



UNE FOIS PAR MOIS

DANAECARE

AU COEUR DE L'ACTION PAR ET POUR LES AIDANTS

LE CONTENU

Une newsletter, pourquoi ?

DanaeCare, késako ?

Par et pour les aidants, une
action locale et partenariale

Les premiers résultats

Une expérimentation-pilote :
le formulaire "Aidant"

L'encadré du mois : le congé
proche-aidant

UNE NEWSLETTER, POURQUOI ?

Ce bulletin d'informations permet de vous informer de façon synthétique et précise sur ce qui se joue au sein de l'association DanaeCare. De façon mensuelle, vous serez informés de l'avancée de nos actions à destination des proches-aidants pour les soutenir dans le parcours de soin et l'organisation de la santé. Cette newsletter sera alimentée par la progression de nos actions, d'expérimentations locales et de divers témoignages.

Les actualités "aidantes" nationales et locales, ainsi que dans le monde de la santé seront également abordées.

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



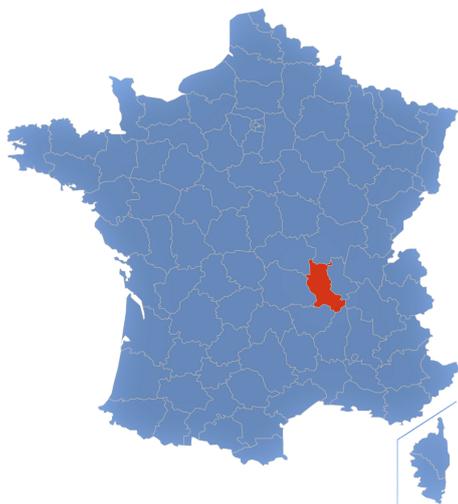
DANAECARE, KÉSAKO ?

Association loi 1901, DanaeCare, installée à Saint-Etienne dans la Loire et fondée en 2012, est un groupe de recherche international qui étudie les mutations des relations humaines dans la santé et analyse leurs impacts sur les soignants, les patients, et l'organisation de la santé.

DanaeCare revendique la valorisation des relations au cœur du soin en les concevant comme le nouvel indicateur de la médecine de demain. L'association a mené des études de terrain dans une douzaine de pays afin de repérer les « bonnes pratiques », puis les diffuser pour favoriser le partage d'expériences et de méthodologies.

Ces investigations permettent d'éclairer les institutions de la santé, nationales et internationales, sur cet enjeu sociétal majeur. In fine, elles visent à

développer de nouveaux indicateurs pour une meilleure prise en compte de la relation humaine en santé, notamment la relation soignant/patient.



Nota bene

L'aidant familial est « la personne non professionnelle qui vient 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 : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... ». *Charte européenne de l'aidant familial*



DanaeCare anime également la structuration du réseau Loire des Jardins de santé. Certains ont une vocation thérapeutique pour les personnes en situation de perte d'autonomie ou de troubles mentaux et/ou psychiques, d'autres sont facteurs de liens sociaux. Ils constituent un terrain de médiation entre le patient et le soignant propice à générer une relation plus horizontale et plus humaine autant pour le patient que pour le soignant.

En mettant la focale sur la valorisation des relations humaines en santé, nos intentions s'attachent à permettre des avancées locales tout en les portant progressivement au niveau régional et national.

Tel est le cas de notre action à destination des proches-aidants, figure centrale de l'organisation de la santé. La crise sanitaire nationale, liée au Covid-19, a exacerbé l'importance du rôle des proches-aidants pour la continuité et le fonctionnement du système de soin, souvent au détriment de leur propre santé. C'est pourquoi, aujourd'hui plus que jamais, ils sont au centre de nos priorités.



PAR ET POUR LES AIDANTS, UNE ACTION LOCALE ET PARTENARIALE POUR LA VALORISATION DU RÔLE ET DU STATUT DES PROCHES-AIDANTS

Par et pour les aidants est une action locale qui vise à élaborer une stratégie territoriale afin d'améliorer le rôle et le statut des aidants dans le parcours de soin et l'organisation de la santé à l'échelle locale.

Cette action s'ancre dans une démarche de démocratie sanitaire en faisant le pari de la concertation entre aidants, associations, étudiants, institutions (établissements de santé) et représentants territoriaux pour faire émerger des problématiques et solutions adaptées à l'aidance dans le parcours de soin, avec le soutien de la ville de Saint-Etienne et le département de la Loire.

Elle s'articule sur des ateliers d'intelligence collective auxquels sont associés la recherche scientifique et pluridisciplinaire afin de documenter l'action et de l'essayer sur d'autres territoires.

L'action locale vise à créer du dialogue et des échanges entre les associations d'aidants/patients qui sont de fait cloisonnées par pathologie. En effet, les associations d'aidants/patients ont souligné l'absence de communication et de coordination transpathologiques sur la thématique des aidants. Dans cette perspective, l'action s'inscrit dans une démarche innovante.

Nous remercions ainsi les premiers aidants et partenaires associatifs ayant permis le lancement des ateliers, à savoir APF France-Handicap (Association des paralysés de France), France Alzheimer Loire, l'UNAFAM (Union Nationale de Familles et Amis de Personnes malades et/ou handicapées psychiques), l'OSPA (Office Stéphanois des Personnes Agées), l'ASEPLS (Association des sclérosés en plaques Loire-Sud).

LES PREMIERS RESULTATS



CINQ LEVIERS D'ACTION POUR UN TERRITOIRE AIDANT À L'AIDANCE

Suite aux premiers ateliers "Par et pour les aidants", la diffusion d'un sondage auprès de ces derniers a permis de révéler cinq problématiques principales liées à l'aide aux aidants sur le territoire ligérien (CF. Carte mentale ci-contre).

Pour ce faire, l'articulation de ces leviers d'action constitue une feuille de route essentielle pour agir au niveau local après ce premier diagnostic co-réalisé avec les participants à l'action.

En effet, les aidants et associations partenaires de l'action sont au plus près de la réalité locale. Leurs expériences de vie et professionnelles ont permis de développer une multitude de propositions pouvant être mises en place pour les soutenir.

Le répit est souvent le premier mot d'ordre sollicité par les aidants, impliqués quotidiennement auprès de leur proche. Le déploiement d'une offre de répit plus conséquente passe par une sensibilisation des acteurs entourant le parcours de soin, notamment des étudiants en médecine, futurs professionnels de santé. Ainsi, la volonté de voir émerger une "Maison des aidants" renvoie à l'importance de disposer d'un maillage territorial cohérent et pluri-acteurs.

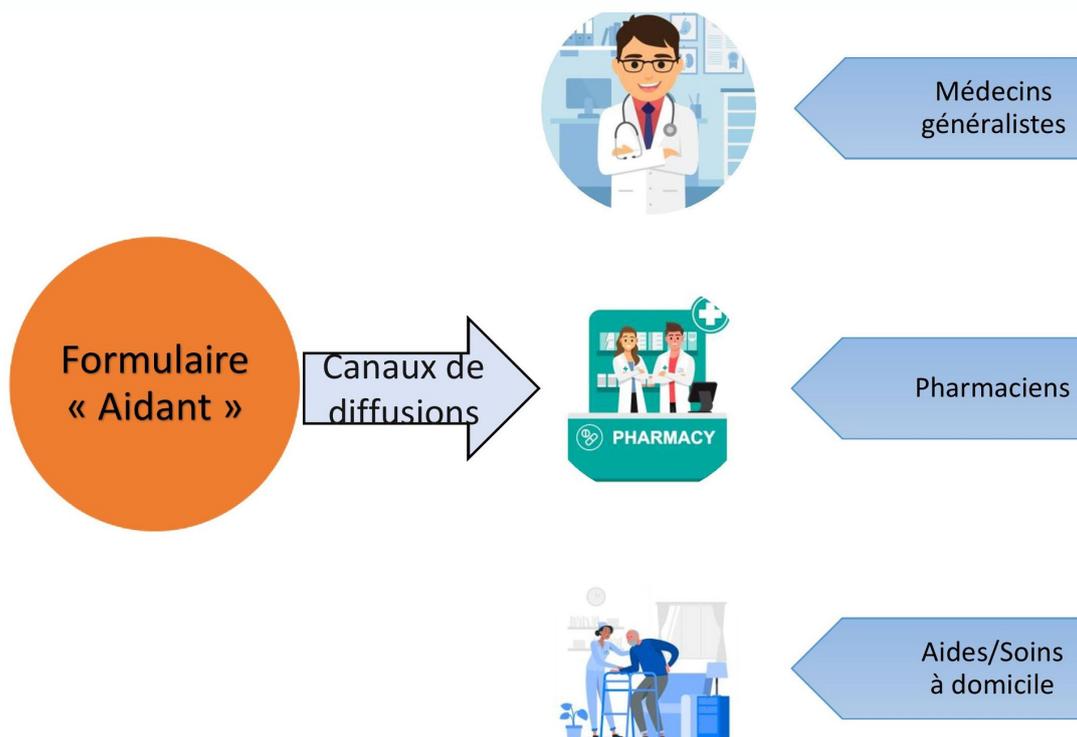


Quelles suites pour l'action ?

Afin d'élargir la représentativité des aidants et de leurs aidés, de nouveaux partenaires associatifs devraient prochainement rejoindre l'action (Ligue contre le cancer, l'Accorderie 42, Association Targa, et d'autres à venir.). Les jeunes aidants, d'autant plus invisibles, représentent également un travail de mobilisation important de notre part, avec l'aide de structures telles que la Sauvegarde42 ou les campus universitaires.

La reprise des ateliers mensuels en présentiel est toujours en discussion en raison des normes sanitaires actuelles. Nous vous tiendrons informés !

UNE EXPÉRIMENTATION-PILOTE: LE FORMULAIRE "AIDANT"



En réponse aux besoins des aidants, l'édition d'un formulaire "Aidant" 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 tableau des aidants ligériens.

Des étudiants de Master (EN3S, IEP Lyon et UJM Saint-Etienne) travaillent sur ce formulaire afin d'initier et concrétiser ce projet...à suivre.



L'encadré du mois

Au 1er Octobre 2020, l'indemnisation du congé proche-aidant entre enfin en vigueur ! Elle s'adresse à tout « salarié, fonctionnaire, travailleur indépendant réduisant ou interrompant son activité, chômeur indemnisé suspendant sa recherche d'emploi pour accompagner un proche ». Nous relevons tout de même des conditions d'accès difficiles. Cette maigre avancée témoigne du long travail à faire pour une reconnaissance sociale plus concrète pour tout aidant.

Contacts

Coordinateurs

André SIMONNET

Julia GUDEFIN

Maya CHABANE

 office@danaecare.com

 06 23 31 19 13

 danaecare.com

