

LES AIDANTS DE LA S.O.A.

La SOA et son fil conducteur d'accompagnement

Projet participatif

Possibilités pour les Aidants :

- D'accéder aux Soins de Support SOA
- De bénéficier d'une prise en charge financière

Les Soins de Support dispensés :

Réflexologie	Sophrologie	Homéopathie
Médecine Chinoise	Nutrition	Ostéopathie
Psychologie	Reiki	Massages
Yoga	Ayurvéda	Hypnose
Nursing touch	Magnétisme	Energie



Qui sont les aidants ?

L'aidant est d'abord et avant tout un « aimant » qui s'occupe d'un proche, d'un parent ou d'un enfant, pour l'aider à faire face aux difficultés de la vie, liées à la maladie. Il est là pour faire en sorte que son proche soit sécurisé dans son domicile, là pour la préparation des repas, l'entretien de la maison, l'organisation de la vie sociale, etc.

Dans le cas d'une personne malade, l'aidant est bien souvent au cœur du parcours de soins. Il exerce généralement un rôle de co-soignant, en s'occupant des rendez-vous médicaux, de la prise du ou des traitements, en favorisant le dialogue avec les professionnels de santé intervenant dans la prise en charge. Il a donc un rôle fondamental.



Les 'aidés' de la SOA

La SOA se doit d'aider le plus grand nombre de personnes gravitant autour du malade, mais elle doit aussi encadrer l'accueil de ces personnes.

Qui seront les personnes accueillies ? :

- Les conjoints (époux, épouse, concubin), personnes vivant sous le même toit que le malade.
- Les enfants jusqu'à 18 ans, les petits enfants de tous âges quand le malade est un grand-parent.
- Les parents du malade (que le malade soit adulte ou enfant).
- Les frères et sœurs vivant sous le même toit que le malade.
- Des accompagnants de personnes atteintes de cancer non bénéficiaires des soins SOA, qui seraient en grande détresse.



Les objectifs de notre projet :

- ✓ Mettre en place une aide d'accompagnement des aidants
- ✓ Leur permettre l'accès aux soins de support
- ✓ Prendre en charge financièrement ces soins de support
- ✓ Mettre en place des groupes de parole pour les aidants seuls, ou avec leurs proches malades.
- ✓ Et ainsi, permettre l'accompagnement des malades, par ricochet.



Les principales étapes de notre accompagnement 'aidants' :

Lors de l'accueil d'un aidant, son adhésion effective est précédée d'un entretien d'accueil durant lequel la coordinatrice sera à l'écoute de l'aidant et consacrera le temps nécessaire pour définir avec lui l'accompagnement le mieux adapté à ses besoins, ses attentes et ses difficultés.

De cette coordination découlera :

- Des conseils qui permettront à l'aidant d'accéder aux soins de support, à sa convenance, et à son rythme,
- Des compte rendus après chaque prestation,
- Un suivi de l'aidant permettra d'ajuster son accompagnement,
- Une durée de l'accompagnement, le temps qu'il estime nécessaire.



Forts de notre expérience d'écoute actuelle auprès des aidants, nous avons pu identifier :



Des besoins et problématiques multiples :

- ✓ La maladie du cancer plonge le malade et sa famille dans une détresse psychologique.
- ✓ Les aidants sont souvent impuissants devant les maux (effets secondaires des traitements et répercussions de la maladie) de leur proche malade.
- ✓ Ils ressentent souvent l'isolement, le manque d'écoute, et le manque d'informations concernant les pathologies, les effets secondaires.
- ✓ Ils peuvent simplement avoir besoin d'écoute, et d'accompagnement sur le long terme.
- ✓ Ils ont besoin d'une écoute compréhensive de leurs problématiques propres, aussi.
- ✓ Le malade est souvent le centre des préoccupations, les aidants ressentent souvent un isolement dans leur peur et leur peine.
- ✓ Les enfants des malades sont souvent mis de côté. Les malades ont peur de les traumatiser, de les abandonner, et agissent souvent en retrait. Les enfants ont besoin d'une écoute et d'une aide compréhensive dans leurs questionnements.
- ✓ Les aidants sont souvent les seuls porteurs de ressources financières, ils sont 'tirillés' par leur activité professionnelle et leur présence auprès malade.
- ✓ Les aidants développent des douleurs, des fatigues physiques et émotionnelles, qui doivent être entendues.
- ✓ Des difficultés financières liées à la maladie (arrêt de travail) créent également des problématiques psychologiques.
- ✓ Ils sont terrassés par la peur de la perte de leur proche, l'impuissance dans l'aide et le soutien à leur apporter,
- ✓ Les aidants ont besoin d'aide et de soutien lors de l'étape de fin de vie.



L'identification des intervenants pour le projet (à mettre en place dans le temps et selon les besoins) :

- ✓ Une nouvelle coordinatrice pour la prise en soins dans l'écoute et l'accompagnement, des membres aidants ;
- ✓ Les prestataires de soins de support, pour la mise en place des soins ;
- ✓ Des psychologues spécialisés dans l'accompagnement des aidants (adultes, enfants, personnes âgées), spécialisés dans la fin de vie, et dans la mise en place des groupes de parole.

Ce que nous avons déjà mis en place pour les aidants à la SOA :

- Depuis la création de la SOA, les aidants sont conviés à tous nos événements et ateliers.
- La SOA envisage, en plus, de leur donner accès aux soins
- **Actuellement, la rencontre avec les aidants lors de nos événements a fait émerger plusieurs observations :**
 - Ils peuvent sortir du 'carcan de la maladie', tout comme leur proche malade.
 - Ils peuvent relayer à l'équipe SOA, le soutien qu'ils apportent au quotidien à leur proche malade.
 - Ils peuvent verbaliser auprès d'un praticien ou bénévole, de façon informelle mais tout aussi bénéfique.
 - Ils peuvent échanger sur l'accompagnement SOA de leur proche et obtenir de précieux éléments qui les aideront à mieux aider.
 - Ils échangent avec les autres aidants mais aussi les autres patients :
 - Les autres aidants peuvent leur apporter un éclairage différent.
 - Les autres patients ont cette « légitimité de malade » qui peut les aider à appréhender certaines réactions de leur proche malade.



Le Budget et ses explications

DEPENSES / CHARGES	Année 2023	RECETTES / PRODUITS	Année 2023
60 - Achats	300 €	70. Ventes	1100 €
Achats matières et fournitures (ordi)	300 €	Evènements conférences symposium	300 €
61 - Services extérieurs	100 €	Salons bien-être & cancérologie	300 €
Entretien et réparations	100 €	Evènements (tombola, rifle, défilés...)	500 €
62 - Autres services extérieurs	11 400 €	74. Subventions d'exploitation	2 500 €
Rémunérations & Honoraires	9 600 €	Conseil Départemental	500 €
Publicité, publication	100 €	Conseil Régional	500 €
Déplacements, missions	1 600 €	Communes, communauté communes	500 €
Services bancaires, postaux, téléphonie...	100 €	Aides privées (Fondations : Ligue du Cancer, Rotari...)	1 000 €
64. Charges du Personnel	22 800 €	75. Autres produits de gestion courante	31 000 €
Rémunération du personnel (coordinateur aidants)	20 200 €	Mécénats d'Entreprises	18 000 €
Charges sociales (coordinateur aidants)	2 600 €	Fonds participatifs	13 000 €
<u>TOTAL Dépenses</u>	<u>34 600</u>	<u>TOTAL Recettes</u>	<u>34 600</u>

Ligne -> Prestations, rémunérations (des prestataires de soins)

9600€ (soit 800€ par mois)

Les patients :

Aujourd'hui, la SOA a accueilli **89 patients**, depuis son démarrage en Août 2020 (accueil du premier adhérent).

En moyenne, **une trentaine** de patients sont actifs.

La prise en charge financière pour nos membres patients s'élève en moyenne à **800€ par mois**
30 patients -> 800€ soit 60 soins par mois, **soit 2 soins par mois en moyenne par patient**.

Les aidants :

Si l'on table sur **1 aidant par patient suivi à la SOA**, il est admis que le budget et la prise en charge sera sensiblement la même.

Notre évaluation :

Nous envisageons dans ce calcul que certains patients pourraient facilement permettre à 2 de leurs accompagnants (conjoint + enfant) d'accéder à nos soins, comme certains n'auront pas d'accompagnant. **La moyenne étant donc de 1 aidant par patient**.

Nous avons pu interroger nos membres patients, actifs actuellement. Et d'après notre première évaluation, il apparaît que **1 à 2 aidants pourraient accéder à l'accompagnement SOA, pour 60% de nos membres-patients**.



**Ligne -> Rémunération du personnel : 1 salaire à temps plein
20200€ + 2600€ (soit 1683€ de SMIC + 218€ de charges sociales par mois)**

Aujourd'hui, la SOA ne possède aucun salarié, et ce depuis son démarrage en Janvier 2020. La présidente et ses quelques bénévoles gèrent l'ensemble de l'administratif, de la comptabilité, la gestion des événements et l'accompagnement de l'ensemble des patients.

Il sera essentiel, en intégrant les aidants, d'avoir un salarié à temps plein ou deux salariés à mi-temps.

L'accompagnement est la colonne vertébrale de la SOA, son objectif premier et principal.

Nous ne pourrions accueillir les aidants et l'augmentation des accompagnements sans l'aide d'un salarié.

Ce salarié permettra :

- de libérer du temps à la présidente pour lui permettre de remplir son rôle essentiel de coordination, d'accompagnement et de suivi du patient (prise de nouvelles, ajustement des parcours de soins, coordination auprès de l'équipe de soins...).
- de soulager la présidente dans toutes les tâches administratives, dans la gestion des événements, les dossiers de financements...
- de jouer un rôle essentiel dans le suivi des aidants, dans la randomisation des soins prodigués et le dossier statistiques à produire pour nos financeurs (nombre de patients, nombre d'aidants, nombre de soins prodigués, résultats et bénéfices des soins...)



Il est entendu que ce projet participatif sera concrétisé et proposé à tous les aidants lorsque les fonds nécessaires seront réunis.

Le soutien et l'aide de l'USAP solidaire amorcent ce projet à travers les actions d'Octobre Rose.

L'objectif étant désormais de multiplier les actions auprès d'autres partenaires, afin de pérenniser ce projet qui nous concerne tous !

