestion administrative compliquée

JE PEUX DEMANDER DE L'AIDE

- gestion administrative, ouverture de droit
- de soutien psychologique
- de répit et d'aménagement de mon temps de travail
- financière

Je m'adresse à : mon médecin traitant, CCAS, CAF et Services départementaux, mon employeur, mon CPE, caisses de retraite et mutuelles, structures de répit, associations d'aide aux aidants...

Une affiche "se reconnaître aidant"

Co-construire des outils pour identifier les aidants

Pour préparer la rencontre sur l'identification des aidants

Quelle est votre association/structure ?

Votre réponse : _____

Quel est votre public cible ?

Votre réponse : _____

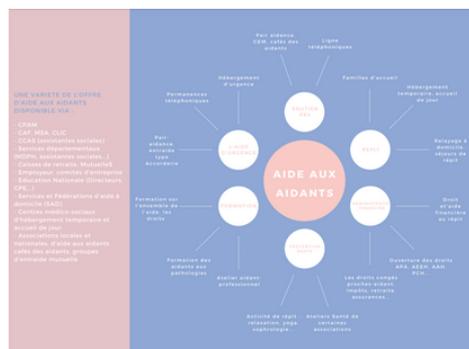
Avez-vous déjà entendu le terme d'aidant ?

Si oui, précisez dans la question suivante

Si non, voir la définition de l'aidant plus bas

Dans quel contexte, quelle définition, dans le cadre personnel ou professionnel, etc.

Votre réponse : _____



Une affiche "Aide aux aidants"

Je m'appelle Théo, j'ai 16 ans et je suis en classe de première, mais je n'ai pas le quotidien de tous les garçons de mon âge. Ma maman a un handicap moteur, et je suis seul avec elle. Je prépare à manger, je fais le ménage, je m'occupe des papiers administratifs et je l'accompagne à beaucoup de ses rendez-vous médicaux. Je suis un aidant familial.

Je m'appelle Anaëlle, j'ai 35 ans, j'exerce le métier de conseillère économique et sociale à la mairie de ma ville, je suis maman de deux enfants, Julien, 8 ans, et Louïse 2 ans. Julien a des troubles autistiques, et donc a besoin d'un accompagnement plus important qu'un autre enfant. Pour aider mon enfant, j'ai dû prendre un contrat à mi-temps 100% de mon temps libre était consacré à Julien. Je suis aidant familial.

Des affiches/flyers avec plusieurs personas permettant de se projeter dans la peau d'un aidant

PORTRAIT D'ACTEURS : LA LIGUE CONTRE LE CANCER 42

Dans le cadre de l'action pour les aidants, la mobilisation d'un grand nombre d'acteurs associatifs importe afin de sensibiliser les aidants du bassin stéphanois. La Ligue contre le cancer devient ainsi un nouveau partenaire de notre réseau Par et pour les aidants. La directrice, Fabienne Couvreur, accepte ainsi de répondre à nos questions.

QU'EST-CE QUE LA LIGUE CONTRE LE CANCER ?

Le cancer frappe à tout âge de la vie, les hommes comme les femmes. Pour toutes les personnes qui en sont atteintes, le cancer est une épreuve dévastatrice, physique et psychologique, qui fait passer d'un monde connu à un monde inconnu. Bien souvent le cancer isole, discrimine, appauvrit, rompt le lien social, éloigne du monde du travail ou du monde scolaire, met à l'écart de la société. C'est pourquoi la Ligue contre le cancer existe.



QU'EN EST-IL NIVEAU DE LA LOIRE ?

La Ligue agit sur le terrain grâce à ses 103 Comités Départementaux. Celui de la Loire est implanté à Saint-Etienne. La Ligue a quatre grandes missions sociales :

- le soutien à la recherche en cancérologie
- les actions de prévention et de promotion des dépistages
- la défense des droits
- les actions pour les personnes malades et leurs proches.



QUELLES ACTIONS ONT ÉTÉ MISES EN PLACE POUR LES AIDANTS SUR NOTRE TERRITOIRE ?



Fragilisées par la maladie, les personnes atteintes de cancer mentionnent souvent l'importance des soutiens qu'elles trouvent auprès de leur entourage. Durant leurs traitements, les personnes sont essentiellement à leur domicile entre 2 séances de chimiothérapie ou de radiothérapie ou de séjours hospitaliers, ce qui correspond d'ailleurs le plus souvent à leur souhait. Cette tendance ne va faire que s'accroître dans les années à venir. Aussi, la Ligue a décidé depuis longtemps de mettre en œuvre des actions pour les aidants. La première est d'ordre financier, la Ligue finance des heures d'aide à domicile, pour les soulager dans les tâches de la vie quotidienne (ménage, courses, gardes d'enfant). La Ligue peut aussi financer des projets de vacances, l'aménagement de logements ou un déménagement.

À travers leur accompagnement, les aidants sont impactés extrêmement durement sur le plan psychologique. Cet impact peut avoir différents aspects (le choc de certains moments de l'accompagnement, le fait de devoir «s'oublier» quand on est aidant...) et a pour conséquence une usure psychologique, un sentiment de solitude et d'isolement, un épuisement parfois. Aussi, 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 (en présence ou en visio).

DE BEAUX PROJETS À VENIR...

Certaines actions sont encore en projet, car le contexte sanitaire a limité nos initiatives d'accompagnement.

En 2020, le Comité de la Loire a conçu un programme pour les aidants, en 5 séances. Les objectifs sont de permettre de clarifier leur rôle, de partager les expériences et difficultés rencontrées, de découvrir les dispositifs et ressources adaptés, de mieux comprendre le parcours de la personne malade et d'avoir des conseils pour prendre soin de soi.

En 2021, le Comité espère aussi mettre en place des temps de rencontre pour les enfants dont un parent est atteint d'un cancer.

Il reste encore beaucoup à faire et la Ligue a besoin de partenaires tels que les collectivités, les entreprises, les services sociaux, les professionnels de santé et les autres associations pour accompagner et soutenir les efforts des aidants pour préserver leur qualité de vie en diminuant les conséquences du cancer sur leur vie personnelle.

Pour en savoir plus :

Espace Ligue dédié patients-proches (du mardi au jeudi)

4 Rue Emile Noïrot, 42100 Saint-Etienne

04.77.32.32.85

cd42@ligue-cancer.net

<https://www.ligue-cancer.net/cd42/journal>



LES ACTUALITÉS "AIDANTES" NATIONALES

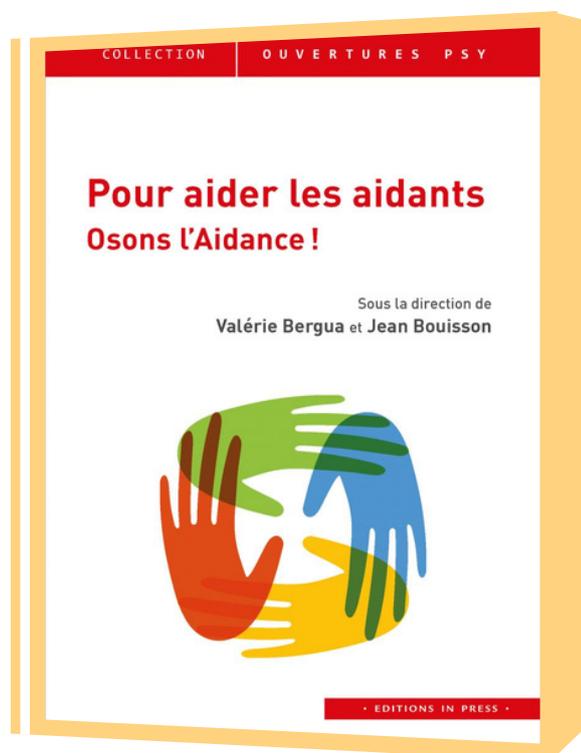


La mobilisation de la communauté des aidant.e.s a permis le vote de la **thématique de la prochaine Journée Nationale des Aidant.e.s. La rupture sociale/l'isolement chez les aidant.e.s** sera ainsi l'axe principal de travail des acteurs de l'aidance pour l'année 2021 et de la JNA du 6 Octobre 2021. La situation exceptionnelle depuis un an a été difficile pour tout un chacun, fragilisant d'autant plus des situations de vie déjà difficiles pour de nombreux aidant.e.s. N'hésitez pas à consulter le site et les réseaux sociaux du Collectif Je t'Aide, où de nombreux appels à contribution sont publiés au cours de l'année.

La visibilité des aidant.e.s passe aussi par la lecture. **L'ouvrage "Pour aider les aidants, osons l'aidance !" dirigé par Valérie Bergua et Jean Bouisson paraîtra le 10 Février (en librairie et en ligne).**

Le résumé permet de cerner les enjeux de l'aidance : *"L' Aidance couvre un large périmètre de sens : celui qui aide, celui qui est aidé, le lien qui les unit. Elle englobe aussi la forme et les moyens de l'aide, les différents acteurs qu'elle met en jeu, aussi bien au niveau du droit que de la médecine, les ressources disponibles et leur organisation, ainsi que les remèdes possibles.[...] Que sait-on des aidants ? Quels sont leurs besoins ? Comment appréhender la charge que représente cette fonction ? Quelles sont les répercussions de l'Aidance au niveau individuel, familial, social ? Fraternité, entraide, coopération... cet ouvrage invite le lecteur à oser l'Aidance pour aider l'aidant ! Un véritable enjeu de santé publique pour les années à venir."*

Pour mieux agir avec et pour les aidants, il nous semble essentiel d'apprendre à valoriser leur rôle auprès de tous les acteurs médicaux, sociaux, institutionnels, universitaires et de la société civile. Le travail de sensibilisation de DanaeCare tient ainsi à prendre en compte ces enjeux afin de mener des actions cohérentes et profitables pour tous.



Contacts

Coordinateurs

André SIMONNET

Julia GUDEFIN

Maya CHABANE

 office@danaecare.com

 06 23 31 19 13

 danaecare.com

