

Learn4Carers



Former les
aidants informels
en Europe

Bonnes Pratiques

Pour le soutien des
aidants informels

Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne





Le soutien de la Commission Européenne à la production de cette publication ne constitue pas une approbation du contenu, qui reflète les vues des seuls auteurs, et la Commission ne peut être tenue responsable de l'usage qui pourrait être fait des informations qui y sont contenues.

Former les
aidants informels
en Europe

Bonnes Pratiques

Pour le soutien des
aidants informels

Learn4Carers



Introduction

Learn4Carers en quelques mots

Le projet « Learning for Caregivers » en Europe (Learn4Carers) cible les aidants informels et les professionnels qui travaillent directement ou indirectement, avec les aidants, ainsi que les citoyens en général en Grèce, en Irlande, en France, en Belgique et dans le reste de l'Europe. Les aidants peuvent être définis comme des personnes qui dispensent généralement des soins non-rémunérés à une personne atteinte d'une maladie chronique, d'un handicap ou en perte d'autonomie ou nécessitant des soins de longue durée, en dehors d'un cadre professionnel ou formel. Les aidants assument régulièrement des gestes de soins et des tâches importants ou substantiels, et bien que prendre soin d'un être cher puisse être une source de grande satisfaction personnelle, il place l'aidant face à de nombreux défis, à savoir : des problèmes de santé physique et mentale, un sentiment d'isolement, des difficultés à trouver un équilibre entre la vie professionnelle et le rôle d'aidant, voire des soucis financiers en raison de la réduction du temps de travail.

Dans le cadre du projet « Learn4Carers », nous ciblerons les aidants et les professionnels travaillant, pour, et avec des aidants de tous les groupes d'âge, quels que soient les besoins de santé de la personne concernée. Étant donné que la reconnaissance des aidants et les mécanismes de soutien disponibles varient considérablement d'un pays à l'autre à travers l'Europe, une approche transnationale pour élaborer des solutions de soutien à proposer aux aidants en partageant de bonnes pratiques est une entreprise ambitieuse. Des stratégies spécifiques en fonction de chaque pays ont été pensées pour s'attaquer à bon nombre des problèmes mentionnés ci-dessus.

Comment Learn4Carers y parviendra-t-il ?

Chaque partenaire entreprendra des actions dans son pays pour promouvoir la nécessité d'un soutien efficient aux aidants, des initiatives pour sensibiliser les citoyens à la question de l'aidance ainsi que des formations destinées aux professionnels concernant les besoins informels des aidants et les méthodes de soutien proposées par et avec des partenaires locaux. Les partenaires du projet bénéficieront ainsi d'une expérience mutualisée. Les bonnes pratiques, les cas et le savoir-faire seront communiqués dans ce document. Celui-ci sera publié sur le Web. Le projet vise à échanger des outils et des bonnes pratiques ciblant 1) les aidants, 2) les professionnels de santé qui interagissent régulièrement avec des aidants et 3) tout citoyen européen.

POURQUOI DÉVELOPPER UNE POLITIQUE DU CARE ET POURQUOI EST-CE SI IMPORTANT ?

Répondre aux besoins actuels et croissants de la population de l'UE en matière de soins de longue durée est un défi majeur dans les États membres. Le cadre politique pour faire face à ce contexte démographique connaît de profonds changements et, alors que la modernisation des systèmes de protection sociale est en cours, les aidants informels subissent une pression croissante. D'un point de vue plus large, la durabilité et la nature des soins tels que nous les connaissons sont remis en question en raison de l'écart croissant entre la demande et l'offre des services de soins.

Cette situation est exacerbée par le resserrement des budgets publics dans de nombreux pays de l'Union Européenne. Bien que la plupart des politiques de santé, qui conditionnent la vie quotidienne des aidants, soient conçues et mises en œuvre au niveau national et régional, les principaux défis auxquels sont confrontés les systèmes de soins de tous les États Membres - demande croissante, offre en déclin, qualité et viabilité financière - se ressemblent. L'impact négatif de la charge de l'aidance qui pèse sur la vie quotidienne des aidants est également un défi commun à travers l'Europe. Bien que la prestation des soins diffère considérablement d'un état membre à l'autre (et parfois à l'intérieur de celui-ci), il est clair que tous les pays ont besoin de réponses-ressources développées pour les aidants informels pour éviter l'effondrement de l'ensemble du système de soins.

Au cours des dernières années, beaucoup a été fait pour faire avancer la politique du care envers les aidants au niveau international, européen et, dans une certaine mesure, au niveau national et régional. Cependant, le succès des initiatives visant à répondre aux besoins et aux préférences des aidants dépend largement de l'interaction entre un large éventail de politiques menées dans les domaines du médico-social, de la santé et de l'emploi. Pourtant, l'évolution des politiques à l'endroit des aidants a souvent été mise en œuvre de façon fragmentée et inégale et n'a donc pas toujours entraîné de réelles améliorations dans le soutien aux aidants, conduisant - parfois - à une rupture de la confiance entre les aidants et les décideurs, et la mise en place des services.

Il reste encore beaucoup à faire pour obtenir une mise en place cohérente des pratiques en faveur des aidants, avec une vision globale et multidimensionnelle, pour relier entre elles les initiatives des politiques européennes, nationales et régionales existantes, et pour en déclencher de nouvelles. Cette vue d'ensemble des bonnes pratiques a pour objectif d'y contribuer en portant à leurs connaissances des réponses-ressources et des pratiques concrètes adaptées à la situation d'être aidant dans cette expérience multidimensionnelle.



A.

Partenaires



Le partenariat Learn4Carers



Le **Réseau Grec des Aidants, EPIONI**, est une organisation nationale à but non lucratif créée en 2016 par un groupe de citoyens qui sont des aidants ou d'anciens aidants. Son objectif est de proposer des services de soutien à la personne en veillant à la qualité des soins à l'endroit des personnes qui travaillent en tant que aidants informels, non-rémunérés vis-à-vis de membres de la famille ou d'amis qui souffrent d'une maladie physique ou mentale, d'un handicap ou en perte d'autonomie. Ses services comprennent le partage d'informations et d'expériences concernant les meilleures pratiques, des conseils concrets et du soutien psychologique aux aidants, ainsi que la facilitation du développement de leurs compétences en vue de résolution de problèmes.



L'Association panhellénique pour la réadaptation psychosociale et l'intégration au travail (PEPSAEE) est une organisation scientifique non-gouvernementale créée il y a plus de 20 ans (en 1996). Elle vise à faciliter l'inclusion sociale et l'insertion professionnelle des personnes souffrant de graves problèmes psychosociaux. PEPSAEE participe au programme national de réforme psychiatrique en Grèce et est spécialisée dans le soutien, la coordination et l'autonomisation des initiatives de réadaptation et d'intégration au travail pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Elle opère et gère trois structures de réadaptation : deux centres de jour et une résidence pour les personnes atteintes de graves maladies mentales.



Care Alliance Ireland est le réseau national des organisations bénévoles soutenant les aidants familiaux d'Irlande. Sa mission est que la société reconnaisse pleinement le rôle des aidants familiaux en Irlande. Ce réseau apporte son soutien à ses membres dans leur travail au contact direct avec les aidants familiaux en leurs fournissant des informations, en développant des programmes de recherches, en partageant des réponses-ressources et en créant des possibilités de collaboration.

Ses principaux adhérents sont toutes des organisations tournées vers les personnes atteintes de maladies /ou de handicaps, qui soutiennent actuellement 391.000 familles d'aidants irlandais. On dénombre 102 organisations membres et autres agences.



La Compagnie des Aidants, réseau social, privé et sécurisé français, offre un espace de soutien gratuit pour partager, communiquer et s'entraider, afin d'améliorer les conditions de vie du duo aidant-aidé à domicile. L'organisation propose de nombreuses solutions pratiques et économiques, créées par et pour les aidants, pour faciliter la vie des autres aidants et améliorer le bien-être des personnes fragilisées. La Compagnie des Aidants est une solution innovante et efficace pour diminuer le stress et retrouver la sérénité, mais aussi pour accompagner un proche affaibli par la maladie, le handicap ou la vieillesse.



« **Eurocarers** » rassemble 73 associations d'aidants ainsi que des organisations qui se consacrent à la recherche et au développement de sujets pertinents concernant l'aide, lancés par 26 pays - une combinaison unique qui permet une sensibilisation et un plaidoyer fondés sur des données concrètes. Ces organisations peuvent fonctionner au niveau de l'UE, au niveau national, infranational ou régional (selon les structures des systèmes nationaux de santé et de services sociaux).

Depuis sa création en 2006, Eurocarers œuvre pour un avenir où l'aide soit reconnue et valorisée, et où les aidants informels ne soient pas confrontés à l'exclusion sociale, à la pauvreté ou à la discrimination. Depuis 2009, Eurocarers joue le rôle de secrétariat qui plaide au Parlement européen en faveur des aidants. Celui-ci rassemble plus de 30 députés de 11 États membres.

B.

**Bonnes
Pratiques**



Ecoute mon histoire

Groupe de soutien utilisant la littérature

Les aidants des personnes atteintes de démence vivent quotidiennement diverses émotions, qui restent souvent inexprimées en raison d'inclinations personnelles ou environnementales. En tant que moyen d'expression, l'art peut créer un cadre sûr et fécond pour extérioriser ses sentiments. Lorsque l'art est utilisé en groupe, ses avantages sont multiples.

Sur la base de ces connaissances, le Département des Aidants d'Alzheimer Hellas de la ville de Thessalonique, a mis en place, ces deux dernières années, une intervention thérapeutique très innovante grâce à la littérature et la poésie comme outils de base. Grâce à l'utilisation de ces moyens d'expression (thérapie narrative et écriture expressive), cette intervention thérapeutique permet aux familles de personnes atteintes de démence à exprimer leurs sentiments, à trouver un nouveau sens à leurs expériences et à mieux s'adapter à leur situation.

La littérature et la poésie incitent les aidants à échanger des pensées et des expériences. L'idée est que les récits des aidants évoquent leur vécu et répondent à leurs questions sur la maladie mentale (démence). Outre le partage oral, les membres du groupe ont écrit leurs propres histoires, en utilisant des techniques d'écriture expressives et spontanées. Jusqu'à présent, nous avons rassemblé de

Organisation	Alzheimer Hellas
Contact	makrimarina@yahoo.gr Thessalonique, Grèce
Site Internet	www.alzheimer-hellas.gr
Type d'intervention	Groupe de soutien
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	—
Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)	—
Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?	—
Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?	Oui

nombreuses histoires d'aidants, dans lesquelles la vérité de leurs expériences quotidiennes et de leurs sentiments prévaut. Pour faire évoluer ce projet, il y a eu un essai de fusionner toutes les histoires des aidants en une seule, puis de la dramatiser avec l'aide d'acteurs professionnels.

Une étape préliminaire de ce travail en cours a été présentée lors de la conférence « Prendre soin des aidants », qui s'est tenue à Thessalonique les 18-20 / 03/2016. Une représentation théâtrale intitulée : « Voix de l'Aidant » a eu lieu en Mars 2017. À la fin de la représentation, les spectateurs ont partagé leurs émotions et leurs pensées qui faisaient écho aux leurs. Les aidants qui avaient écrit les histoires ont exprimé leur gratitude d'avoir participé à cette intervention, car ils ont avoué combien il leur avait été utile d'exprimer leurs sentiments profonds et de trouver ainsi un nouveau sens à leur vie.

C'est pourquoi nous espérons que ce groupe de soutien « Ecoute mon histoire » fasse son chemin et que d'autres histoires vécues par les aidants seront partagées afin que nous puissions comprendre ce qu'ils vivent !

Qui suis-je, grand-père ?

Le projet intitulé « Qui suis-je, grand-père ? » est un atelier expérimental pour enfants et adolescents, conçu et réalisé par trois psychologues spécialisés dans la compréhension de la démence sénile. Il est possible de faire changer l'attitude des enfants envers les patients atteints de démence lorsqu'ils ont la possibilité de comprendre les symptômes, les causes et le pronostic de la maladie, ainsi que d'apprendre de nouvelles façons d'interagir avec leurs grands-parents atteints de démence. L'objectif de l'intervention est de sensibiliser et de donner des informations concernant la démence, de faciliter l'expression des sentiments et des pensées à l'égard de la maladie, et de faciliter l'acceptation de la différence, de réduire la stigmatisation sociale et de responsabiliser les participants dans leur interaction avec les patients atteints de démence. Une pléthore de techniques expérimentales et de moyens expressifs ont été utilisés comme le conte de fées, la photographie, la peinture, le collage et divers jeux de groupe.

Organisation	Alzheimer Hellas
Contact	makrimarina@yahoo.gr Thessalonique, Grèce
Site Internet	www.alzheimer-hellas.gr
Type d'intervention	Atelier expérimental
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	Le comportement des enfants vis-à-vis des patients
Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)	—
Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?	—
Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?	Oui

Caravane “tous aidants”

FR

France

La Caravane des Aidants vise à toucher les aidants «qui accompagnent un proche fragilisé», à les identifier et à leur fournir toutes les informations dont ils ont besoin. Nos assistantes sociales les accueillent dans un cadre convivial et rassurant pour les mettre en confiance et leurs permettre ainsi de libérer la parole. Suite à l'échange avec les assistants sociaux, nous invitons les aidants à s'abonner au réseau social d'entraide et d'échanges de la Compagnie des aidants. La Caravane des Aidants s'installe pendant 3 jours dans l'enceinte des groupes hospitaliers de l'ap-hp ou sur les parking de grands complexes commerciaux comme Géant Casino. Elle a également été installée sur le Parvis de la Défense à Paris puis à l'intérieur de l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière (2018). Près de 1400 personnes ont été rencontrées lors de ces deux événements et, dans le sillage de ce succès, nous avons décidé de répéter l'opération en Province. En 2019, la Caravane a sillonné la France à la rencontre de plusieurs villes de France : Paris, Strasbourg, Rouen, La Roche-Sur-Yon, Marseille et Bordeaux. Et c'est 3000 d'aidants qui sont venus à la rencontre de la Compagnie des Aidants.

Organisation	La Compagnie des Aidants
Contact	Estelle Marchand emarchand@lacompaniedesaidants.org 0176284081 Skype Address: estellemarchand France
Site Internet	https://lacompaniedesaidants.org/
Type d'intervention	Accès à l'information et aux conseils à destination des aidants concernant le care (newsletter, vidéos, tutos)
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	Nous voulons donner plus de visibilité et informer les aidants de toutes les solutions disponibles
Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)	Oui, nous avons effectué une étude d'impact de la présence de la Caravane.
Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?	Non
Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?	Non

Soutien aux patients en oncologie

SOINS PALLIATIFS un besoin urgent pour les aidants

AGIGMA ZOIS (Touch of Life) a été fondée pour répondre aux besoins d'action à déployer envers les aidants au regard des problématiques quotidiennes auxquelles ils sont confrontés de prendre soin d'un proche suivi en oncologie. Notre réseau de soutien offre des connaissances et des conseils aux aidants afin qu'ils puissent faire face de façon efficace à la situation d'aide d'un proche atteint d'un cancer.

Nous offrons à l'aidant une formation personnelle et des séances-conseils afin qu'il comprenne les besoins de son aidé, les nouvelles situations auxquelles il fait face et comment repérer ses forces. Après le diagnostic, nous leur apprenons à se fixer des limites afin de rétablir l'équilibre dans leur famille, et à se protéger de ne pas verser dans un éventuel burn-out, situation qui affectera psychologiquement les aidants et diminuera leur capacité d'aide et de soutien qui est si précieuse. Grâce à ces conseils, étape par étape, l'aidant apprend que parfois, être là suffit et cela est inestimable !

Notre équipe d'experts se tient aux côtés de l'aidant, prodigue des conseils, de la formation, du soutien et des encouragements afin de l'aider à faire face. Après tout, les soins palliatifs signifient "Je vous entends... parce que vous êtes important pour moi et je serai là pour vous, tout le long, car ensemble nous sommes plus forts..."

Jusqu'à présent, nous avons soutenu plus de 900 familles et nous continuerons de le faire...

Organisation	Aggigma zois
Contact	Christina Nomikou cnomikou@agigmazois.gr Grèce
Site Internet	www.agigmazois.gr
Type d'intervention	Séances de formations et Conseils
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	N / A
Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)	Oui
Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?	—
Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?	Oui

Réunion de sensibilisation des professionnels de santé en France

FR

France

Nous avons organisé une réunion ayant pour objectif de sensibiliser les professionnels de santé hospitaliers (infirmières, médecins, etc.) au rôle de l'aidant. Au cours de cette réunion d'une heure, nous avons présenté le rôle des aidants dans le processus de soins, et les principales solutions disponibles pour les aidants, y compris celles proposées par notre association : La Compagnie des Aidants.

Cette réunion rassemble les professionnels de santé de l'hôpital, les membres de la direction de celui-ci, les associations de patients et les aidants. L'objectif est de permettre à tous les acteurs de s'exprimer sur ce thème et de comprendre les pratiques, les besoins et les actions qui existent pour les aidants. Au cours de cette réunion, nous discutons du rôle des aidants familiaux dans les soins qu'ils prodiguent à leur proche fragilisé. La parole est donnée à chaque personne. Ce sont les professionnels de santé qui parlent en premier, les associations de patients puis les aidants. Le rôle de l'Association (la Compagnie des aidants) est de permettre à chacun de s'exprimer et de sensibiliser les professionnels de santé aux aidants.

En moyenne, une trentaine de personnes sont présentes.

Organisation	La Compagnie des Aidants
Contact	emarchand@lacompaniedesaidants.org
Site Internet	https://lacompaniedesaidants.org/caravane/
Type d'intervention	
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	
Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)	—
Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?	—
Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?	

Concours National du court-métrage en Turquie

L'Association des Droits des Personnes Agées des plus de 65 ans, un groupe de la société civile turque, a organisé en 2015, son premier concours de courts métrages pour sensibiliser au rôle des personnes âgées en Turquie. Les propositions de films reçues étaient principalement axées sur les thèmes du vieillissement, de la maladie, de la mort et de la dépression. Ayant organisé deux concours en 2015 et 2016, l'Association vise à promouvoir des images de personnes âgées évoquant la santé et des personnes actives. Les amateurs et les professionnels sont invités à participer en proposant des films de cinq à dix minutes allant de la fiction au documentaire. Les gagnants reçoivent des récompenses en espèces.

Organisation	65+ Elder Rights Association
Contact	Gulustu SALUR bilgi@yaslihaklaridernegi.org +902123431043, Turquie- Istanbul
Site Internet	https://yaslihaklaridernegi.org/en/
Type d'intervention	Événement de sensibilisation
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	—
Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)	—
Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?	—
Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?	Non

Rapport National Turque concernant le vieillissement et les services proposés aux personnes âgées en Turquie

TR

Turquie

Le processus de vieillissement évolue selon différents critères qui sont les suivants : aspect chronologique, physiologique, biologique, psychologique, socio-culturel, économique et social. Chaque critère peut être un appui qui alimente et enrichit le processus de vieillissement, ou, à contrario, poser une problématique qui le dégrade et l'aggrave. Ici, la question la plus importante qui affecte toutes ces dimensions est l'étendue de la gamme des services proposés aux personnes âgées et les politiques sociales qui s'y rattachent. Ce rapport reprend le détail des actions des services à la personne proposées par rapport au vieillissement et aux personnes âgées en Turquie. Il comprend aussi des études sur ce sujet (novembre 2016).

Organisation	Chef de Service des soins de services pour les personnes handicapées, Direction générale des services pour Pwd et les personnes âgées
Contact	
Site Internet	https://www.unece.org/leadadmin/dam/pau/age/country_rpts/2017/tur_report.pdf
Type d'intervention	Évaluation des besoins des aidants
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	Le rapport peut servir de référence pour les soins aux personnes âgées
Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)	—
Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?	—
Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?	Non

Développement des moyens institutionnels dans les politiques d'inclusion sociale

Objectif 1 : Certaines des activités prévues dans le cadre du développement des politiques et des moyens mis en œuvre par notre Ministère et les acteurs concernés travaillant dans le champ de la politique sociale sont les suivantes :

- Recherches sur le terrain.
- Etudes dans le domaine de la pauvreté et de l'inclusion sociale.
- Création d'une bibliothèque et d'un centre d'information en ligne concernant les politiques sociales répertoriant les normes professionnelles pour les travailleurs sociaux.

Organisation	Ministère de la famille, du travail et des services sociaux
Contact	Coskun GURBOGA, Chef du département des services de soins aux personnes âgées disiliskiler@aillevecalisma.gov.tr bilgiedinme.eyhgm@aillevecalisma.gov.tr +90 (312) 705 70 00 Turquie - Ankara
Site Internet	https://eyh.aile.gov.tr/haberler/alzheimer-ve-diger-demansli-hastalara-bakim-ve-yaklasimmodelleri-calistayi
Type d'intervention	Inclusion sociale (par exemple : groupes de soutien par les pairs, mesures permettant aux aidants de combiner travail et soins, etc.)
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	Ce serait très utile de partager ces études et de les traduire (dans d'autres langues)
Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)	—
Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?	Non
Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?	Non

Développement des moyens institutionnels dans les politiques d'inclusion sociale

Objectif 2 : Voici les activités prévues pour améliorer la politique.

Capacité de suivi et d'évaluation dans le domaine de la politique sociale.

Mise en place d'ateliers concernant l'analyse des indicateurs de politique sociale et des méthodes de mesure dans le domaine de l'inclusion sociale.

Organisation d'un programme de formation sur l'évaluation des politiques sociales et analyse d'impact.

Fournir un soutien pour répondre aux besoins des unités dans le cadre du conseil à temps plein.

Un rapport d'étude a été élaboré dans le cadre du projet : Coşgun Gürboğa, Chef du Département des Services de Soins aux Personnes Agées du Ministère des Politiques Familiales et Sociales, des experts du projet, le Président du King Gürs Collège de Londres du Département des Sciences sociales et Politiques Publiques, le Docteur Sheeren Hussein de l'Université d'Ankara, la Faculté des Sciences de la Santé, le Département du travail social, le Docteur Emine Özmete ont organisé un atelier le 7 décembre 2016.

Formation aux soins des aidants de personnes âgées

Cours de soins en ligne pour les aidants non-rémunérés

L'objectif de ce projet était de créer un module éducatif unique, innovant et interactif comprenant la création de logiciels et des publications écrites qui amélioreraient les capacités des aidants informels dans les soins à prodiguer aux personnes âgées, dans le cadre d'une approche bio-psychologique. Ce projet vise à développer une méthodologie éducative guidée par des perspectives sociales, au sein de l'Union européenne (UE) pour améliorer, partager et proposer un enseignement de qualité, ainsi qu'une formation, et des stratégies et des expériences d'apprentissage favorisant la mise en place des avantages sociaux et les innovations. La cible du public choisi sont des adultes qui prennent soin d'une personne de 65 ans et plus, atteinte d'une maladie chronique, et qui n'ont reçu aucune formation.

- Les principaux objectifs du projet étaient :
- Déterminer les besoins des aidants qui prennent soin de personnes âgées.
- Offrir des activités pédagogiques, de la formation et des apprentissages en développant un module éducatif (support écrit et visuel) pour les aidants.
- Créer un portail Web pour le transfert des connaissances entre les aidants

Organisation	Faculté des sciences de la santé de l'Université de Başkent - Turquie
Contact	http://traceproje.eu/ Turquie - Ankara
Site Internet	http://www.traceproje.eu/
Type d'intervention	Formation et reconnaissance des compétences des aidants
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	—
Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)	—
Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?	—
Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?	No

informels et les professionnels de la santé et entre les aidants informels eux-mêmes.

Créer un Centre de connaissances pour les aidants naturels concernant les soins à l'endroit des personnes âgées, et travailler à la diffusion publique du module éducatif.

Le projet comprenait 7 types de travaux comprenant : une revue de la littérature, une analyse des besoins, le développement d'un programme de formation, la création d'applications mobiles, des tests pilotes, une analyse de l'impact du programme de formation et la diffusion. Cinq réunions transnationales et quatre séances d'apprentissage, de formation et d'enseignement de courte durée ont été organisées.

Afin d'atteindre les objectifs du projet, voici les activités qui ont été menées :

Revue systématique de la littérature sur les méthodologies utilisées pour identifier l'effet de différents types de formation sur les aidants naturels et leurs personnes âgées. Les résultats ont révélé que les interventions de soutien pour les aidants peuvent être efficaces pour réduire le stress des aidants, avec une amélioration conséquente de la qualité des soins.

Recherche qualitative pour explorer les expériences et les besoins des aidants naturels dans quatre pays : Italie, Lituanie, Pays-Bas et Turquie. Les personnes interrogées concernant la recherche qualitative étaient des adultes qui prodiguent des soins de base à une personne de 65 ans et plus, atteinte d'une maladie chronique. Un échantillonnage pertinent a été réalisé dans chaque pays. Les données ont été recueillies auprès de 72 aidants informels (Turquie : 24, Lituanie : 12, Pays-Bas : 20 et Italie : 16) à l'aide de groupes de discussion ou d'entretiens individuels. Les entretiens semi-structurés ont été menés dans leur langue maternelle et une analyse de contenu a été réalisée à partir du data des données de tous les pays.

Le module de formation a été développé pour améliorer les capacités des aidants informels à prodiguer des soins aux personnes âgées. Les modules de formation ont été conçus à partir d'entretiens qualitatifs menés avec 72 personnes de quatre pays. Dans le cadre des modules sur les soins physiques et les problèmes psychosociaux, sept sujets ont été identifiés : 1- prodiguer des soins ; 2-prévention des chutes, exercice, déplacement et transfert ; 3- premiers soins, 4-nutrition, 5-changements psycho-sociaux, 6- communication avec les personnes âgées, 7-burn-out et gestion du stress. La contextualisation des modules de formation a été mis en ligne sur le site Web du projet: <http://www.traceproje.eu/training>

Irlande Semaine Nationale des aidants

Démarré en 2007, le projet rassemble 12 ONG qui organisent une semaine de mise en lumière importante du rôle des aidants familiaux afin que ceux-ci puissent être reconnus quand à leur présence et leurs contributions si précieuses.

Quels sont les objectifs ?

1. Sensibiliser à la notion d'aidant familial dans notre communauté
2. Organiser des événements pour les aidants familiaux à travers tout le pays
3. S'engager auprès des aidants familiaux n'ayant pas encore eu recours aux services de soutien.

Organisation	Care Alliance Ireland
Contact	Liam O 'Sullivan info@carealliance.ie +353 87 207 3265, Ireland
Site Internet	www.carersweek.ie
Type d'intervention	Santé et bien-être des aidants
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	<p>Motiver les personnes à s'impliquer et les faire s'engager à participer à ces projets prend du temps. Il est utile de se concentrer clairement sur les objectifs. Penser grand mais commencer petit.</p> <p>Faire attention à ne pas répéter d'autres expériences du même type.</p> <p>Mettre en avant des célébrités pour attirer l'attention des médias (par exemple, séance photo avant le lancement)</p> <p>Il est utile d'avoir des fonds dédiés pour le matériel utilisé pour l'événement. La semaine devrait-elle se concentrer principalement sur l'idée de la charge mentale et physique de l'aidance, leur reconnaissance ou saluer l'engagement des aidants ? Nous avons opté pour cette dernière - car il existe d'autres médias et occasions pour faire avancer la</p>

	<p>question du fardeau des aidants et de la défaillance de certains services de soutien.</p> <p>Difficile d'obtenir un parrainage d'entreprise en raison de la courte durée de l'événement (une semaine au lieu d'une année).</p> <p>Dans nos évaluations, un nombre important d'aidants familiaux se déclarent frustrés par le fait que l'événement ne se déroule que sur une semaine</p> <ul style="list-style-type: none"> - nombre d'entre eux ne sont pas en mesure de participer à des événements en direct en face à face - nous avons donc mis l'accent sur l'envoi par courrier d'objets cadeaux à l'effigie de Care Alliance, à ces aidants.
<p>Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)</p>	<p>Difficile à dire. Nous entreprenons une évaluation complète chaque année et partageons cette analyse avec les partenaires et les bailleurs de fonds potentiels. Le feedback est extrêmement positif. Rapport complet disponible sur demande.</p>
<p>Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?</p>	<p>Construire des relations avec des organisations à la condition qu'elles soient à but non-lucratif (ONG). Obtenir des fonds pour acheter et distribuer des marchandises. Faible connaissance et compréhension du terme « aidant familial ».</p>
<p>Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?</p>	<p>Non</p>

Irlande utiliser Facebook pour soutenir les aidants familiaux

Utiliser une page Facebook pour soutenir les aidants familiaux - par le biais de publications, de partage d'informations, de soutien par les pairs, de faciliter l'accès aux informations majeures pour faire avancer les aidants dans leur recherche de solutions.

Création de la Page Facebook en 2012 : Page Facebook toujours d'actualité. 22.000 abonnés actuellement. Les aidants familiaux et les anciens aidants familiaux sont le public cible.

Organisation	Care Alliance Ireland
Contact	Liam O 'Sullivan info@carealliance.ie +353 87 207 3265, Ireland
Site Internet	www.carersweek.ie
Type d'intervention	Solution destinée aux aidants, basée sur les outils numériques
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	La fonction « événement » n'est pas utile - les personnes cliquent en ligne sur l'onglet « assister », mais la grande majorité ne le fera pas. Le fait d'avoir un projet distinct : "Semaine Nationale des Aidants" lié à la Page permet de se concentrer sur le nombre d'abonnés et sur les futurs adhérents à celle-ci.
Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)	Article soumis en Décembre 2018 au Journal de la Technologie au service de l'humain. Voir le PDF téléchargé ci-dessus
Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?	Le nom de la Page Facebook mériterait d'être étudié : la renommer par exemple comme suit : « Les Aidants Familiaux en Irlande » ...nom qui serait peut-être plus adéquat. Mais il existe déjà une organisation nommée ainsi en Irlande.
Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?	Non

Utiliser Facebook pour soutenir les aidants familiaux

Il serait intéressant de miser sur des posts Facebook rémunérés par des fonds dédiés pour gagner en attractivité et fidéliser les abonnés.

Créer des articles pertinents prend du temps.

Il existe une très grande variété de posts utilisant des images qui permettent de toucher de futurs abonnés. Il est important d'avoir un budget consacré à cette mission.

Un certain niveau de modération est nécessaire - mais étonnamment peu de peu de partages, d'autres publications sur les réseaux sociaux sont utiles. Travailler des posts plus professionnels (payés) permettrait de toucher des publics spécifiques, comme par exemple : les aidants s'occupant de personnes atteintes de démence, les aidants masculins, etc...

DISCOVER : Réseau social pour révéler leurs compétences aux aidants

« DISCOVER » ou « Découvrez vos compétences , pour les aidants » est un réseau social en ligne créé par un projet pan-européen. Le réseau propose des informations, des conseils, et des formations pour favoriser le bien-être des aidants et développer leurs compétences numériques. Il y a plus de 1 000 utilisateurs comprenant des aidants informels et formels, des bénévoles, des structures de service à la personne et des décideurs politiques. (Durée du projet : 2012-2014)

Organisation	Eurocarers
Contact	Stecy Yghemonos sy@eurocarers.org 0032456141950 Skype Address: eurocarers-exdir Pan-européen
Site Internet	http://www.discover4carers.eu
Type d'intervention	Accès à l'information et conseils concernant les soins et l'aide
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	Le postulat premier était de comprendre que les outils numériques peuvent transformer l'expérience des aidants et de leurs bénéficiaires. Cependant, cela nécessite de se familiariser avec ces technologies : c'est l'objectif de DISCOVER qui entend faciliter l'accès aux informations. Il existe en effet de nombreux sites Web proposant pléthore d'informations utiles sur des thèmes variés tels que : la santé, le logement, les finances, le soutien) . Le but de DISCOVER est de sélectionner les meilleurs sites Web et de les rendre accessibles. De la même manière, les appareils portables comme les téléphones portables peuvent potentiellement améliorer la communication entre les aidants formels et informels. De nombreux aidants informels trouvent utile de se rencontrer par le biais de groupes de soutien locaux. Cependant, certains aidants informels ne peuvent pas assister à de tels groupes en raison de leur lourde charge d'aidant.

DISCOVER : Réseau social pour révéler leurs compétences aux aidants

	Un autre facteur est que les aidants informels ignorent parfois le soutien et les services qui sont à leur disposition..
Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)	Points forts : le contenu du service est basé sur les besoins réels des utilisateurs. Point faible : aucune analyse d'impact n'est disponible. Opportunités : DISCOVER est accessible même aux personnes ayant une expérience limitée ou inexistante de l'utilisation qui peut être fait des réseaux sociaux et ce, grâce à des guides. DISCOVER permet aux aidants informels d'interagir entre eux et de créer des réseaux sociaux locaux. Ceci permet de toucher de nouveaux utilisateurs. Ecueils : durée de vie du projet limitée. (problème du financement).
Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?	—
Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?	Non

Pays-Bas Caren

CAREN est un portail de services en ligne destiné au personnel de santé visant à soutenir les aidants informels et formels à organiser, coordonner l'aide et partager des informations. Ce portail a été créé par la Business Unit NEDAP Healthcare, qui est un fournisseur de solutions technologiques dans différents secteurs : (<http://www.nedap.com/about-nedap/>).

Le service est gratuit et financé par des investissements privés et des revenus d'autres services numériques.

Il y a plus de 8 000 utilisateurs, un chiffre qui augmente. Les aidants reçoivent, soit un code de connexion des opérateurs CAREN, soit, ils ouvrent un compte gratuit. Grâce à un compte CAREN, les centres de soins régionaux offrent des services différents et conviviaux aux aidants tout en préservant leur vie privée. CAREN a l'intention d'améliorer sa pérennité grâce à des investissements extérieurs à long terme, car le service est rentable et est en mesure d'augmenter ses revenus. L'initiative fonctionne grâce au professionnalisme des aidants du monde médico-social et à des entreprises privées.

Organisation	Eurocarers
Contact	Stecy Yghemonos sy@eurocarers.org 0032456141950 Skype Address: eurocarers-exdir Pays-Bas
Site Internet	https://carensorgt.nl
Type d'intervention	—
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	—
Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)	—
Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?	—
Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?	—

CAREN propose d'améliorer la qualité de vie des aidants informels et formels, et de leurs aidés, et de permettre aux organisations de services de soins à la personne de faire des économies. Au niveau macro, CAREN pourrait avoir un effet positif sur le système de santé public en réduisant le coût des dépenses concernant les soins à domicile et ceux des hospitalisations. Le service n'est présent qu'aux Pays-Bas. Malgré cela, le service s'adresse à de nombreux groupes-cibles dans le secteur des services à la personne et a été paramétrée pour fonctionner en tant que plateforme internationale traduite en plusieurs langues.

Curendo Pflegecoach

Formation en ligne concernant le care à destination des aidants non-rémunérés

Nous avons mis en place trois cours en ligne pour les aidants non-rémunérés. Les cours sont disponibles depuis 2015 et sont couverts par l'Assurance Maladie. Les résultats de l'évaluation scientifique ont été publiés. Des milliers d'aidants se sont joints à nous.

Les cours interactifs en ligne "Fondamentaux de la pratique des soins à domicile" et "Démence", disponibles sur curendo.de, permettent aux parents et aux bénévoles de faire face aux différentes situations pour les soins qu'ils ont à prodiguer à domicile.

Les cours de soins en ligne sont basés sur des contenus méthodologiques et didactiques. Le contenu des cours présente des cas réels, mais se sert également des possibilités d'Internet, par exemple : apprentissage en autonomie, autotests ou animations. Toutes les informations contenues dans les cours en ligne sont présentées dans un format sympathique, facile à lire et motivant. Le contenu des apprentissages est adapté aux besoins de l'apprenant grâce à des interactions faciles à utiliser et très explicites.

Organisation	Töchter & Söhne Gessellschaft für Helfer mbH
Contact	Caspari Caspari@toechtersoehne.com Allemagne
Site Internet	https://pflege.curendo.de
Type d'intervention	Cours en ligne
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	Ce serait très valorisant de partager notre pratique aussi n'hésitez pas à faire suivre et à traduire nos cours (dans d'autres langues)
Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)	—
Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?	—
Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?	Oui

Les cours en ligne sont présentés par des infirmières auxiliaires de vie confirmées qui répondent aux questions dans les 48 heures. Aucun avis médical ou juridique n'est donné. L'hébergement des données de la plateforme des cours en ligne respecte la loi de la protection des données conformément aux directives de protection et de sécurité des données de la Loi Fédérale sur la protection des données.

Les cours en ligne offrent la possibilité de les suivre indépendamment des unités de temps et de lieu. Ceci est le fait qu'il n'y a pratiquement pas de limites en terme de nombre de participants. Ceci permet une économie très significative du coût financier. Les cours en ligne sont particulièrement adaptés à l'enseignement et à la formation continue. De plus, les cours en ligne offrent la possibilité d'aborder des sujets tabous ou vécus de façon honteuse, dans un environnement protégé et anonyme.

L'évaluation des cours en ligne, en plus de leurs contenus basés sur des écrits scientifiques, est un des critères de qualité crucial observé par Töchter & Söhne. Une évaluation des cours, concernant le care à domicile, validée par l'Université des Sciences Appliquées de Brême est gage de la qualité de ce programme et de la poursuite du développement de celui-ci.

Écosse Aidant Positif

CARER POSITIVE est une initiative financée par le gouvernement écossais, développée avec le soutien d'un solide partenariat entre des organisations des secteurs privés, publics et bénévoles en Écosse.

Carer positive est dirigé par des aidants d'Écosse au nom du gouvernement écossais. En 2011, un programme de prise en charge des aidants figurait dans la liste des dix engagements électoraux du gouvernement écossais envers les aidants. L'objectif de cet engagement était de « reconnaître les employeurs qui offrent le meilleur soutien aux aidants, en leur accordant la flexibilité dont ils ont souvent besoin pour prodiguer des soins à domicile ».

Organisation	Töchter & Söhne Gessellschaft für Helfer mbH
Contact	Stecy Yghemonos Sy@eurocarers.org 0032456141950 Skype Address: eurocarers-exdir Ecosse, Royaume-Uni
Site Internet	http://www.carerpositive.org
Type d'intervention	Inclusion sociale (par exemple : groupes de soutien par les pairs, des mesures permettant aux aidants de combiner travail et soins, etc.)
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	—
Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)	Bien qu'aucune évaluation de l'initiative n'ait été effectuée, il a été démontré que les politiques de mise en place de ce soutien attirent et fidélisent le personnel, réduisent le stress et les demandes d'arrêt-maladie, réduisent les coûts de recrutement et de formation, augmentent la résilience et la productivité, améliorent la prestation de services, génèrent des économies de coûts et améliorent la gestion du personnel et le moral de celui-ci.
Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?	—
Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?	Non

Carers Scotland a été sélectionné pour poursuivre cet engagement et a développé l'initiative en créant les prix CARER POSITIVE. Un groupe consultatif d'acteurs clés a été réuni afin de soutenir le développement de l'initiative, et un large éventail d'employeurs à travers l'Écosse a été consulté pour s'assurer que l'initiative soit accessible pour des organisations de toutes tailles et dans tous les secteurs.

Le groupe consultatif pour les aidants a inclus : NHS; Scottish chambers of commerce; Scottish Council for Development and Industry; Federation of Small Businesses; Institute of Directors; the Chartered Institute of Personnel and Development; des organisations d'aidants; British Telecom; British Gas; HMRC, the Scottish Court Service, STUC; unison; Healthy Working Lives and 'see me' Scotland. NHS ; Chambres de commerce écossaises ; Conseil écossais pour le développement et l'industrie ; Fédération des petites entreprises ; Institut des directeurs ; l'Institut agréé du personnel et du développement ; organisations de aidants ; British Telecom ; British Gas ; HMRC, Scottish Court Service, STUC ; unisson ; Healthy Working Lives et «SEE MEE » (Me voir) en Écosse.

Intégrer les patients et les aidants dans la formation des professionnels travaillant dans le secteur des soins palliatifs

L'intervention a eu lieu de Juin 2018 à Juin 2019. Deux patients et un soignant ont été sélectionnés selon certains critères spécifiques et ont été formés par un professeur de médecine universitaire et un psychologue confirmé. La formation s'est déroulée sur 8 semaines découpée en 4 séances de trois heures.

Les 2 patients et le soignant ont ensuite été intégrés dans la formation de 44 professionnels de santé. Les professionnels de la santé travaillent dans le secteur des services à la personne comprenant des métiers pluridisciplinaires : médecins, infirmières, psychologues, travailleurs sociaux et kinésithérapeutes.

Cinq ateliers de formation se sont déroulés sur 8 mois.

Organisation	PASYKAF (Association pan cyproite des patients et amis atteints de cancer)
Contact	Antonis Tryphonos antonis@pasykaf.org 0035799513205 Skype Address: Antonis.tryphonos Chypre-Nicosie
Site Internet	https://pasykaf.org/en/home-page/
Type d'intervention	Soins intégrés (en d'autres termes : coordination entre les aidants informels et les professionnels sociaux et de santé)
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	Impact profond et mémorable sur les patients-aidants et les professionnels de la santé
Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)	Article en cours de révision
Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?	Il y a toujours des défis
Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?	Oui

Intégrer les patients et les aidants dans la formation des professionnels travaillant dans le secteur des soins palliatifs

L'objectif était d'intégrer pleinement les patients et les aidants quand à la prise en charge dont ils font l'objet par le système de santé. L'objectif a été largement atteint et a eu un impact profond et durable sur les patients-aidants et les professionnels de santé. Pour la première fois à Chypre, les patients et les aidants se sont assis autour de la même table et ont partagé leurs points de vue et leurs expériences sur ce que signifie recevoir et prodiguer des soins.

Les thèmes des ateliers comprenaient un éclairage sur : l'attitude de compassion (fatigue de compassion, empathie, relation thérapeutique), les soins personnels (soins spirituels, interventions sur le mode de vie, gestion du stress), la communication (PCT, résolution de conflits, gestion des relations) et la gestion du changement (rôle du leader du personnel de santé).

Événement annuel au Bureau du Parlement européen en Grèce

Le 28 septembre 2018, EPIONI a organisé une conférence dédiée aux jeunes aidants, au Bureau du Parlement européen à Athènes. L'événement était placé sous l'égide du Ministère Grec de la Santé, de la Fédération Mondiale de la Santé Mentale, de la Hellenic Psychiatric Association et du Conseil Européen du Cerveau.

La Commission a préconisé l'introduction d'un nouveau droit pour les aidants, qui comprend un congé compensatoire de cinq jours par travailleur et par an, et qui devrait être payé au moins à la hauteur d'un congé maladie. En outre, la Commission préconise le droit à des modalités d'heures de travail flexibles pour la même raison selon la déclaration du Commissaire Européen à la Santé et à la Sécurité Alimentaire, Vytenis Andriukaitis. (Message vidéo)

Lors de la conférence, d'éminents scientifiques tels que le Professeur de Psychiatrie George Christodoulou, le Dr Dimitrios Kontis, le Dr Kalliopi Panagiotopoulou, M. Panagiotis Chondros de l'ONG EPAPSY, le Dr George Pavlidis de l'Université de Sheffield et M. Alexandros Oikonomou de l'ONG EDRA ont donné un aperçu des

Organisation	EPIONI Greek Carers Network
Contact	Spyridon Zormpas infoepioni@gmail.com +30 6946003522 Skype Address: spyros.zorbas Athènes, Grèce
Site Internet	https://epioni.gr/en/
Type d'intervention	Accès à l'information et aux conseils sur les soins
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	Un événement annuel nommé (Caring for Carers) Prendre soin des aidants. Le lieu a une capacité de 70 personnes
Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)	—
Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?	Il s'agit d'une intervention utile qui peut être reproduite dans d'autres pays de l'UE
Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?	Non

Événement annuel au Bureau du Parlement européen en Grèce

soins à prodiguer face à une maladie de longue durée. Parmi les autres éminents orateurs figuraient M. Stecy Yghemonos, Directeur Exécutif d'Eurocarers, Mme Miia Männikkö, Présidente de l'EUFAMI et le Professeur Peykan Gokalp de Turquie. L'événement a été soutenu par le Bureau du Parlement européen en Grèce et des représentants de la Commission Européenne en Grèce. Cela a permis à des aidants tels que Mme Dragana Kistner d'Allemagne et Mme Stefania Buoni, Présidente et Fondatrice de COMIP d'Italie, de partager leurs expériences personnelles et discuter de leurs défis liés au rôle d'aidant.

M. Lorenzo Mannu a partagé son expérience du point de vue de la fonction publique en Italie. La conférence a été organisée par EPIONI avec le soutien de l'eurodéputé de République tchèque, M. Tomas Zdechovsky (discours de bienvenue), de l'ancien député européen M. Nikos Chrysogelos et de l'eurodéputé grec Mme Kostadinka Kuneva.

L'ancienne Ministre de l'Éducation et de la Santé, Mme Marietta Giannakou, a prononcé un discours de bienvenue à cette occasion.

Événement de sensibilisation sur le thème du cerveau pour les aidants à Athènes

Le 13 mars 2018, à la Fondation de recherche biomédicale de l'Académie d'Athènes (BRFAA), le Réseau Grec des Aidants EPIONI a organisé un atelier sur le thème « Prendre soin de l'aidant : se connecter aux ressources de mise à jour de la recherche clinique et fondamentale ». L'événement était placé sous l'égide de la Fédération Mondiale de la Santé Mentale, de la Société Grecque de Psychiatrie et du Conseil Européen du Cerveau.

Les intervenants étaient d'éminents scientifiques en santé mentale tels que le professeur Georgios Christodoulou, ancien président de la Fédération mondiale de la santé mentale, M. Dimitrios Kontis, professeur adjoint de psychiatrie, le professeur Magda Tsolaki, neurologue-psychiatre et président de la Fédération Panhellénique pour la maladie d'Alzheimer et les trouble apparentés., Dr Kelly Panagiotopoulou allergologue - thérapeute de groupe. Mme Magdi Birtha de COFACE Families Europe a présenté le « Who Cares ? » « Qui se soucie ? » 2017 Enquête européenne pour les aidants. La psychologue Panagiotis Chondros d'EPAPSY et Susan Gregory ont fait des présentations sur les associations de aidants en Grèce. Mme Mary Adamopoulou d'EUPATI Grèce a partagé son expérience en tant que membre de l'Académie et le professeur Aris Charonis a présenté les activités du réseau BBMRI -ERIC en Grèce. Le modérateur était Orestis Giotakos.

Organisation	EPIONI Greek Carers Network
Contact	Spyridon Zormpas
Site Internet	https://epioni.gr/en/
Type d'intervention	Accès à des informations et des conseils sur les soins et l'assistance
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	Santé et bien-être des aidants
Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)	—
Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?	Bonne intervention à reproduire dans un autre pays de l'UE lors de la sensibilisation au cerveau
Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?	Non

Événement de sensibilisation sur le thème du cerveau pour les aidants à Athènes

L'événement Brain Awareness (Sensibilisation sur le thème du cerveau) a été organisé avec le soutien du chercheur Professeur Dimitra Magoura qui, en plus de sa très intéressante présentation, a proposé une visite interactive des laboratoires de la Fondation de recherche biomédicale de l'Académie d'Athènes (BRFAA). Les participants ont été immergés dans un laboratoire pour leur permettre de se projeter sur la façon dont les recherches sont menées dans l'un des centres de recherche les plus modernes d'Europe.

Groupe de discussion pour les aidants de personnes présentant des problèmes de santé mentale

Le groupe de discussion a duré 1h30. Son objectif était l'échange d'informations et d'opinions sur les bonnes pratiques pour les aidants s'occupant de personnes atteintes de troubles de santé mentale. Les participants étaient des aidants non rémunérés de personnes ayant des problèmes de santé mentale qui reçoivent des soins de la part de services tels des centres de jour, des membres du personnel du centre de jour PEPSAEE au 8, rue Alkamenous, et des représentants d'organisations spécialisées dans le soutien des aidants informels / non rémunérés dans d'autres pays.

Une définition du mot « aidant » a eu lieu et de nombreuses personnes ont pu parler avec beaucoup d'entrain de leur rôle et de leur expérience personnelle. Le financement et les aides sociales ont été cités comme moyens de répondre aux besoins urgents des aidants. Les participants ont pu entendre les défis auxquels font face les aidants en Grèce. De nombreuses demandes et idées sont nées de ce groupe de parole et ont été relevées et annotées, tout comme l'idée de la création d'un plan d'action concernant les prochaines étapes à mener pour soulager le fardeau qui pèse sur les épaules des aidants. Les participants ont témoigné de la grande importance de ce partage d'expériences et de vécus et que cette discussion avait été d'une grande importance pour eux car il leur avait été permis de se sentir inclus et appréciés.

Organisation	PEPSAEE
Contact	Kotsini Ivi kentroimeras@pepsaee.gr Tel. +302108257112
Site Internet	http://www.pepsaee.gr/
Type d'intervention	Identification des aidants
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	Les participants ont souligné le besoin des aidants d'apprendre à gérer les personnes atteintes de maladie mentale en Grèce
Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)	—
Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?	Non
Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?	Non

Événement pour les aidants de personnes présentant des problèmes de santé mentale

EL

Grèce

L'événement pour les aidants a eu lieu le lundi 2 Décembre 2019, d'une durée de 3 heures, à Alkamenous 8. Ont été invités à cet événement des parents et des aidants de personnes recevant des soins du centre de jour ainsi que des professionnels de santé. Les professionnels en santé mentale ont présenté des discours concernant le soin à apporter aux aidants et à ceux à prodiguer aux personnes ayant des problèmes de santé mentale en partageant leurs points de vue et leurs expériences. Ce fut l'occasion de débattre et de souligner les besoins identifiés chez les aidants. Les amis, la famille et les aidants des personnes atteintes de problèmes de santé mentale(qui reçoivent des soins de la part de nos services) ont été invités à participer et à évoquer leur expérience en donnant leur opinion.

Un représentant de PEPSAEE a explicité les services proposés et les actions réalisées à l'endroit des aidants. En plus de les informer de leurs actions, EPIONI a partagé les évolutions au niveau européen pour les aidants. Un professionnel en santé mentale a donné son point de vue concernant le soutien à prodiguer aux aidants et a parlé de la définition et du rôle des aidants.

Organisation	PEPSAEE
Contact	Kotsini Ivi kentroimeras@pepsaee.gr Tel. +302108257112
Site Internet	http://www.pepsaee.gr/
Type d'intervention	Évaluation des besoins des aidants
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	Les participants ont eu une voix. Il était très important pour eux de partager leurs réflexions et leurs expériences, tout en identifiant leurs besoins et en partageant leurs préoccupations
Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)	—
Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?	Non
Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?	Non

Groupe de soutien pour les proches de personnes présentant des problèmes de santé mentale

Période : Octobre 2018 - Juin 2019

Durée 1 heure et demie

Groupe cible : parents de personnes faisant face à des troubles psychiatriques.

Objectif : discuter et soulever un certain nombre de problématiques auxquelles les participants font face. Ceci pour leur permettre de mieux comprendre le type de défis auxquels ils sont confrontés avec leurs proches atteints de troubles mentaux.

Un autre objectif fut de proposer des informations et un soutien au regard des problèmes relationnels induits par la gestion de la maladie mentale qui pèse sur les épaules des aidants de la famille. Une partie importante des sessions est consacrée à la perception qu'ont les parents de la façon dont ils vivent et ressentent la situation au sein de leur propre famille, en se concentrant sur les pensées, les sentiments et les problèmes auxquels ils font face en tant que parent-aidant.

Organisation	PEPSAEE
Contact	Kotsini Ivi kentroimeras@pepsaee.gr Tel. +302108257112
Site Internet	http://www.pepsaee.gr/
Type d'intervention	Santé et bien-être des aidants
Défis / commentaires / suggestions (le cas échéant)	Il y a eu des commentaires positifs de la part des participants. La nécessité pour les aidants d'être reconnu en tant qu'aidant a été soulignée.
Preuve d'efficacité / impact de l'intervention (rapports publiés, articles de revues, données objectives, etc.)	Processus en cours
Y a-t-il des difficultés à reproduire cette intervention dans un autre pays ou environnement ?	Non
Existe-t-il des problèmes de droit d'auteur concernant la reprise de cette intervention ?	Non



Réunion de lancement de notre projet dans les bureaux du Parlement Européen en Grèce



Groupe de discussion destiné aux aidants familiaux prenant soin de personnes atteintes de troubles de santé mentale dans les locaux du centre de jour PEPSAEE à Athènes



Groupe de discussion pour aidants durant la réunion du Projet Learn4Carers à Dublin en Irlande (17.09.2019)



Discussions relatives à l'échange de bonnes pratiques pour le soutien aux proches aidants, aimablement accueillies par "Mental Health Ireland" à Dublin. (16.9.2020)



C.

Conseils destinés
aux professionnels
qui interagissent
avec des proches
aidants



Conseils destinés aux professionnels qui interagissent avec des proches aidants

Maintenir la famille en traitement*

Lors du premier entretien avec la famille, il est prioritaire de les encourager à poursuivre le traitement. Les raisons pouvant pousser à l'arrêt du traitement incluent :

- a) Une expérience négative préalable dans le cadre de mesures de soutien
- b) Des attentes irréalistes ou incompatibles
- c) Un pessimisme quant aux résultats escomptés
- d) Des membres de la famille se sentant jugés responsables de la maladie
- f) Une intervention qui ne répond simplement pas aux besoins de la famille.

Il est dès lors important de s'enquérir de :

- a) L'expérience passée de la famille en termes de services professionnels de soutien ;
- b) Leurs attentes ;
- c) Tout sentiment négatif relative aux résultats espérés.

Il sera important d'apporter de l'espoir et d'expliquer clairement ce que l'intervention peut réellement apporter en ce qui concerne les résultats.

Soutien à la famille

Bon nombre de familles affectées tendent à s'isoler de leur réseau social. Vous pouvez ainsi les interroger sur les activités qui leur permettent de se distraire des problèmes liés à leurs activités d'aidant.

- Ont-ils des contacts en dehors de la famille et du cadre professionnel ?
- La famille peut-elle compter sur quelqu'un n'appartenant pas au cercle restreint en cas de crise ?
- Quelles sont les difficultés rencontrées par les membres de la famille dans le cadre de leur rôle d'aidants ?
- Ces contacts extérieurs sont-ils en mesure de fournir une aide ?
- Quel type de soutien fournissent-ils ?
- Prennent-ils en charge le patient si la famille désire s'absenter ?
- Offrent-ils un soutien financier ?
- Prodigent-ils des conseils à la famille ?
- Offrent-ils une oreille attentive et un soutien émotionnel à la famille ?

Réponses de la famille

Il faudrait demander à la famille comment chacun se sent vis à vis de la situation :

- Ils peuvent nier vis-à-vis ou éprouver des difficultés à admettre que leur parent a un problème.
- Ils vont démontrer de la colère par rapport à ce problème
- Ils peuvent envier la situation d'autres
- Ils peuvent se demander 'pourquoi moi/nous ?'
- Ils font tout pour que la maladie disparaisse - 'je promets de prier tous les jours pour que mon parent guérisse'
- Ils sombrent dans la dépression lorsqu'ils se sentent dépassés. Les soucis financiers liés à la maladie, l'incapacité du patient à travailler, la stigmatisation, etc. Toute cette réalité augmente ces sentiments.
- Ils continuent de croire à un traitement, à la découverte d'un nouveau médicament qui améliorera l'état de santé du patient et les aidera ainsi à affronter leurs responsabilités d'aidant.

Qui fait quoi ?

Dans toute famille, chaque membre contribue à sa manière. Il serait donc important de leur poser les questions suivantes :

- Lequel d'entre eux se charge des corvées ménagères ?
- Qui soutient la famille financièrement ?
- Lorsque l'un d'eux est contrarié, quel membre de la famille désamorce la situation ?
- Qui est le chef de famille ?
- Répondent-ils aux attentes des autres membres de la famille ?

Certains membres de la famille peuvent se sentir stressés en raison du fait d'assumer plusieurs rôles. Par exemple, la mère peut jouer le rôle de soutien de famille, de femme de ménage, maman des enfants et aidante d'une personne âgée atteinte de démence.

Comment les membres de la famille communiquent-ils ?

- Les membres de la famille font-ils preuve de sympathie ou de compréhension - les uns envers les autres ou tendent-ils à se disputer et à se critiquer mutuellement ?

Conseils destinés aux professionnels qui interagissent avec des proches aidants

- Parviennent-ils à surmonter les problèmes ensemble ou les choses s'enveniment-elles rapidement ?
- Les membres de la famille se sentent-ils suffisamment en confiance pour se parler et dire leurs ressentis ?
- Les membres de la famille sont-ils inquiets et anxieux quant au patient et son bien-être ? Par exemple, expriment-ils ce genre de préoccupations ; 'Je suis constamment inquiet pour lui/elle', 'je ne sais pas quoi faire', 'je n'y arrive plus', 'je suis si déprimé(e) depuis le début de sa maladie' ?

La famille travaille-t-elle en équipe ?

- Sur base de vos observations sur la famille, vous devriez être en mesure d'évaluer si les membres de la famille travaillent de concert ; Se sentent parties d'un tout.
- Certains membres de la famille peuvent être impliqués excessivement ou, au contraire, être peu intéressés et peu engagés, ce qui peut être contre-productif dans les deux cas.
- Les rituels, tels que les repas conjoints ou autres activités familiales, soudent les liens familiaux et maritaux.

Comment la famille surmonte-t-elle les coups durs ?

Demandez aux membres de la famille comment ils ont géré les crises passées. Cela vous éclairera sur leur capacité à résoudre les problèmes et vous donnera des clés pour comprendre comment ils réagiront face à la personne souffrant de démence. Demandez à chaque membre de la famille en quoi a consisté sa contribution personnelle.

- Qui a pris l'initiative visant à résoudre le problème ?
- Comment le problème a-t-il été résolu ?
- La tentative de résolution a-t-elle été fructueuse ou le problème est-il réapparu ?
- La famille s'est-elle sentie déconcertée et incapable de résoudre le problème ?
- Sont-ils parvenus à surmonter les coups durs ?

D.

Propositions aux Décideurs Politiques en Grèce



Propositions aux Décideurs Politiques en Grèce

En tenant compte de tous les développements et en prenant en considération l'importance sociale et nationale majeure de la question des aidants EPIONI demande l'introduction immédiate dans la loi grecque de la directive 1158/2019 du Parlement et du Conseil Européens du 20 Juin 2019 :

- **I La mise en place d'un droit à un congé-aidant (article 6) pour les salariés-aidants, qui, compte tenu des lacunes de notre pays, devrait être fixé à au moins à sept (7) jours par an, avec possibilité de prolonger jusqu'à 15 jours, en fonction des difficultés auxquelles les aidants font face.**
- **I La mise en place d'aménagements d'horaires de travail vis-à-vis du salarié-aidant (article 9).** Plus précisément : les aidants devraient bénéficier d'horaires flexibles pendant toute la durée des soins intensifs à prodiguer et avoir la possibilité de changer leur statut d'emploi à temps plein à un emploi à temps partiel (et vice versa), lorsque la situation de l'aidant l'exige.

En outre, à la lumière des exigences de l'Union européenne et des lacunes du cadre législatif de notre pays, nous demandons les interventions législatives suivantes :

- **I L'adoption par la loi grecque du concept d' "aidant"**, basé sur les éléments de la directive invoquée.
- **I L'octroi d'une aide financière à l'aidant**, qui sera fixée selon les cas, car les "aidants" sont obligés de consacrer beaucoup de temps et des sommes importantes pour assumer la charge financière des soins, sans aide de l'État.
- **I L'annulation de la dernière section de l'article 25 §1 de la Loi 4440/2016**, où les droits des citoyens appartenant à une même famille sont limités de façon injustifiée. Plus précisément, la disposition prévoit ce qui suit : *"Cinq pour cent (5 %) de la population active ayant un contrat de travail de droit privé à durée indéterminée, sont couverts pour ceux qui ont un enfant, un frère ou un conjoint, ainsi que pour les enfants de personnes handicapées avec un taux d'invalidité de soixante-sept pour cent (67 %) et d'autant plus, si atteintes de maladies mentales et physiques graves, comme établies par les comités de santé de la KEPA. Exceptionnellement, en ce qui concerne les personnes souffrant de retard mental ou d'autisme, la protection prend effet à partir d'un taux de handicap d'au moins cinquante pour cent (50 %). L'exercice du droit de protection par un bénéficiaire d'une famille (parents, enfants, conjoints, frères) exclut les autres"*.
- **I L'actualisation de l'article 50 de la loi 3528/2007 (Droit au congé spécial)** qui prévoit : *"Les salariés qui souffrent ou ont un conjoint ou un enfant souffrant d'une maladie qui nécessite des transfusions sanguines régulières ou un traitement périodique ont droit à un congé payé de vingt-deux (22) jours ouvrables par an. Les maladies du paragraphe précédent sont définies par un décret présidentiel, émis*

d'après les propositions des Ministres de l'Intérieur, de l'Administration publique et de la Décentralisation et de la Santé et de la Solidarité sociale. 3. Le congé salarié-aidant, évoqué au paragraphe précédent, est accordé aux salariés qui ont des enfants souffrant d'un retard mental grave ou du Syndrome de Down ", afin de prendre en compte les salariés ayant la responsabilité d'aider des membres de leur famille (enfants, parents, conjoint, frères et sœurs), qui souffrent de maladie mentale. En outre, ce congé spécial devrait être institué pour les employés des entités juridiques du secteur privé.

- **L'application du paragraphe 2 de l'article 53 de la loi 3528/2007 (structures de soins pour les employés ayant des obligations familiales), sur la base de laquelle il est prévu d'octroyer une réduction d'une heure du temps de travail pour le parent non marié, veuf ou divorcé ou ayant un handicap de 67 % et plus, et les parents de personnes handicapées ou ayant des besoins spécifiques. La même disposition devrait s'appliquer non seulement aux fonctionnaires, aux entreprises publiques et aux autorités locales, mais aussi aux employés d'entités juridiques du secteur privé.**
- **Le transfert au secteur public de la réglementation relative à la retraite anticipée de l'article 5 §4 de la loi 3232/2004, selon laquelle les parents et les frères et sœurs des personnes non mariées présentant un taux d'invalidité de 67 % ou plus, qui ne travaillent pas et ne sont pas hospitalisées aux frais d'une assurance ou d'une autre institution publique, ainsi que les conjoints d'invalides présentant un handicap de 80 % ou plus, s'ils ont été mariés pendant au moins dix ans, assurés auprès des institutions d'assurance principale et auxiliaire, relevant du ministère du travail et de la sécurité sociale, et fixe une pension après avoir travaillé 7500 jours ou avoir cotisé pendant 25 ans à une assurance, quel que soit leur âge et quelle que soit la durée de l'assurance.**
- **La reconnaissance d'une cotisation " fictive " de la part des "aidants" des personnes atteintes d'une maladie chronique ou d'un handicap, comme s'ils avaient cotisé pendant 1 à 3 ans à une assurance et ce, sans rachat de droits.**

Chers Ministres,

Nous pensons qu'avec la rapidité des décisions qui vous distingue ainsi qu'avec votre pouvoir de décision, mais aussi la prise de conscience que vous témoignez à l'égard des personnes handicapées - et donc de leurs "aidants" -, vous contribuerez à l'élaboration d'un cadre juridique qui sera un outil pour l'amélioration de la qualité de vie des salariés et des personnes en situation d'aidance tout en leur donnant la possibilité d'entrer dans le monde de la population active dont notre pays a tant besoin en ce moment si critique.



Twitter: Learn4C
Facebook: Learn4Carers

www.learn4carers.eu

SEPTEMBER 2020



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne

