

PAR ET POUR LES AIDANTS

UNE ACTION LOCALE
D'INNOVATION SOCIALE



DanaeCare

UNE COLLABORATION DE 12 MOIS SUR SAINT-ÉTIENNE POUR UNE ACTION LOCALE D'INNOVATION SOCIALE

Danaecare

Située à **Saint Étienne**, Danaecare est une **association** (loi 1901) qui mène des actions, internationales et locales, de **valorisation de la relation humaine dans la santé**, autant dans la formation et la pratique médicales que dans l'organisation de la santé. Sa dynamique est nourrie par ses **études de terrain** réalisées dans **treize pays** depuis 2012.

VALORISER LE RÔLE ET LE STATUT DES AIDANTS DANS LE PARCOURS DE SOIN ET L'ORGANISATION DE LA SANTÉ

- **Ateliers d'intelligence collective**
 - **Recherche scientifique & interdisciplinaire**
 - **Documentation & essaimage**

Les acteurs du territoire

Associations

**Aidants
Patients**

- **Association des Paralysés de France (APF)** représentée par Madame Piegay
 - **France Alzheimer Loire** représenté par des adhérents
 - **Union Nationale de Familles et Amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)** représentée par Madame Berthet et des adhérents
 - **Office Stéphanois des Personnes Âgées (OSPA)** représenté par des adhérents
- Collectivités
- **Département de la Loire (MLA)** représenté par Madame Gauthier
 - **Ville de Saint-Étienne** représentée par Madame Riberac
- Universités
- **IAE de l'Université Jean Monnet** représenté par 5 étudiants des Master 1 et Master 2 Management des Organisations de la Santé (MOS)
 - **Boutique des sciences - Université de Lyon (UDL)** représentée par une stagiaire en Master 2 Intervention et Développement Social de l'**Université Jean Monnet**
 - **Faculté de médecine Jacques Lisfranc - Université Jean Monnet** représentée par des étudiants en médecine

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

CONSTAT D'AUJOURD'HUI

MÉCONNAISSANCE DES AIDANTS LIGÉRIENS

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

ACTION LOCALE D'INNOVATION SOCIALE

VALORISER LE RÔLE ET LE STATUT
DES AIDANTS LIGÉRIENS

BÉNÉFICES POUR DEMAIN

POUR LES INSTITUTIONS

- un **diagnostic cohérent**
des besoins des aidants
- l'élaboration d'une **feuille**
de route au plus près
du **contexte local**
- un renforcement
de la **démocratie sanitaire**

POUR LES AIDANTS & LES ASSOCIATIONS

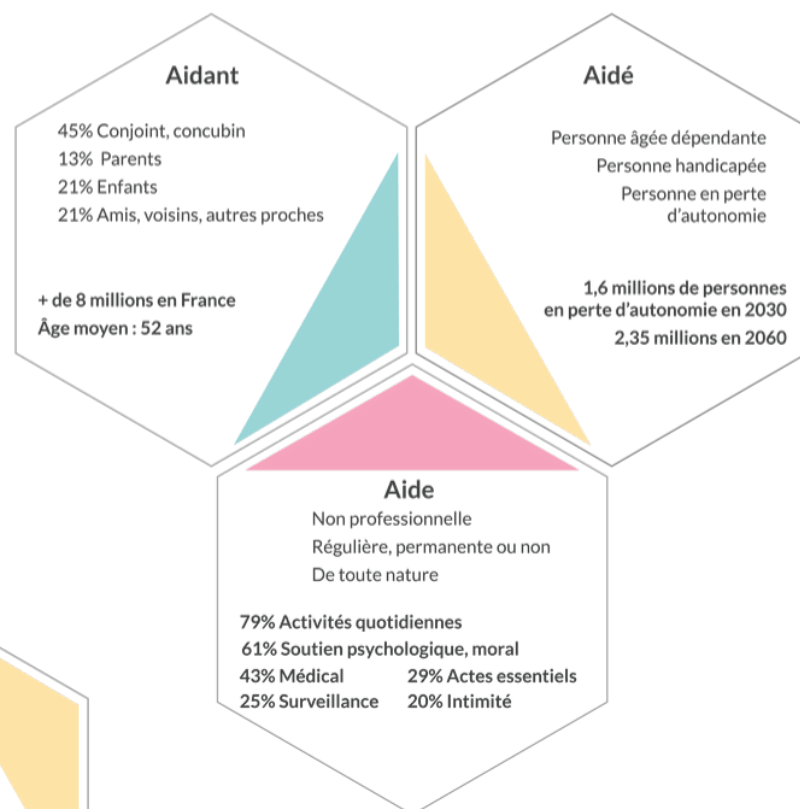
- une **mutualisation**
des **besoins**
et des **solutions**
expérimentées
- un **gain de temps**
et de **ressource**
- une **meilleure**
représentativité
et **visibilité**
- une **coordination**
efficace des
solutions/événements
existants et nouveaux
pour les aidants
(éviter les doublons)

DONNÉES

AIDANT D'AUJOURD'HUI, AIDANT DE DEMAIN

Un enjeu social et sociétal majeur

Le système d'entraide repose sur l'équilibre entre intervention publique et solidarité familiale. 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 (1).



Santé publique

Santé des 8 millions d'aidants
48% maladie chronique
29% Anxiété, stress
25% Fatigue physique et morale

Population Vieillissante

Pérennisation du système d'entraide dans un contexte de population vieillissante.
Les baby Boomers sont ceux qui devront être aidés demain.

Reconnaissance

Connaissance de la population des aidants et de ses besoins.
Manque de reconnaissance sociale.
Manque de reconnaissance au sein de l'organisation de la santé.

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.

(1) 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.

LA DÉMOCRATIE SANITAIRE AU SERVICE DES AIDANTS LIGÉRIENS

Inclusive - pluri-acteurs - décroisonnante

Stratégie

Inclusive

L'action locale s'inscrit dans une démarche de promotion de la démocratie sanitaire. Ainsi, la participation et la parole des aidants et des associations de patients/aidants est au cœur de chaque étape de l'action afin de faire émerger les problématiques locales et de développer les solutions les plus adaptées.

Stratégie

Pluri-acteurs

L'action locale vise à co-construire des solutions concrètes et applicables dans le parcours de soin et l'organisation de la santé. C'est pourquoi, au cours de l'action, les aidants et les associations de patients/aidants sont rejoints par les acteurs de la santé locaux, les institutions et les représentants territoriaux dans une démarche de concertation, de structuration et de réalisation des solutions concrètes envisagées.

Stratégie

Décroisonnante

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 trans-pathologiques sur la thématique des aidants. Dans cette perspective, l'action s'inscrit dans une démarche innovante qui réunit les associations d'aidants/patients au sein d'une même stratégie territoriale pertinente et efficace pour les aidants.

UNE ACTION EN 3 NIVEAUX

Une participation directe des aidants, des acteurs de la santé locaux, des institutions et des représentants territoriaux

1

ATELIERS
D'INTELLIGENCE
COLLECTIVE

1 ATELIER PAR MOIS
PENDANT 12 MOIS

- Faire émerger les problématiques et solutions locales
- Co-construire une stratégie réalisable et concrète autour des solutions envisagées
- Mettre en application une première solution sélectionnée

2

RECHERCHE
SCIENTIFIQUE
ET INTERDISCIPLINAIRE

7 CHERCHEURS ET ÉTUDIANTS
PENDANT 12 MOIS

- Étayer scientifiquement la stratégie territoriale par et pour les aidants
- Analyser les enjeux sociétaux et la dynamique de changement
- Mobiliser une équipe interdisciplinaire (sociologie, management des organisations de la santé, santé publique,...)
- Élaborer des recommandations pour les acteurs et institutions de la santé

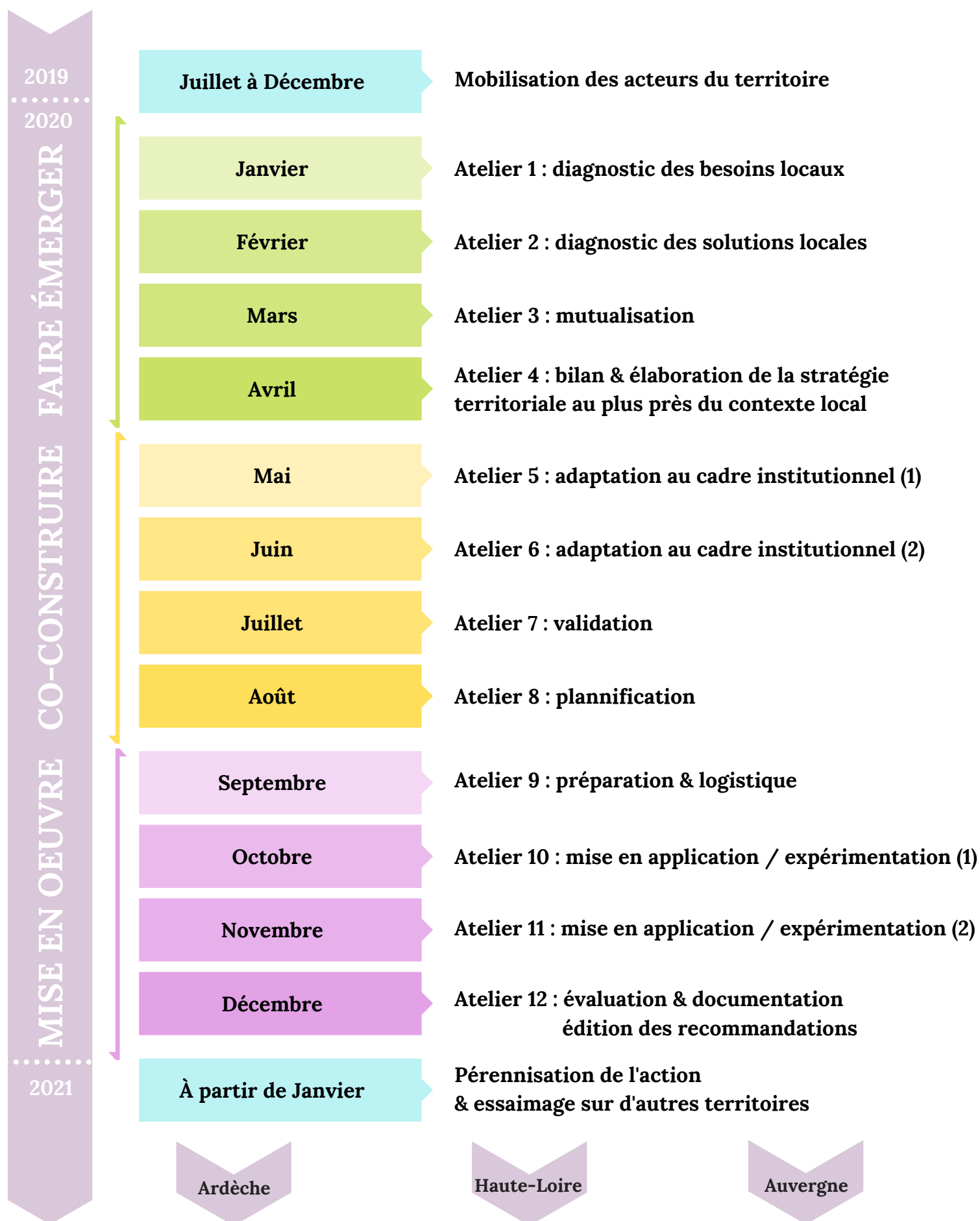
3

DOCUMENTER
POUR DUPLIQUER

1 KIT DE FORMATION
ACCESSIBLE A TOUS

- Une démarche pédagogique
- Un essaimage national

PLANNIFICATION DE L'ACTION



Dates de réalisation de l'action locale

JANVIER 2020 À DÉCEMBRE 2020

- Organisation et structuration
- Mise en œuvre de la stratégie et coordination
- Analyse - évaluation - synthèse - restitution
- communication

Dates de la première session d'essaimage

JANVIER 2021 À DÉCEMBRE 2021

- Identification et mise en réseau pour essaimage
- Formation et transfert de compétences
- Soutien à la mise en œuvre et à la coordination
- Soutien à : l'analyse - l'évaluation - la synthèse - la restitution - la communication

Les partenaires de l'action locale



ville de
Saint-Étienne



DanaeCare

Contacts

Coordinateurs
André SIMONNET
Julia GUDEFIN

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