

France Assos Santé est le nom choisi par l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Forte d'une mission inscrite dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices, en s'inscrivant dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte. Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voix puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités, afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.

France Assos Santé Occitanie est composée de 112 associations :

AFM-Téléthon ; ABO - Anorexie Boulimie Occitanie ; **ADAPEI** - Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales (Dépt. 65, 81) ; **ADMD** - Association française pour le Droit de Mourir dans la Dignité ; **AF3M** - Association Française des Malades du Myélome Multiple ; **AFA Crohn RCH** - Association François-Aupetit, maladie de Crohn et Recto-Colite Hémorragique ; **AFC** - Associations Familiales Catholiques (Dépt. 31) ; **AFD** - Association Française des Diabétiques (Dépt. 11, 30, 34, 65, 66, MP) ; **AFDOC** - Association Française Des Opérés du Cœur ; **AFH Midi-Pyrénées** - Association Française des Hémophiles ; **AFMT** - Association Française des Malades de la Thyroïde ; **AFTC** - Association Française des Traumatismés Crâniens ; **AIDES** - Association française de lutte contre le VIH et les hépatites virales ; **Alliance Maladies Rares** ; **ALMV Occitanie** - Association française de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix ; **ALRR (FFAAIR)** - Amicale Languedoc-Roussillon des Insuffisants Respiratoires (Fédération Française des Associations et Amicales, Insuffisants ou handicapés Respiratoires) ; **ANDAR** - Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (Dépt.46) ; **APF France Handicap** (Dépt. 09, 11, 12, 30, 31, 32, 34, 46, 48, 65, 66, 81, 82 - Occitanie) ; **ASP** - Association française des Soins Palliatifs (Dépt. 31, 34) ; **Association des Stomisés du Sud-Ouest** ; **AVIAM** - Association d'Aide aux Victimes d'Accidents Médicaux (Dépt. 09, 11, 66) ; **AVIAM SUD** - Association d'Aide aux Victimes d'Accidents Médicaux ; **Bon Pied Bon Œil** ; **Cancer Support Gascony** ; **CDAFAL** - Conseil Départemental des Associations Familiales Laïques (Dépt. 12, 46, 65, 81, 82) ; **CLCV Occitanie** - Association de défense des Consommateurs, Logement et Cadre de Vie ; **CSF** - Confédération Syndicale des Familles (Dépt. 11, 66) ; **Familles Rurales** ; **Familles Laïques Occitanie** ; **Familles de France** - (Cerdagne, Dépt. 31) ; **FNATH Grand Sud** - Association des accidentés de la vie ; **FNAR** - Fédération Nationale des Aînés Ruraux ; **France Alzheimer** - (Dépt. 11, 30, 31, 34, 65, 81) ; **France AVC** - (Dépt. 66, 11) ; **France Rein** - (Occitanie Midi-Pyrénées, Languedoc-Roussillon, Hérault) ; **Génération Mouvement** - (Dépt. 34, 82) ; **JALMALV** - Fédération Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie ; **Languedocoeur** ; **Le Poids du Partage** ; **Ligue Contre le Cancer** - (Dépt. 09, 11, 34, 46, 48, 65, 66, 81, 82) ; **LMDE Occitanie** - La Maison Des Épilepsies Occitanie ; **Midi Cardio Greffe** ; **Sésame Autisme** ; **UFC Que Choisir** ; **UNAFAM** - Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Dépt. 12, 30, Occitanie) ; **UDAF** - Union Départementale des Associations Familiales (Dépt. 09, 11, 12, 30, 31, 32, 46, 65, 82) ; **URAF Occitanie** - Union Régionale des Associations Familiales ; **Veuves et Veufs Haute-Garonne** ; **VMEH** - Visite des Malades dans les Établissements Hospitaliers (Dépt. 11, 32, 34, 81)



France Assos Santé Occitanie Tél.: 04 66 27 02 18
10, chemin du raisin www.france-assos-sante.org/occitanie
31050 Toulouse Cedex 9 **Compte twitter : @FAS_National**



Santé Info Droits - 01 53 62 40 30
Ligne d'information et d'orientation sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé
Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h - Mardi, jeudi : 14h-20h
www.france-assos-sante.org/sante-info-droits



LE 25 OCTOBRE 2021

JOURNÉE RÉGIONALE

09H15 - 16H15

LE PROCHE AIDANT :
PARTENAIRE INDISPENSABLE DANS
LE PARCOURS DE SOINS ET DE VIE



Interprétation des échanges en Langue des Signes Française (LSF)

ILE DU GUA SUITES & BRASSERIE DU MOULIN
28 rue de l'Aude - 11 100 NARBONNE

EN PARTENARIAT AVEC





MATINÉE

9H15 - 9H45 > ACCUEIL DU PUBLIC

9H45 - 10H00 > OUVERTURE

Jean-Michel BRUEL, Président de France Assos Santé Occitanie
Sandra STRANO, Cadre référent Qualité et innovation, Direction des Usagers et des Affaires Juridiques, Agence Régionale de Santé Occitanie

10H00 - 12H15 > PARTIE 1

PROCHES AIDANTS, DE QUI PARLE-T-ON ?

- **10H00 - 10H30 > LE PROCHE AIDANT DANS LES TEXTES ET AU TRAVERS DES DISPOSITIFS**
Sandra STRANO, Cadre référent Qualité et innovation, Direction des Usagers et des Affaires Juridiques, Agence Régionale de Santé Occitanie
Echanges avec la salle
- **10H30 - 11H00 > VERS L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES AIDANTS**
Michel CLANET, Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Occitanie, Président du Comité de suivi du plan maladie neurodégénérative 2014-2019
Echanges avec la salle
- **11H00 - 12H15 > LE PROCHE AIDANT « INDISPENSABLE » DANS LA RELATION DE SOINS ET DE VIE AU QUOTIDIEN & EN PÉRIODE DE CRISE SANITAIRE**
Témoignages et partage d'expérience de proches aidants
Sylvie BROS, Sésame Autisme
Marcel De CASO, France Alzheimer Aude
Amélia de MARIA et Fabienne BESSON, Unafam Aude
Echanges avec la salle

12H15 - 12H30 > CLÔTURE DE LA MATINÉE

12H30 - 14H00 > BUFFET

APRÈS-MIDI

14H00 - 16H15 > PARTIE 2

14H00 - 15H00 > TABLE RONDE N°1 EPAULER LE PROCHE AIDANT DANS SON QUOTIDIEN

- **DANS SA RELATION AVEC SA FAMILLE**
Aider les membres d'une même famille à renouer le dialogue, gérer des situations conflictuelles, trouver des solutions entre aidants & aidés
Bruno DE ROSE, médiateur familial, UDAF 11
- **DANS SA VIE D'AIDANT FAMILIAL EN LIEN AVEC LES INSTITUTIONS**
La place du proche aidant dans les projets d'innovation au service de la personne accompagnée
Julia SATGE, Responsable recherche, innovation et promotion du numérique ASEI
- **DANS SON DROIT AU RÉPIT**
Présentation de la plateforme de répit et d'accompagnement. APAS 82
Faustine DEFFILLON DEBAR, (chargée de développement) et
Mélanie BAUGIE (ergothérapeute), APAS 82
Echanges avec la salle

15H00 - 16H00 > TABLE RONDE N°2 PAROLE AUX « AIDANTS BENEVOLES ASSOCIATIFS »

- **TÉMOIGNAGES ET PARTAGE D'EXPÉRIENCE « D'AIDANTS BÉNÉVOLES ASSOCIATIFS » ŒUVRANT AU QUOTIDIEN ET EN PÉRIODE DE CRISE SANITAIRE**
Suzanne BLANC, Présidente VMEH 34 - Visite des Malades dans les Établissements Hospitaliers
Dominique LAURENT, Présidente du Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM), La maison bleue
Yvette EMBRY, Bénévole adhérente de France Alzheimer Aude
Madame BOTSCHI, Aidante d'un malade jeune
Echanges avec la salle

16H00 > CONCLUSION DE LA JOURNÉE

Jean-Michel BRUEL, Président de France Assos Santé Occitanie

EN PARTENARIAT AVEC



PROGRAMME
JOURNÉE DU 25 OCTOBRE 2021