



CARE4DEM

GROUPES D'ENTRAIDE EN LIGNE POUR AIDANTS INFORMELS DE PERSONNES ATTEINTES DE DEMENCE : ETAT DES LIEUX

Résumé analytique de l'étude de référence préparée dans le
cadre du projet Erasmus+ CARE4DEM

Juillet 2018

Orig : Anglais



La coordination du présent rapport a été assurée par l'Instituto de Salud Carlos III, en collaboration étroite avec les partenaires du projet Care4Dem. Pour plus d'informations, veuillez contacter Mayte Moreno mmoreno@isciii.es

Licence et copyright

© Instituto de Salud Carlos III
Mai 2018, Madrid

Le contenu du présent rapport ne reflète pas l'avis officiel de l'Union européenne. La responsabilité des informations et opinions exprimées dans ce rapport relève entièrement de ses auteurs.

Sommaire

<u>RESUME</u>	3
<u>1. INTRODUCTION</u>	4
<u>3. RESULTATS</u>	8
<u>3.1. POINTS MARQUANTS DE LA RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE</u>	8
<u>3.2. POINTS MARQUANTS DES ENTREVUES</u>	8
<u>3.3. RECUEIL DE BONNES POLITIQUES /PRATIQUES</u>	8
<u>4. PRINCIPALES CONCLUSIONS & RECOMMANDATIONS</u>	12

RESUME

Le présent rapport dresse un état des lieux des groupes d'entraide en ligne pour aidants informels de personnes atteintes de démence au sein de l'UE.

Il sert de cadre de référence au projet Erasmus+ CARE4DEM, dont l'objectif est d'accompagner la mise en place de groupes d'entraide en ligne pour les aidants informels de personnes atteintes de démence. Cela se fera par la conception et l'expérimentation d'un modèle novateur de groupe d'entraide en ligne, d'un profil de compétences et d'une formation mixte destinées aux animateurs des groupes.

Le rapport repose sur un travail de recherche (analyse bibliographique, enquête, entrevues...). Il présente la valeur ajoutée des groupes d'entraide en ligne pour aidants et souligne la pénurie d'initiatives de soutien. Le rapport propose également une description d'une série d'initiatives pertinentes menées aux niveaux local, régional, national et international.

Il confirme la pertinence des objectifs et de la méthode du projet et pointe les conclusions d'initiatives existantes, ainsi que les défis à relever.

1. INTRODUCTION

Contexte : quid de l'offre de soins informels aux personnes souffrant de démence ?

La démence est le nom courant attribué à une série de troubles dégénératifs du cerveau qui diminuent les capacités fonctionnelles et les contacts humains. La démence est devenue une priorité majeure du 21^{ème} siècle, l'Organisation pour la coopération et le développement économique (OCDE) estimant que, dans les pays de l'UE, 9,6 millions de personnes souffrent d'une forme de démence ; par ailleurs, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) signale que le coût économique de la démence est plus élevé que celui du cancer, des maladies coronariennes ou de la dépression.

Il va sans dire que les aidants sont des **acteurs essentiels et indispensables dans l'offre, l'organisation et la pérennisation des systèmes de soins de santé et d'aide sociale**. Leur importance ira même grandissante en raison de l'évolution, avec le vieillissement de la population, des besoins en matière de santé et de soins, et de la prévalence accrue de la fragilité, de la démence et des maladies chroniques.

Il est fréquent que les soins reposent principalement sur les aidants, en particulier lorsque la personne aidée est atteinte de démence. Si l'accompagnement d'un proche s'avère parfois source de satisfaction personnelle, l'impact sur la santé physique et mentale et sur le bien-être social de l'aidant peut, par contre, s'avérer négatif. Pour les aidants en âge de travailler, ces difficultés risquent de compromettre leur insertion sur le marché de l'emploi. Plusieurs projets et initiatives ont pour objectifs de répondre à ces

questions. Il s'agit de soutenir les aidants informels de personnes atteintes de démence, tout en reconnaissant et en améliorant les compétences acquises au travers du travail d'accompagnement. Leur objectif final peut se résumer comme suit :

- Prévenir les troubles de la santé physique et mentale chez les aidants informels ;
- Offrir aux aidants vers des soins de qualité, respectueux des dispositions en faveur des droits humains ;
- Eviter les situations de maltraitance et soutenir l'offre de soins de proximité ;
- Encourager l'insertion des aidants sur le marché de l'emploi et favoriser leur inclusion sociale.

Le projet CARE4DEM : concevoir un modèle novateur de groupes d'entraide en ligne pour les aidants informels.

La Commission européenne (CE) souligne combien il est utile de soutenir les aidants familiaux notamment par le biais de la formation, dans un éventail de mesures visant à relever les défis liés aux soins de longue durée. C'est sur base de ce constat que la CE soutient le projet européen CARE4DEM (2017-2020) par le biais du programme Erasmus+. Ce faisant, la CE poursuit également l'objectif de contribuer à l'insertion sur le marché de l'emploi des publics les plus en difficultés par la mise en place d'un partenariat pour l'éducation des adultes.

La coordination entre les partenaires du projet est assurée par Anziani e Non-Solo (Italie). Le partenariat rassemble cinq organisations d'Italie, du Portugal, de Roumanie et d'Espagne ainsi qu'une plate-forme européenne. CARE4DEM veut permettre à tous les aidants de participer à des interventions susceptibles de les aider à assumer leur rôle, par la conception d'un modèle novateur de groupe d'entraide en ligne.

Les objectifs spécifiques de CARE4DEM sont :

- Concevoir et développer un modèle novateur de groupe d'entraide en ligne pour les aidants informels de personnes atteintes de démence, notamment des supports pédagogiques destinés aux aidants ;
- Définir le profil et les compétences les plus adaptées au rôle d'animateur d'un tel groupe ;
- Mettre au point un cours de formation multimédia pour améliorer les compétences des animateurs de groupes d'entraide ;
- Tester un modèle de groupe d'entraide en ligne ;
- Créer un réseau de professionnels à travers l'Europe afin d'apporter un meilleur soutien aux aidants informels de personnes atteintes de démence.

Objet et champ du rapport de référence

De plus en plus de groupes d'entraide apparaissent partout en Europe, notamment via une série de programmes de ce type visant à accompagner des aidants de personnes atteintes de démence. On dispose d'éléments prouvant la valeur ajoutée du recours au TIC dans les actions d'inclusion sociale des aidants qui autrement en seraient exclus. Toutefois, nous constatons un manque d'informations sur les pratiques mises en place, les méthodologies appliquées ou le profil et les compétences les plus adaptées pour les bénévoles ou les professionnels chargés d'animer ces groupes. Le présent rapport tente de combler ce vide.

Toutefois, le rapport ne se veut pas une description complète et détaillée de toutes les pratiques pertinentes. Il s'agit plutôt de dresser l'état des lieux des accompagnements de ce type. Ainsi, nous voulons proposer une série de



conseils utiles pour la conception d'un modèle novateur de groupe d'entraide en ligne destiné aux aidants de personnes atteintes de démence dans le cadre du projet CARE4DEM.

Nous avons appliqué une méthodologie en trois volets : recherche bibliographique, diffusion d'une enquête et entretiens avec des parties prenantes. Nous nous sommes principalement concentrés sur les initiatives développées dans les pays partenaires, tout en faisant référence à des projets déployés dans d'autres pays de l'UE.

Une version complète du rapport de référence est disponible en anglais. Le présent résumé est pour sa part disponible en italien, français, espagnol, portugais et roumain.

2. METHODOLOGIE

La méthodologie utilisée comporte une recherche bibliographique (dans PubMed, CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), la bibliothèque Cochrane, Embase et PsycINFO, ainsi que sur Google Scholar), une recherche dans la base de données des pratiques créée par le projet européen [CarICT](#), des entrevues et un recueil de bonnes pratiques dans le cadre d'une enquête ad hoc.

3. RESULTATS

3.1. POINTS MARQUANTS DE LA RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

La recherche documentaire nous a donné une bibliographie de 16 références pertinentes. En règle générale, la recherche prouve l'impact positif de la participation à des groupes d'entraide sur le bien-être des aidants informels de personnes atteintes de démence, ainsi que le potentiel offert par les TIC dans la solution aux problèmes d'accessibilité. Elle met également en évidence les défis liés à ce type de soutien, même quand il est offert en ligne : notamment, les problèmes d'assiduité qu'ont les aidants quand il s'agit de participer régulièrement au groupe, le décrochage rapide par manque de temps ou à cause de la charge de soins et des contraintes économiques.

3.2. POINTS MARQUANTS DES ENTREVUES

Outre qu'elles permettent d'identifier une série de pratiques pertinentes en cours d'élaboration, les entretiens avec les experts fournissent des informations supplémentaires sur la situation actuelle de l'accompagnement en ligne des aidants informels. Elles confirment les conclusions de la recherche documentaire, à savoir la pénurie d'aides disponibles pour les aidants informels de personnes atteintes de démence et l'intérêt de créer des groupes d'entraide en ligne. Elles soulignent également les défis à relever : les difficultés d'écriture, signalées par certains aidants, l'absence de maîtrise des TIC et la difficulté à impliquer les aidants masculins.

3.3. RECUEIL DE BONNES POLITIQUES /PRATIQUES

Au total, l'enquête LIME nous a permis de recueillir **39** pratiques et politiques. Après avoir sélectionné les réponses positives à la question « L'intervention/la pratique/la politique relève-t-elle du champ du soutien en ligne pour les

aidants ? », ce nombre est tombé à **22**. Parmi celles-ci, seulement **14** répondaient par l’affirmative à la question « L’intervention est-elle documentée dans une revue révisée par des pairs ou dans une documentation parallèle ? ». Les **8** pratiques restantes ont été exclues de la sélection pour les raisons suivantes :

- **6** ne disposent pas de documentation en ligne et n’ont fourni que peu d’informations.
- **2** ne disposent pas de documentation en ligne et n’ont donné aucune autre information.

Parmi les **14** pratiques présélectionnées, **5** n’ont pas été reprises, faute d’informations suffisantes ; il est impossible de les mettre dans une catégorie spécifique.

En conséquence, le nombre total de pratiques et de politiques sélectionnées dans le cadre de ce rapport s’élève à 9.

Nous n’avons sélectionné que 9 pratiques et politiques, qui répondent à tous les critères et qui possèdent une documentation en ligne détaillée. Il convient de souligner que le critère relatif à la documentation en ligne a écarté quelques pratiques très pertinentes, parfois mises en œuvre à grande échelle. Toutefois, les conclusions de trois d’entre elles figurent dans l’analyse globale et les partenaires resteront en contact avec les parties prenantes chargées de leur réalisation. Il s’agit de « CarersUK Online » et « Forum » (UK), ainsi que du groupe d’entraide d’aidants de personnes atteintes de démence organisé par l’association Novilunio (Italie).

Les 9 politiques et pratiques documentées concernent les types suivants d’intervention :

Des groupes d’entraide (en ligne) pour aidants informels (4)

- Gruppo Ama online, groupe d'entraide en ligne pour aidants informels, Italie
- La Compagnie des Aidants, France <https://lacompaniedesaidants.org/>
- Un lieu propice (En Bra Plats), Suède : <https://www.enbraplats.se/>

Des opportunités de formation pour aidants et professionnels (3)

- Le projet ELMI, Roumanie, www.elmiproject.eu
- Educa&care, Portugal (<http://educacare.web.ua.pt/>)
- Le projet Cuidem : groupes d'entraide pour aidants informels, Portugal (www.cuidem.pt)

Des interventions stratégiques (3)

- Une loi sur la reconnaissance des aidants informels (région d'Emilie Romagne) Italie, <https://bit.ly/2HmxhRc>
- Du pain et de l'internet (Pane l internet), Italie, <https://www.paneeinternet.it/public/pei-en>
- TV-ASSISTDEM, Espagne, Italie, Suisse, Roumanie, <http://www.tvassistdem-aal.eu/>

Les principaux objectifs de ces pratiques peuvent être résumés de la manière suivante.

Un soutien affectif :

Les aidants ressentent un malaise affectif, physique, fonctionnel et psychologique et se sentent isolés, à cause de l'attention constante qu'ils doivent accorder à leur proche atteint de démence. Dès lors les interventions visent à :

- Améliorer les **compétences personnelles pour faire face aux aspects affectifs**, aux sentiments et aux comportements que l'attention constante peut provoquer chez les aidants ;
- Créer un espace **d'écoute et de partage** reposant sur les principes de réciprocité, de respect et de confidentialité.

Le développement des compétences :

Afin d'améliorer les conditions de vie des aidants non rémunérés, il est essentiel de leur offrir de nouvelles connaissances, des informations spécialisées et des conseils adaptés à leur situation personnelle. Il s'agit de les aider à trouver de nouvelles manières de gérer leur situation. Dès lors, les interventions visent à :

- Partager des **informations** entre aidants pour les aider à affronter les difficultés liées aux activités quotidiennes ;
- Améliorer la **capacité** des aidants à gérer les soins d'un ou plusieurs seniors et réduire l'intensité ou alléger la charge que cela représente pour eux ;
- Améliorer la **qualité des soins** dans le cadre de l'accompagnement et de la prise en charge d'un patient handicapé en veillant à ce que les proches et bénévoles, qui s'occupent directement des patients et des personnes en situation de dépendance, acquièrent les compétences nécessaires pour répondre à leurs besoins.

Encourager l'inclusion sociale grâce aux TIC :

Dans ce contexte, les technologies peuvent servir à :

- **Permettre la participation** des personnes qui, pour diverses raisons, ne peuvent accéder aux groupes organisés par les associations et structures locales.

Les technologies expérimentées dans les différentes interventions fondées sur les TIC sont :

- Zoom (une espèce de Skype, qui possède une interface très claire et qui garantit une connexion plus stable).
- Des blogs, des vidéos de formation, des applications pour smartphone, Facebook, Twitter, Google+, Tumblr et Pinterest
- Des forums en ligne, notamment l'envoi de messages privés grâce à la plate-forme phpBB.

4. PRINCIPALES CONCLUSIONS & RECOMMANDATIONS

Les données recueillies lors de la recherche documentaire, de l'analyse des entretiens et des bonnes pratiques permettent aux partenaires de tirer **quelques grandes conclusions**.

- La difficulté à identifier des groupes d'entraide en ligne pour aidants informels pouvant être qualifiés de « bonnes pratiques » montre **la rareté** de ce type d'accompagnement, malgré l'intérêt qui lui est porté par les experts et praticiens. Ce constat est l'illustration parfaite de la non-reconnaissance des besoins des aidants informels et du peu de services de soutien offerts.
- Plusieurs initiatives de **formation des aidants informels de personnes atteintes de démence** proposent un contenu dont pourraient s'inspirer les formations d'animateurs de groupes d'entraide en ligne pour aidants informels et qui pourrait intéresser les aidants. Toutefois, il n'existe aucune garantie que ces supports de formation seront évalués de manière positive ou mis à jour régulièrement, ni qu'ils resteront accessibles sur le long terme.
- Plusieurs initiatives pourtant pertinentes n'ont pu être sélectionnées **faute de documentation**, car cela aurait compliqué leur transfert. En effet, certaines initiatives sont conçues avec un budget tellement serré que leur pérennisation est incertaine. Au vu de ces contraintes financières, les initiatives en question ne peuvent bénéficier d'une évaluation solide ni d'une large diffusion. Cela illustre également l'absence de recherche transnationale sur un meilleur accompagnement des aidants alors que pareille recherche pourrait s'inspirer de ces initiatives prometteuses.

- Cela est d'autant plus regrettable que, comme le montre l'enquête, les initiatives de création de groupes d'entraide en ligne pour aidants partagent toute une série de défis communs, et que **le développement de cet outil prometteur pourrait bénéficier d'une évaluation et d'une analyse transnationales.**

Cependant, sur base des conclusions de notre recherche, nous pouvons formuler quelques **grandes recommandations**, susceptibles d'alimenter les prochaines phases du projet Care4Dem.

Si les compétences numériques sont la condition préalable à l'aboutissement des programmes basés sur les TIC, elles ne doivent pas être considérées comme acquises. Il est évident qu'aucune intervention fondée sur les TIC ne peut être efficace si les usagers concernés ne disposent pas des compétences nécessaires pour y accéder et les utiliser. En conséquence, même si l'utilisation d'outils TIC peut soutenir l'inclusion des aidants lorsque ceux-ci sont confrontés à des problèmes de conciliation ou d'isolement, elle peut également contribuer à exclure les aidants moins aguerris aux nouvelles technologies ou ne disposant pas de l'équipement nécessaire. Afin d'éviter ce risque, quelques précautions s'imposent :

1. Veiller à ce que les utilisateurs visés puissent accéder aux opportunités de formation aux TIC : elles peuvent soit s'imbriquer dans le projet ou reposer sur les opportunités offertes au niveau local par d'autres organisations. Dès lors, il conviendrait de cartographier les cours disponibles et de dégager des synergies avec "les intermédiaires locaux", tels que les associations, syndicats, municipalités, communautés locales ou autres. Les étudiants de l'enseignement supérieur peuvent contribuer à inculquer la culture numérique du smartphone aux citoyens grâce à des stages scolaires.

2. Promouvoir l'approche "Bring your own device approach - apportez vos appareils personnels": il est toujours préférable de permettre aux stagiaires de participer à la formation en apportant leurs propres appareils. En effet, si on les autorise à utiliser leur propre matériel, cela accroît leurs chances de poursuivre les activités d'apprentissage et de continuer à utiliser internet après le cours.
3. S'inspirer des applications et des logiciels largement répandus : il semble judicieux que les interventions se basent sur des outils connus du grand public : Whatsapp/ Messenger – Facebook – Skype etc. Les utilisateurs auront moins de réticence à utiliser un outil qu'ils connaissent déjà, plutôt qu'un autre avec lequel ils devront se familiariser.

S'il est prouvé que les groupes d'entraide sont efficaces pour les aidants informels, il conviendrait d'encourager la participation de différentes manières et sous différents angles : il est avéré que les groupes d'entraide sont un outil efficace d'accompagnement des aidants informels, susceptible de les soulager d'une partie de leur charge. Néanmoins, il est essentiel de tenir compte de quelques aspects importants, lorsqu'il s'agit de recruter ou de fidéliser les participants.

1. La participation au groupe ne doit pas être considérée comme une tâche supplémentaire par l'aidant : bien que les TIC devraient aider à pallier ce risque, force est de reconnaître la difficulté pour certains aidants informels de participer à un groupe d'entraide, ainsi que le risque réel de décrochage ou de participation irrégulière.
2. Les stratégies de recrutement devraient tenir compte des caractéristiques propres aux aidants informels : une attention particulière devrait être accordée aux publics cibles vivant dans des régions plus isolées/rurales. En effet, il conviendrait de définir des

canaux de promotion spéciaux pour s'assurer que les informations atteignent efficacement ceux-ci.

3. **Virtuel contre physique** : si les TIC visent à dépasser les distances géographiques, cela ne signifie en rien que tout le processus doit être virtuel. Par exemple, on pourrait envisager de déployer prioritairement le processus en ligne tout en prévoyant quelques réunions. En effet, la présence de tous dans une même salle peut contribuer à faire apparaître un sentiment d'appartenance à un " groupe" de participants. En outre, si les participants viennent de différentes zones géographiques, il est souhaitable que les animateurs sachent vers qui renvoyer l'aidant au niveau local et puissent l'informer des services locaux à solliciter en cas de nécessité.
4. Les groupes d'entraide en ligne devraient s'inscrire dans **une offre intégrée de services de soutien aux aidants informels**, qui garantit reconnaissance, information, soins de répit, conseils...

Modération : l'expérience et les compétences interpersonnelles sont fortement recommandées

1. Dans la plupart des pratiques analysées, la modération des discussions en ligne est assez légère. Les contributions ne doivent pas être approuvées avant publication, l'objectif étant d'encourager la participation de tous.
2. Dans quatre pratiques, les animateurs doivent avoir suivi une formation (soit une formation générale, soit une formation ad hoc pour ce groupe d'entraide particulier) ; **l'offre d'une formation aux animateurs n'est pas répandue.**
3. Certaines pratiques exigent que **l'animateur soit professionnel** (aidant ou travailleur social, psychologue...) et valorisent un certain niveau de connaissance de la problématique (d'un point de vue médical et

administratif). Toutefois, l'expérience acquise (dans l'offre de soins et la participation à des groupes d'entraide), la motivation et les compétences interpersonnelles (communication, empathie, sensibilité) semblent revêtir une importance capitale dans la plupart des cas.

Pour qu'une intervention soit efficace, elle doit reposer sur des politiques locales qui reconnaissent les aidants et leurs besoins : les interventions ne sont pas mises en œuvre isolément. Le contexte local fait toute la différence quand il s'agit d'assurer l'impact d'une intervention.

1. **Sensibiliser** : promouvoir plus d'actions de sensibilisation de l'opinion publique et des autorités publiques locales aux problématiques rencontrées par les aidants informels à la lumière des changements démographiques. Cela permettra d'atteindre davantage d'aidants et de créer des synergies entre le projet Care4Dem et les autres interventions prévues au niveau local.
2. **Favoriser l'engagement** : il conviendrait d'encourager les autorités locales à s'engager davantage en faveur des aidants informels. Cela passera notamment par un travail de lobby pour que les aidants informels soient repris dans les publics cibles des interventions d'alphabétisation aux TIC, ou par la création de partenariats entre les promoteurs d'initiatives locales afin de leur permettre d'intervenir à une plus grande échelle et d'atteindre un groupe plus large d'aidants informels.
3. **Mettre en place des groupes d'entraide en ligne** : les politiques locales visant à créer des sociétés « amies des personnes atteintes de démence » et à leur offrir des services de soin de proximité devraient s'inspirer des initiatives en cours et intégrer la création de groupes d'entraide en ligne dans la panoplie d'outils mis en œuvre.

Contexte politique au niveau national

Les principales compétences en matière de santé et de soins de longue durée relèvent du niveau national ; les gouvernements devraient garantir la pérennisation des soins de longue durée pour les personnes atteintes de démence grâce à un juste dosage de services de soins de qualité adaptés à ce public et de services de soutien pour leurs aidants. Pareil cadre national s'impose pour soutenir le développement de services de soutien pertinents au niveau local et régional.

1. Les aidants informels devraient recevoir une **reconnaissance juridique**, qui leur ouvrirait des droits spécifiques en matière de conciliation de la vie familiale et de la vie professionnelle et en matière d'aides financières.
2. Une offre nationale de **services intégrés de soins de longue durée et d'aide sociale** garantirait que les soins de longue durée des personnes atteintes de démence ne relèvent pas uniquement de la responsabilité des aidants informels. Ces derniers pourraient s'appuyer sur des services d'intérêt général pour alléger la part la plus lourde des soins, pour se concentrer sur le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes de démence et préserver leur propre état de santé.
3. Un **financement adéquat** devrait être alloué au développement d'initiatives de soutien aux aidants informels au niveau national, en collaboration avec des organisations les représentant.

Enfin, l'Union européenne devrait jouer un rôle décisif dans l'appui et le pilotage des efforts déployés par les états membres pour soutenir les aidants informels, notamment grâce :

1. à la **mise en œuvre du pilier des droits sociaux**, notamment pour les aidants informels (y compris l'adoption et la mise en œuvre de la Directive sur l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie privée, qui est en cours de discussion et qui prévoit des droits spécifiques pour les aidants) ;



2. Garantir la disponibilité de financements européens pour les initiatives visant à soutenir les aidants informels ;
3. Au niveau transnational, soutenir la recherche et l'apprentissage mutuel sur la meilleure manière d'accompagner les soins informels.