

LES AIDANTS ET L'ACCES A LA FORMATION:

TOUR D'HORIZON DES PAYS DE L'UE

Rapport coordonné par Eurocarers - Mars 2016

Ce rapport a été réalisé en collaboration étroite avec les partenaires du projet TRACK.

Nous souhaitons remercier Elizabeth Hanson (Centre De Compétences Suédois Des Soins A La Famille) pour son aide et ses précieuses recommandations, ainsi qu'Arnica Larsson-Skoglund (Centre De Compétences Suédois Des Soins A La Famille) pour ses recherches de documentation scientifique.

Pour de plus amples informations, veuillez contacter Claire Champeix, chargée de projet à Eurocarers, cc@eurocarers.org



DROIT D'UTILISATION ET DE PROPRIETE

© EUROCARERS, 2016

Le soutien de la Commission Européenne à la production de ce document ne constitue pas l'approbation de son contenu qui reflète la vision de ses auteurs, et la Commission ne peut être tenue responsable de l'utilisation potentielle des informations qu'il contient.

SOMMAIRE

ABSTRACT	4
RESUME	5
GLOSSAIRE	8
INTRODUCTION.....	9
I – DISPOSITIFS DE SOUTIEN AUX AIDANTS AU SEIN DE L’UNION EUROPEENE: VUE D’ENSEMBLE	12
Absence d’études comparatives.....	12
La disponibilité et l'adéquation de ces services varient beaucoup au sein de l'ue mais ils restent dans l'ensemble insuffisants.....	13
Les organisations de la société civile joue un rôle clé dans la prestation des services	17
Une utilisation moderee des technologies de l’information et de la communication.	18
II - ACCES A LA FORMATION: CE QUI EXISTE, CE QUI MANQUE.....	19
A – ETAT DES LIEUX	19
Une mise en place d'initiatives très fragmentée, inégale, et très peu documentée..	19
Qu'existe-t-il ?	20
Deux problèmes principaux : l'accès et la participation.	22
Qui fournit quels types de formation ?.....	23
B- QUELS SONT LES BESOINS ?	25
Contenu de la formation : quels sont les besoins les plus importants ?	25
Quel est le meilleur moment pour proposer une formation ?	28
Le rôle des TIC en formation : de l’exception à la norme?	28
Certification ? Oui, mais...	30
III- QU’EST-CE-QUI SE FAIT ACTUELLEMENT ? APERCU D’INITIATIVES ET DE PROGRAMMES DANS CE DOMAINE.....	31
A- INITIATIVES DES SOCIETES CIVILES.....	31
B- PROJETS TRANSNATIONAUX	44
Projets mettant en avant les bonnes pratiques et prévoyant des formations pour les aidants.....	45
Projets de mise au point d’outils d’apprentissage pour les aidants.....	48
IV- CONCLUSION.....	53
TABLEAUX DE CHIFFRES	59
REFERENCES.....	60
ANNEXE 1 – GROS PLAN SUR LES PAYS PILOTES.....	62
ANNEXE 2 – METHODOLOGIE DE PREPARATION DU RAPPORT	69
ANNEXE 3 - LISTE DES PERSONNES CONSULTEES POUR LA PREPARATION DU RAPPORT	72
ANNEXE 4 LISTE DES FORMATIONS DISPONIBLES DANS LES PAYS PILOTES	77

ABSTRACT

Ce rapport propose une vue d'ensemble des services de soutien aux aidants informels au sein de l'Union Européenne, avec un accent particulier sur l'accès à la formation. Il sert de point de départ au projet européen TRACK ("TRAIning and Recognition of Carers sKills"), visant à mettre au point un parcours d'apprentissage pour les aidants informels qui devrait améliorer leurs perspectives sur le marché du travail.

Pour son élaboration, ce rapport s'est appuyé sur des recherches comprenant une revue de littérature, une enquête auprès de 36 organisations, ainsi que 30 entretiens courts. Le rapport identifie les besoins et les attentes les plus urgents en matière de formation destinée aux aidants informels. Il inclut une multitude de références à des initiatives dans ce domaine, aussi bien au niveau local et régional que national et international.

Le rapport conclut sur la pertinence des objectifs et des méthodes utilisés pour ce projet, et met en évidence les enseignements tirés des initiatives existantes ainsi que les défis à relever.

RESUME

Les aidants sont des personnes de tout âge qui, en dehors de tout cadre professionnel ou formel, dispensent des soins (généralement bénévolement) à un individu souffrant d'une maladie chronique, d'un handicap, ou de toute autre maladie nécessitant des soins de longue durée. Environ 80% des personnes nécessitant des soins de longue durée sont prises en charge par leur conjoint, leurs proches ou leurs amis. La qualité de vie des aidants est souvent synonyme de pauvreté, d'isolement, de frustration, de maladie mentale et de dépression, et est souvent associée à des difficultés majeures à rester sur le marché du travail pour les aidants en âge de travailler.

Ce rapport sert de point de départ au projet européen TRACK ("TRAIning and Recognition of Carers sKills"), visant à mettre au point un parcours d'apprentissage pour les aidants informels qui devrait améliorer leurs perspectives sur le marché du travail. Grâce à la mise en œuvre d'un programme de formation s'adressant aux aidants informels, le projet a pour but d'améliorer l'enseignement et la formation professionnels et de réduire les lacunes dans le domaine des soins à la personne. Le projet s'appuiera particulièrement sur les compétences suivantes : favoriser l'autonomie et le vieillissement actif, la gestion de maladies spécifiques (par exemple le traitement des symptômes) et les compétences transversales en matière de soins (comme les compétences en communication et la planification des soins).

Pour son élaboration, ce rapport s'est appuyé sur une étude réalisée entre décembre 2015 et mars 2016, et comprend une revue de littérature, une enquête auprès des membres du réseau Eurocarers et des partenaires. 36 organisations actives dans le domaine du soutien aux aidants, de la recherche et de l'éducation liées à la problématique des soins à la personne ont été interrogées. Ce document donne un aperçu des services de soutien aux aidants informels, plus particulièrement des ressources pédagogiques, et identifie les publications relatives à ce domaine ainsi que les initiatives concrètes. Etant donné les contraintes de temps et la faible quantité de ressources disponibles, l'analyse détaillée et exhaustive des politiques et des initiatives existantes dépasse le cadre de ce rapport, notamment à cause du manque d'études comparatives sur ce thème.

Dans un premier temps, le rapport donne un aperçu des services de soutien aux aidants au sein de l'Union Européenne. Il souligne le fait que la disponibilité de ces services varie énormément d'un pays, d'une région ou même d'une municipalité à l'autre. On peut cependant affirmer que ces services restent clairement insuffisants dans l'ensemble. Des organisations de la société civile, ainsi que les pouvoirs publics et le secteur privé, jouent un rôle majeur dans la mise à disposition de ces services d'aide.

La deuxième partie du rapport porte essentiellement sur l'accès à la formation des aidants, mettant en évidence l'insuffisance des initiatives dont la mise en place reste fragmentée, inégale, et très peu documentée. Elle présente également de manière détaillée, et à partir des recherches effectuées, les contenus des types de formations les plus fréquemment proposés, ainsi que les lacunes dans l'offre de formation actuelle. L'importance des obstacles rencontrés par les aidants pour accéder à la formation est également soulignée. Même dans les pays où la diversité en matière d'offre de formations est importante, la faible participation à ces formations est un problème majeur.

Le rapport identifie quatre types de formation proposés:

- Des formations professionnelles, également ouverte aux aidants informels désirant obtenir une qualification formelle ;
- Des formations liées au secteur de la santé ayant pour but de donner aux aidants les compétences nécessaires pour le maintien de l'état de santé du patient de retour à son domicile, ainsi que le maintien de son propre état de santé ;
- Les formations mises en œuvre par les organisations de la société civile (OSC) dans le prolongement de leur rôle de source d'information, en générales gratuites, flexibles et ouvertes à tous les aidants ;
- Les formations mises en œuvre par les OSC, expressément destinées aux femmes aidantes désavantagées sur le marché du travail, qui ont pour but d'améliorer leur situation en leur proposant un accompagnement intensif et une certification possible à la clé.

A partir de l'analyse des programmes existants, le rapport identifie "ce qui marche" en matière de dispense de formation (utilisation de TIC, choix du timing, certification).

La dernière partie du rapport présente un panel d'initiatives au niveau local, les projets déjà finalisés et ceux en cours au niveau européen, pour permettre aux partenaires du projet de s'inspirer des expériences existantes.

La conclusion présente les enseignements applicables au projet TRACK, notamment les conditions nécessaires pour accroître l'utilisation de l'apprentissage en ligne, ainsi que le besoin de créer un système d'aide et des offres de formation s'appuyant sur une solide coopération entre les différents acteurs et une approche participative. Une liste des difficultés à surmonter au cours de ce projet est également dressée, parmi lesquelles les tensions inhérentes à la définition du rôle de l'aidant au centre de l'apprentissage, au financement et au déroulement du parcours de formation.

Les annexes comprennent des fiches pays, plus détaillées pour les trois pays pilotes (la France, l'Allemagne, et l'Espagne), une bibliographie, une présentation précise de la méthodologie, ainsi qu'une liste des personnes consultées.

GLOSSAIRE

AIDANTS

Les aidants sont des personnes de tout âge qui, en dehors de tout cadre professionnel ou formel, prodiguent des soins (généralement de manière bénévole) à une personne atteinte d'une maladie chronique, d'un handicap ou de tout autre problème de santé nécessitant des soins de longue durée.

EFP: Enseignement et Formation Professionnels

ECVET (European Credit system for Vocational Education and Training): Système européen de crédit d'apprentissage pour l'enseignement et la formation professionnelle. Cf. <http://www.ecvet-team.eu/en>

Les compétences numériques font référence à toutes les compétences nécessaires pour pouvoir utiliser efficacement les supports, les outils et les ressources disponibles en ligne.

LA PSYCHOEDUCATION fait référence à une discipline visant à aider des individus, ainsi que leur famille, à faire face aux troubles psychiques dont ils sont atteints.

INTRODUCTION

Contexte

Les aidants sont des personnes de tout âge qui, en dehors de tout cadre professionnel ou formel, dispensent des soins (généralement de manière bénévole) à un individu souffrant d'une maladie chronique, d'un handicap, ou de toute autre maladie nécessitant des soins de longue durée. Environ 80% des personnes nécessitant des soins de longue durée sont prises en charge par leur conjoint, leurs proches ou leurs amis. Même dans les pays où l'offre en soins formels de longue durée est importante, le nombre d'aidants informels est estimé à au moins deux fois plus que le nombre d'aidants professionnels. (Ferrer, 2015)

De toute évidence, les aidants sont une composante **inhérente et indispensable des prestations, de l'organisation et de la pérennité des systèmes de santé et de soins**. Ils vont devenir encore plus importants avec les changements en matière de soin et de santé dus au vieillissement de la population, et par conséquent un accroissement de la fragilité, de la démence et des maladies chroniques.

La qualité de vie des aidants est généralement moins bonne que celle de la population dans son ensemble et est souvent synonyme de pauvreté, d'isolement, de frustration, de mauvaise santé et de dépression, ainsi que de difficultés importantes à rester sur le marché du travail pour les aidants en âge de travailler. Par conséquent, la contribution des aidants ne pourra être pérenne que si un soutien adapté facile d'accès leur est apporté, **notamment en leur offrant la possibilité de suivre des formations**. Afin d'aider les aidants à dispenser des soins de qualité, respectueux des **Droits de l'Homme**¹, il est également essentiel d'éviter les cas de maltraitance et de soutenir **les politiques de désinstitutionalisation**.

L'Organisation Mondiale de la Santé souligne l'importance d'accompagner les aidants dans *la politique-cadre Santé 2020 pour la mise en place de systèmes de santé centrés sur la personne en Europe* (Ferrer, 2015). La Commission Européenne (CE) a également mis en avant les avantages que présente le soutien aux aidants familiaux,

¹ Notamment les articles 16 (Droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance) et 19 (Autonomie de vie et inclusion dans la société) de la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées.

notamment par la formation, dans le cadre de stratégies à élaborer pour faire face aux défis posés par les soins de longue durée (Commission Européenne, 2013) (Commission Européenne, 2014).

C'est dans cette perspective que la CE soutient le projet européen TRACK (pour la formation et la reconnaissance des compétences des aidants informels) grâce au programme Erasmus +. L'objectif de la CE est aussi de faciliter l'intégration des plus désavantagés sur le marché du travail par le développement des compétences et des qualifications.

Ce projet a pour but de créer et de mettre en place un parcours d'apprentissage destiné aux aidants informels - avec une attention particulière aux aidants confrontés à la démence - en vue de garantir la qualité des soins prodigués, de les accompagner et de les aider à concilier leur vie privée et leur mission en tant qu'aidants, ainsi qu'à faciliter leur intégration sur le marché du travail,.

Méthodologie

Le rapport s'appuie sur des recherches documentaires et des recherches de terrain, menées entre décembre 2015 et mars 2016.

L'objectif des recherches documentaires était d'identifier dans des bases de données pertinentes :

- les publications des institutions de l'Union Européenne sur les politiques menées dans ce domaine,
- les projets européens similaires passés ou en cours,
- la documentation scientifique en rapport avec le sujet.

La recherche de terrain a été menée de façon à recueillir des informations à la fois quantitatives et qualitatives.

Dans un premier temps, une enquête, comprenant des questions fermées, a circulé auprès des membres du réseau Eurocarers. Son objectif était d'identifier les besoins des aidants en termes de soutien et de formation en s'appuyant sur notre expertise, et de constater dans quelle mesure ces besoins étaient satisfaits. En effet, Eurocarers regroupe aussi bien des associations d'aidants que des chercheurs dont la mission consiste à accompagner les aidants de l'Union Européenne. Ce questionnaire a été

diffusé auprès des partenaires du projet. Au total, 36 organisations ont répondu au questionnaire, dont les résultats sont présentés sous forme chiffrée dans le présent rapport.

Bien que l'enquête mentionnée ci-dessus contienne aussi des questions qualitatives, des informations supplémentaires qualitatives ont été recueillies dans une série de 30 entretiens courts :

- auprès des personnes ayant répondu à l'enquête (afin de mieux comprendre leur point de vue et d'avoir une description plus détaillée des bonnes pratiques mentionnées)
- auprès d'autres experts et parties prenantes (professionnels de santé, autres réseaux européens, et chercheurs/experts sur le sujet) afin de s'assurer que leur expertise et leur point de vue soient aussi pris en compte.

Au total, 58 personnes venant de 20 pays de l'UE et du Canada ont été consultées dans le cadre du processus de recherche. Les 8 pays de l'UE suivants ne sont pas représentés : la Croatie, Chypre, la République Tchèque, la Lituanie, la Lettonie, le Luxembourg, Malte, et la Roumanie. La méthodologie utilisée est présentée de manière plus détaillée dans les annexes 2 et 3.

Objet du rapport

L'objectif de ce rapport n'est pas de donner aux lecteurs une description exhaustive et détaillée des offres de formation et d'accompagnement destinées aux aidants informels existantes au sein de l'UE. Ce rapport se fonde sur une revue de littérature, les bonnes pratiques et les projets existants, ainsi que l'expertise d'un échantillon de parties prenantes pour donner un aperçu de l'état des lieux actuel des offres de formation existantes pour les aidants. Ainsi, cette publication vise à mettre en lumière **des pistes utiles à l'élaboration d'un nouveau programme de formation pour les aidants dans le cadre du projet TRACK.**

I – DISPOSITIFS DE SOUTIEN AUX AIDANTS AU SEIN DE L'UNION EUROPEENE: VUE D'ENSEMBLE

Le but de ce chapitre est de répertorier les formes d'aide actuellement disponibles au sein de l'UE et de déterminer si les besoins des aidants sont satisfaits. Il se base sur une étude comparative et sur des publications concernant les politiques, en plus de l'enquête réalisée par Eurocarers entre décembre et février 2016.

En ce qui concerne les services de soutien, nous pouvons noter en premier lieu que ce rapport ne considère que le soutien direct aux aidants et non le soutien indirect (comme par exemple les indemnités perçues par les personnes dépendantes pouvant servir à rémunérer les aidants).

ABSENCE D'ETUDES COMPARATIVES

Lorsque l'on tente de répertorier les offres de services d'accompagnement réservés aux aidants informels, on se heurte au manque de données et d'études comparatives dans ce domaine. En effet, le processus de description de l'aide apportée aux aidants informels implique l'étude des systèmes de soins de longue durée, de la législation nationale concernant l'emploi, de la multitude de programmes et d'initiatives mis au point par les pouvoirs publics, des systèmes de santé, sociaux, et éducatifs au niveau régional et local, ainsi que celle des nombreuses initiatives prises par les organisations de la société civile et du secteur privé.

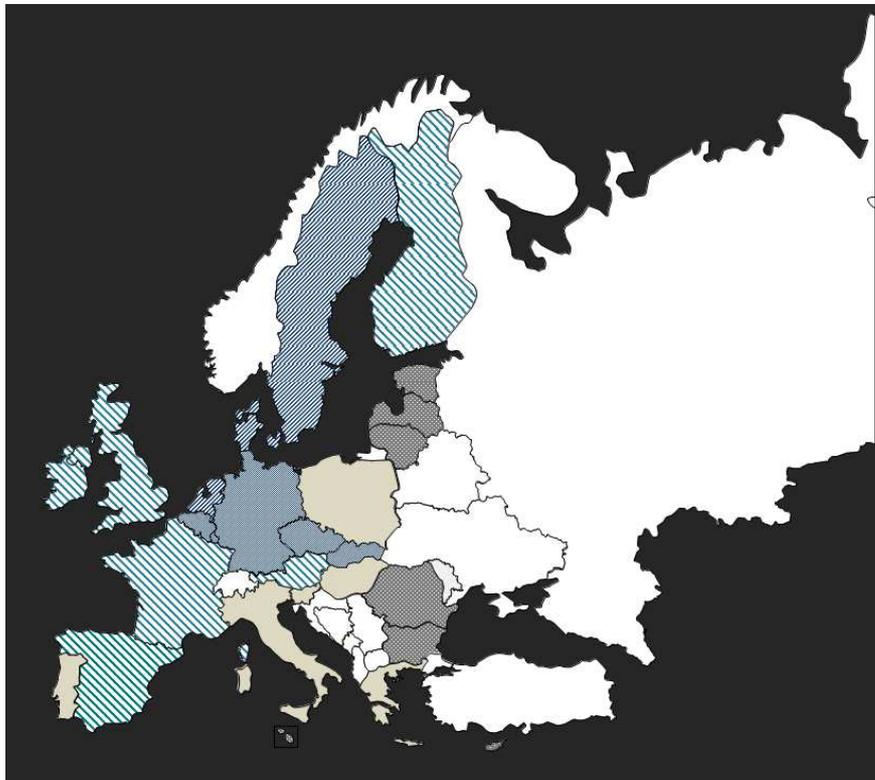
Un tour d'horizon détaillé des « soins informels au niveau européen » a été réalisé en 2010 dans le cadre du projet de recherche financé par l'UE, INTERLINK (Triantafillou, 2010). Le rapport n'a cependant pas été mis à jour depuis, même si de nombreuses autres initiatives ont vu le jour. L'étude publiée en 2016 suggère que, malgré une augmentation des problèmes auxquels sont confrontés les aidants, peu d'informations existent sur l'accompagnement aux aidants en Europe (Courtin E., 2014). Dans ce contexte, l'opinion des parties prenantes, recueillie lors d'une enquête et d'entretiens menés par Eurocarers, offre une perspective intéressante et instructive.

LA DISPONIBILITE ET L'ADEQUATION DE CES SERVICES VARIENT BEAUCOUP AU SEIN DE L'UE MAIS ILS RESTENT DANS L'ENSEMBLE INSUFFISANTS

Les pays tendent à organiser leur système de Soins de Longue Durée (SLD) de manière très différente, l'une des différences majeures étant le rôle de l'Etat dans le financement et l'organisation des SLD et celui relevant de la responsabilité individuelle (Commission Européenne, 2014). Comme l'ont souligné Courtin, Jemai et Mossialos (Courtin E., 2014), les politiques de soutien aux aidants informels n'en sont souvent qu'à un stade primaire de développement et sont appliquées très inégalement dans les Etats membres, avec par conséquent des dispositifs de soutien aux aidants informels efficaces en place dans certains pays alors que la question commence à peine à être abordée dans d'autres.

En moyenne, les personnes interrogées dans le cadre de l'enquête d'Eurocarers ont évalué la pertinence et la disponibilité des mesures de soutien aux aidants en attribuant la note de 5/10. La note la plus basse (1) a été attribuée par les associations d'aidants de Bulgarie et Slovaquie, alors que la note de 7 a été attribuée par les associations au Danemark, en Allemagne, en Irlande, et au Royaume-Uni. Dans certains pays, plusieurs associations ont répondu au questionnaire mais leurs points de vue étaient la plupart du temps convergents. Cependant, dans certains autres (la France, la Grèce, l'Italie, la Slovénie, et l'Espagne), différentes associations ont exprimé des opinions divergentes, reflets de différences régionales.

Notons que cette évaluation coïncide en partie avec la typologie des systèmes de SLD dans l'UE réalisée par la Commission Européenne dans *le document de travail des services de la Commission à propos des soins de longue durée des populations vieillissantes (Pacte d'Investissement Social)* (Commission Européenne, 2013), inséré ci-dessous.



Nature of the system	Countries	Characteristics
Cluster A  Formal-care (FC) oriented provision, generous, accessible and affordable	Denmark, The Netherlands, Sweden	<i>Public provision</i> of LTC financed from general revenue allocations to local authorities High public and low private spending on FC Low Informal Care (IC) use, high IC support Modest cash-for-care benefits
Cluster B  FC of medium accessibility Some informal care (IC) orientation in provision	Belgium, Czech Republic, Germany, Slovakia, (Luxembourg)	<i>Obligatory social insurance</i> against LTC risk financed from contributions Medium public and low private FC spending High IC use, high IC support, Modest cash-for-care benefits
Cluster C  FC of medium to low accessibility Medium IC orientation in LTC approach	Austria, England, Finland, France, Spain, (Ireland)	<i>Social insurance</i> against LTC risk financed from contributions or general revenue Medium public and private FC financing High IC use, high IC support High cash-for-care benefits
Cluster D  Low FC accessibility Strong IC orientation in LTC approach	Hungary, Italy, (Greece), (Poland), (Portugal), (Slovenia)	<i>Modest social insurance</i> against LTC risks Low public and high private FC financing, High IC use, low IC support, Low cash-for-care benefits
Cluster E  Rather low FC accessibility Almost exclusive IC orientation in LTC approach	(Bulgaria), (Cyprus) (Estonia), (Lithuania), (Latvia), (Malta), (Romania)	<i>Little social insurance</i> against LTC risks Very low public spending on FC Very high IC use, little to no IC support No or very low cash-for-care benefits

Figure 1a et 1b – Source: Commission Européenne (Commission Européenne, 2013)

Là où l'offre de services de soins formels est généreuse, accessible et abordable (Groupe A), le soutien est jugé favorablement dans l'enquête d'Eurocarers (DK, NL, SE). En revanche, dans les pays où l'approche concernant les SLD repose presque exclusivement sur les soins informels (Groupe E), le système a été très mal noté par les personnes interrogées (BG, EE). Dans les pays où l'approche est mixte (Groupe B, C, D), les réponses dépendent du contexte national : le soutien aux aidants informels est apprécié dans certains pays nordiques (FIN), pays occidentaux (DE, IE, UK), mais est très mal noté dans les pays de l'Est (PL, HU, SK).

Malgré l'élaboration de politiques positives, il est clairement ressorti des réponses des associations d'aidants que le soutien qui leur est proposé reste bien en deçà de leurs besoins. Autre point intéressant : une enquête récente auprès d'aidants familiaux prenant en charge des individus atteints de maladies mentales révèle que presque la moitié d'entre eux aurait besoin de plus de soutien, et environ 9 sur 10 expriment le besoin de rencontrer d'autres aidants formels et informels pour partager leurs connaissances et leurs expériences².

Les associations d'aidants considèrent que le niveau de reconnaissance officielle est loin d'être satisfaisante. Ce manque de reconnaissance existe également dans les pays où les dispositifs sont pourtant convenables mais organisés principalement en soins formels, comme le Danemark. Cette demande de reconnaissance des aidants est partagée par d'autres organisations au niveau européen, telles que la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne - COFACE (Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne, 2009).

"Les aidants informels ne sont pas reconnus en tant que groupe distinct avec des besoins distincts. Dans la plupart des cas, nous sommes perçus comme de la main d'œuvre gratuite – et ceci est d'autant plus le cas maintenant que les dépenses publiques sont réduites – mais il est plus rare qu'on nous considère comme une ressource de savoirs, et plus rare encore d'être vus comme un groupe ayant ses propres besoins et ses difficultés (...)" (Carers Denmark, dans l'enquête d'Eurocarers)

² L'enquête "Caring For Carers" a été menée dans 22 pays et a reçu plus de 1000 réponses, dont la majorité (64%) venait d'aidants prenant soin de personnes atteintes de schizophrénie/psychose. Cf. <http://caringformentalhealth.org/>

Le soutien financier est la forme d'aide la plus courante mise en place par les pouvoirs publics (mentionné par 21 personnes sur 36 dans le questionnaire). L'aménagement des horaires de travail est aussi possible, selon 21 personnes interrogées, mais la comptabilisation des années de soins pour la retraite n'a été mentionnée que par 11 personnes.

Environ deux tiers des personnes ayant répondu à l'enquête d'Eurocarers estiment que les formes de soutien suivants sont disponibles dans leur pays : l'information (disponibles pour 25 sur 36 des personnes interrogées), le conseil et l'orientation (23), le soutien psychologique/émotionnel (24), les soins de relève (21), les services de soins de qualité (25), le soutien spécifique aux aidants prenant soin de personnes atteintes de démence (24).

Ces réponses doivent néanmoins être nuancées, la disponibilité de ces services pouvant varier dans les zones rurales et être difficilement accessibles en fonction du lieu de résidence. En effet, dans certains pays, ces services sont parfois décentralisés, auquel cas les collectivités locales/régionales jouent un rôle crucial. De plus, les mesures d'austérité introduites suite à la crise économique tendent à menacer la pérennité de ces services. La non durabilité du financement de certains de ces services, ainsi que l'accroissement de la demande, ont fréquemment été cités par les organisations d'aidants consultées (par exemple en Espagne, l'application de la loi adoptée en 2007 pour l'indemnisation des aidants a été ajournée à cause des mesures d'austérité).

"Sur 350 000 aidants informels, 43 000 ont reçu le soutien de leur municipalité en 2013." (Association Centrale des Aidants en Finlande, enquête Eurocarers)

*"Certains pays/régions ont de longues listes d'attente et des mesures de soutien basiques, alors que d'autres ont un niveau de service et de soutien très élevé, en particulier si on combine les aides de l'Etat à celles des associations à but non lucratif."
(Care Alliance Irlande, enquête Eurocarers)*

LES ORGANISATIONS DE LA SOCIÉTÉ CIVILE JOUENT UN RÔLE CLÉ DANS LA PRESTATION DES SERVICES

Tout comme les pouvoirs publics, les organisations de la société civile (OSC) jouent un rôle important dans la prestation de services sociaux et de santé. La figure 2 ci-dessous montre comment les personnes interrogées, d'après les résultats de l'enquête d'Eurocarers, perçoivent le rôle respectif des systèmes de santé, des services sociaux ou éducatifs (en gris), des associations à but non lucratif (en jaune), et du secteur privé (en vert) dans l'apport de soutien. Les organisations ont été interrogées sur la présence de dispositifs de soutien disponibles dans leur pays/région, et devaient préciser si ces dispositifs sont proposés par le système de santé, les services sociaux ou le système éducatif, ou encore par les associations à but non lucratif ou le secteur privé.

En général, partout en Europe, les associations à but non lucratif ont été citées comme la première source d'information, de conseil et d'orientation, d'aide psychologique et émotionnelle, ainsi que comme les premiers prestataires de services de soutien spécifiques aux aidants confrontés à la démence. En réalité, 9 associations d'aidants sur les 10 consultées offrent des services de soutien.

Le secteur privé est aussi considéré comme un acteur important, notamment dans le domaine de la flexibilité du temps de travail des aidants. L'initiative "[Employeurs pour les Aidants](#)" mise en place au Royaume-Uni montre qu'il est possible de travailler et de collaborer avec les employeurs pour favoriser la conciliation des responsabilités professionnelles et les prestations de soins.

Les bonnes pratiques liées à l'offre d'un soutien efficace aux aidants s'appuient sur une solide coopération entre le secteur de la santé et le secteur social, les collectivités locales ainsi que les aidants même. Les OSC jouent ensuite un rôle clé pour établir le contact avec les aidants et les impliquer dans l'élaboration et l'application des initiatives, comme le démontre le projet « Evaluation du site de démonstration de la stratégie aux aidants » au Royaume-Uni (Yeandle S. W. A., 2011).

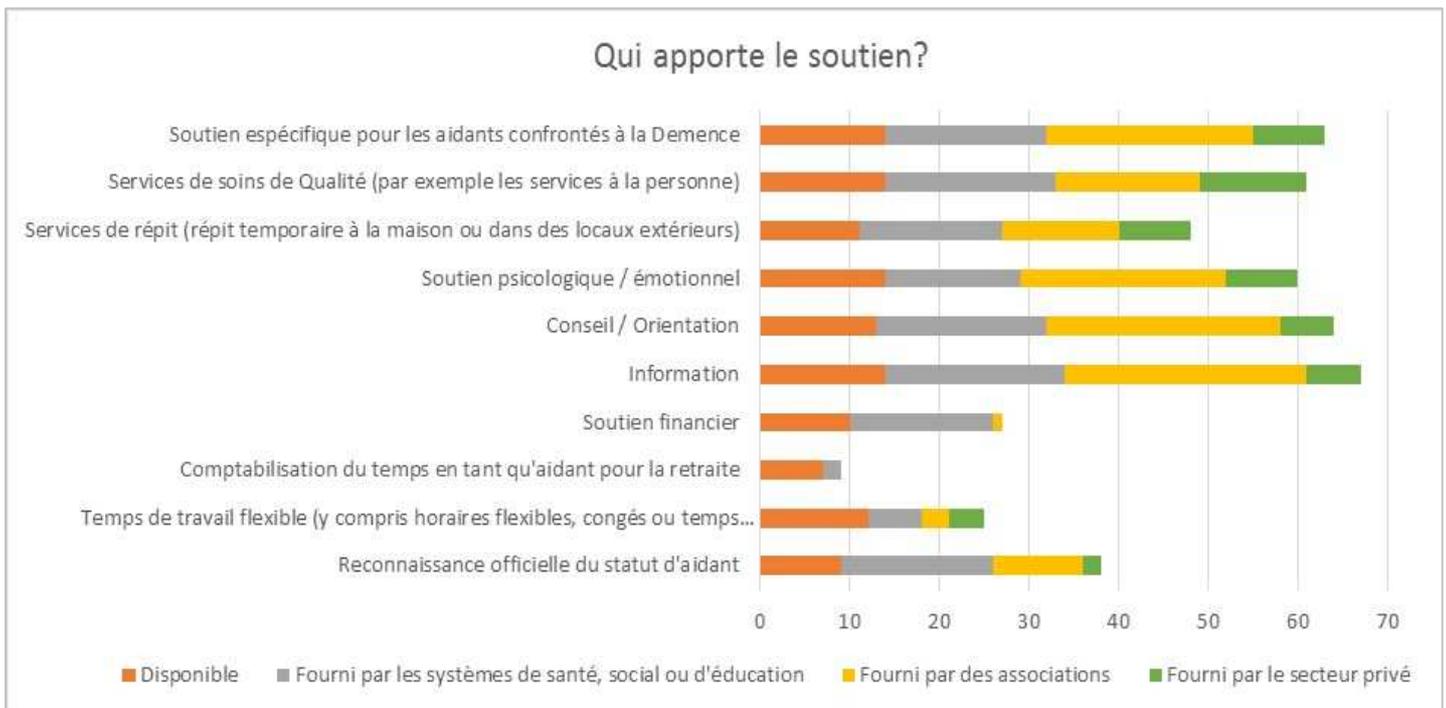


Figure 2 : Qui apporte le soutien ? Source: Enquête Eurocarers, Janvier 2016.

Le graphique ci-dessus illustre les réponses aux questions suivantes : Est-ce que les sources de soutien répertoriées ci-dessous sont disponibles dans votre pays/région ? Si oui, sont-elles proposées par le système de santé, les services sociaux ou le système éducatif, ou encore par les associations à but non lucratif ou le secteur privé ? (N=36)

UNE UTILISATION MODEREE DES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION

D'après les réponses de l'enquête, les Technologies de l'Information et de la Communication sont utilisées dans l'offre de certains services. Ceci est notamment le cas pour la diffusion de l'information (18 personnes interrogées sur 36 ont indiqué dans le questionnaire que les solutions TIC sont utilisées pour ce service dans leur pays), mais aussi conseil et orientation (15), aide et soutien psychologique (10) ainsi que soutien spécifique aux aidants confrontés à la démence (6).

II - ACCES A LA FORMATION: CE QUI EXISTE, CE QUI MANQUE

A – ETAT DES LIEUX

UNE MISE EN PLACE D'INITIATIVES TRES FRAGMENTEE, INEGALE, ET TRES PEU DOCUMENTEE.

Un nombre croissant d'initiatives sont lancées sur le terrain, certaines ces dernières années. Elles sont développées par des **organisations de la société civile**, souvent dans la continuité de leur rôle informatif, et sont centrées sur les besoins des aidants. D'autres initiatives sont développées en parallèle **au sein du secteur de la santé et des services sociaux**, par les établissements de santé (hôpitaux, structures d'accueil de jour) et de recherche (écoles d'infirmier(e), facultés de médecine, etc.). Leur but est d'améliorer l'état de santé du patient à son retour à domicile après une hospitalisation et d'améliorer le bien-être des aidants. Il a été démontré que former les aidants **a clairement un impact positif mesurable** sur leur qualité de vie, leurs compétences et l'impression de charge (Haberstroh, Neumeyer, Krause, Franzmann, & Pantel, TANDEM: Communication training for informal caregivers of people with dementia., 2011) (Eggenberger, Heimerl, & Bennett, 2013), ainsi que sur leur capacité à faire face aux difficultés et à ne pas tomber dans la dépression (J, et al., 2011).

Les programmes mis en place par le secteur de la santé et/ou du travail social (par les hôpitaux, les services de santé communautaires, les centres de recherche) font souvent l'objet d'évaluations dans des publications scientifiques, alors que les initiatives lancées par les OSC sont fréquemment évaluées de manière plus pragmatique (feedback des participants, taux de présence...). Néanmoins, les organisations d'aidants sont toutes d'accord sur l'impact positif de la formation sur la qualité de vie des aidants et en préconisent le développement.

La formation des aidants informels ne fait pourtant encore l'objet que de peu de recherche et les données exhaustives et comparables dans ce domaine n'existent pas au niveau européen.

Les personnes ayant répondu à l'enquête ont donné une note moyenne de **4.5/10 pour l'évaluation des possibilités de formation dans leur pays**. La plupart

d'entre eux ont mentionné des possibilités d'apprentissage et de formation mais ne considèrent pas pour autant que les initiatives existantes répondent aux besoins des aidants. La situation est sensiblement variable d'un pays à un autre, avec une offre très limitée en Bulgarie et en Slovaquie, et plus de formations disponibles en Finlande, Allemagne, Italie, Suède, et au Royaume-Uni. En ce qui concerne les autres sources de soutien aux aidants, des formations peuvent être proposées au niveau national, régional et local par différents pouvoirs publics, ainsi que par les ONG. En Italie, des initiatives de formation sont mises en places localement et ne sont accessibles que dans certaines régions. En revanche, en France, les politiques de formation sont plutôt mises en œuvre au niveau national.

En Suède, il existe différentes formations courtes sur différents thèmes – s'adressant souvent aux aidants prenant soin de personnes atteintes d'une maladie spécifique, ayant eu un AVC, atteints de démence ou de diabète – proposées par le secteur de la santé. Il existe également des sessions de formation et de cours, portant sur la connaissance de soi, organisées par la municipalité et animées par les représentants/conseillers des aidants familiaux. Le secteur bénévole – c'est-à-dire les organisations d'aidants et de patients – propose un panel de formations différentes pour les aidants, en face-à-face ou en ligne. (Centre De Compétences Suédois Des Soins A La Famille, enquête d'Eurocarers)

QU'EXISTE-T-IL ?

Les possibilités de formation sont loin d'être inexistantes. Dans le graphique ci-dessous, il apparaît qu'au moins la moitié des personnes interrogées dans le cadre de l'enquête d'Eurocarers estiment qu'il existe des formations dans leur pays sur les thèmes suivants : « premiers secours », « formation à l'autonomie », « soins aux personnes âgées », « compétences en matière de soin », « stratégies d'adaptation » (par exemple, comment gérer le comportement difficile d'un patient bénéficiaire de soin), « connaissance de soi et développement de ses capacités », « soulever, déplacer, et manipuler », « formation spécialement réservées aux aidants confrontés à la démence ». L'accès à des formations portant sur le **bien-être des aidants** (telles que : « exercice physique et fitness », « santé et sécurité au travail ») **ainsi que sur la communication avec le bénéficiaire de soins** est moins fréquemment disponible.

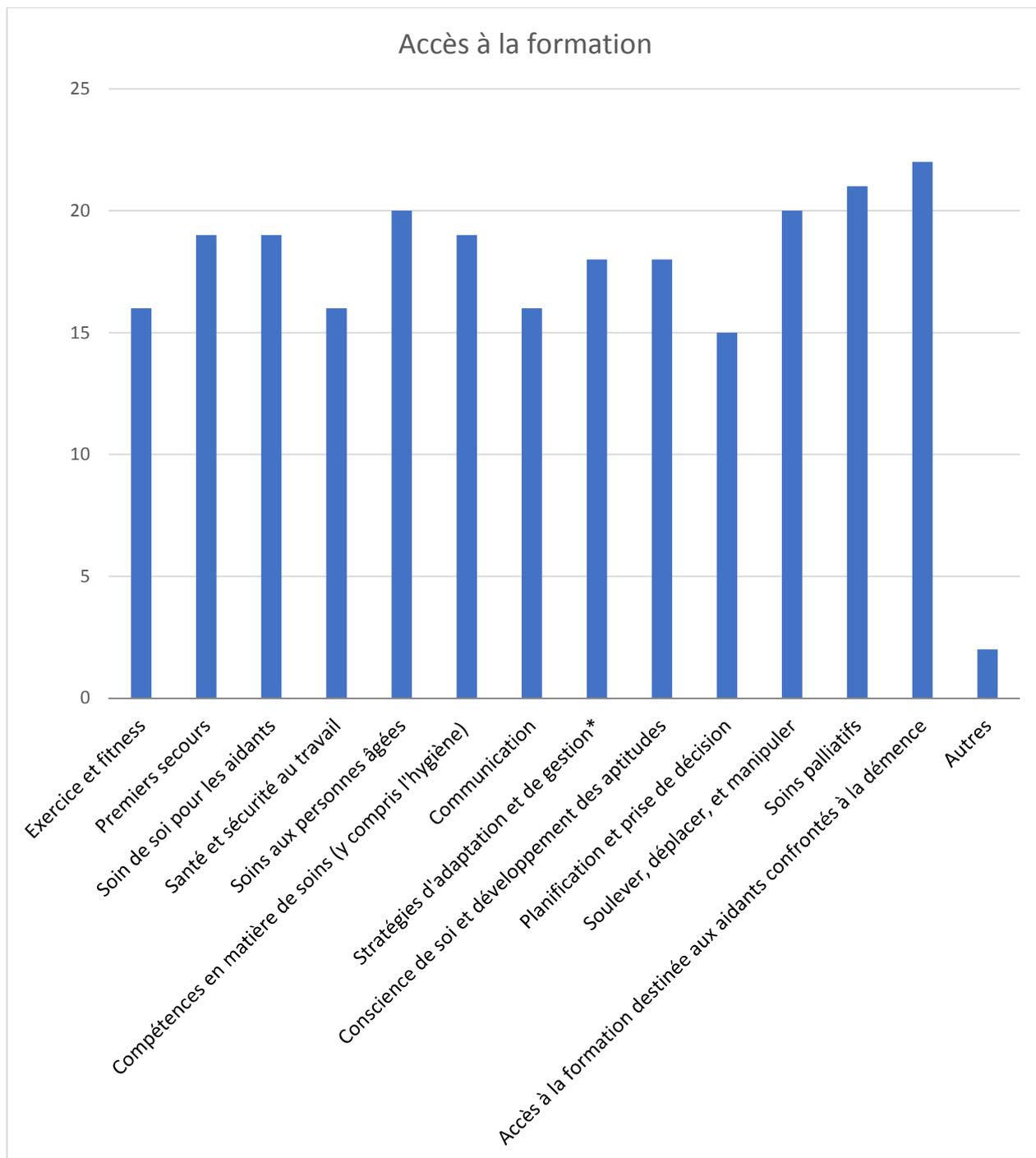


Figure 3 : Formations disponibles. Source: enquête d'Eurocarers, janvier 2016.

La figure montre combien de personnes sur les 36 interrogées considèrent que les contenus de formation proposés sont disponibles dans leur pays/région.

DEUX PROBLEMES PRINCIPAUX : L'ACCES ET LA PARTICIPATION.

Cependant, l'accès à la formation est en général décrit comme très problématique. Les personnes interrogées soulignent un certain nombre de barrières importantes qui empêchent les aidants d'accéder à la formation. Ces obstacles – pouvant avoir comme conséquence l'exploitation seulement partielle des offres de formation – peuvent être résumés comme suit :

- **Inégalités géographiques** en matière d'accès à la formation : les aidants vivant dans des zones rurales ne bénéficient pas des mêmes opportunités d'apprentissage que ceux vivant dans des zones urbaines.
- **Manque d'information** : trop souvent, les aidants ne sont tout simplement pas au courant des formations existantes. Différentes OCS qui organisent des formations souhaitent que l'information concernant leurs programmes soit mieux diffusée par les autres parties prenantes (médecins, assurances...)
- **Soucis d'organisation** : la plupart des aidants trouvent qu'il leur est extrêmement difficile de se libérer de leurs responsabilités de soignant, ainsi que de leurs autres engagements familiaux et professionnels, pour suivre une formation.
- **Difficulté à s'identifier comme aidant**, manque de conscience de son rôle d'aidant, de ses implications, et de son besoin de formation : le fait que les responsabilités de l'aidant ont changé, notamment du fait de la complexité croissante des maladies et de l'allongement de la durée des soins, n'est pas bien reconnu. Les aidants peuvent considérer leur rôle comme étant la continuité naturelle de leurs responsabilités familiales et estimer que le besoin de soutien ou de formation ne soit ni nécessaire ni fondé. La dynamique et les représentations familiales peuvent aussi jouer un rôle important en ce sens et constituer un obstacle pour les aidants dans la prise de conscience de leurs responsabilités et la recherche d'un soutien adapté. Les professionnels de santé interrogés ont confirmé la difficulté à établir le dialogue avec les aidants. Certains ont proposé de prêter plus d'attention aux aidants à l'hôpital avant le retour à domicile du patient –ce qui arrive plus rapidement qu'auparavant à cause des restrictions budgétaires.

QUI FOURNIT QUELS TYPES DE FORMATION ?

Les politiques publiques, lorsqu'elles se penchent sur les problématiques liées aux SLD, montrent un intérêt inégal pour le développement de la formation. En Autriche, un rapport sur la démence publié par le Ministère des affaires sociales en 2014 ne fait aucune référence à la formation. En France, la formation est soutenue au niveau national par un organisme public (la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) depuis 2008, dans le cadre d'un plan national s'attaquant aux défis que posent la maladie d'Alzheimer.

Le rôle des OSC

La figure 4 ci-dessous illustre la proportion de formations proposées respectivement par le système de santé, les services sociaux, le système éducatif ou les OSC, en se basant sur les réponses à l'enquête d'Eurocarers. Au vu des opinions recueillies, il apparaît clairement que les OSC jouent un rôle décisif. La formation est souvent décrite comme un élément du développement d'une communauté de pairs, capables de tirer des enseignements de l'expérience des autres et de se soutenir mutuellement ; un aspect que les aidants apprécient énormément.

A ce sujet, la littérature scientifique conclut qu'une formation est d'autant plus satisfaisante lorsqu'elle est **associée à d'autres formes de soutien**, en particulier : des programmes de rééducation (par exemple des programmes de rééducation après un AVC (Aguirrezabal, et al., 2013), le soutien de groupe (Rodríguez-Gonzalo, García-Martí, Ocaña-Colorado, Baquera-De Micheo, & Morel-Fernández, 2015), le soutien pour une diffusion active et systématique de l'information et le soutien communautaire (Aguirrezabal, et al., 2013), le soutien psychologique (J, et al., 2011) ou même comme partie d'un accompagnement complet abordant la question du calendrier des soins transitoires et le parcours émotionnel de l'aidant (Giosa, Stolee, Dupuis, Mock, & Santi, 2014). Les professionnels de santé communautaire interrogés ont confirmé la valeur ajoutée pour les aidants de communiquer avec leurs pairs et d'échanger leurs savoirs.

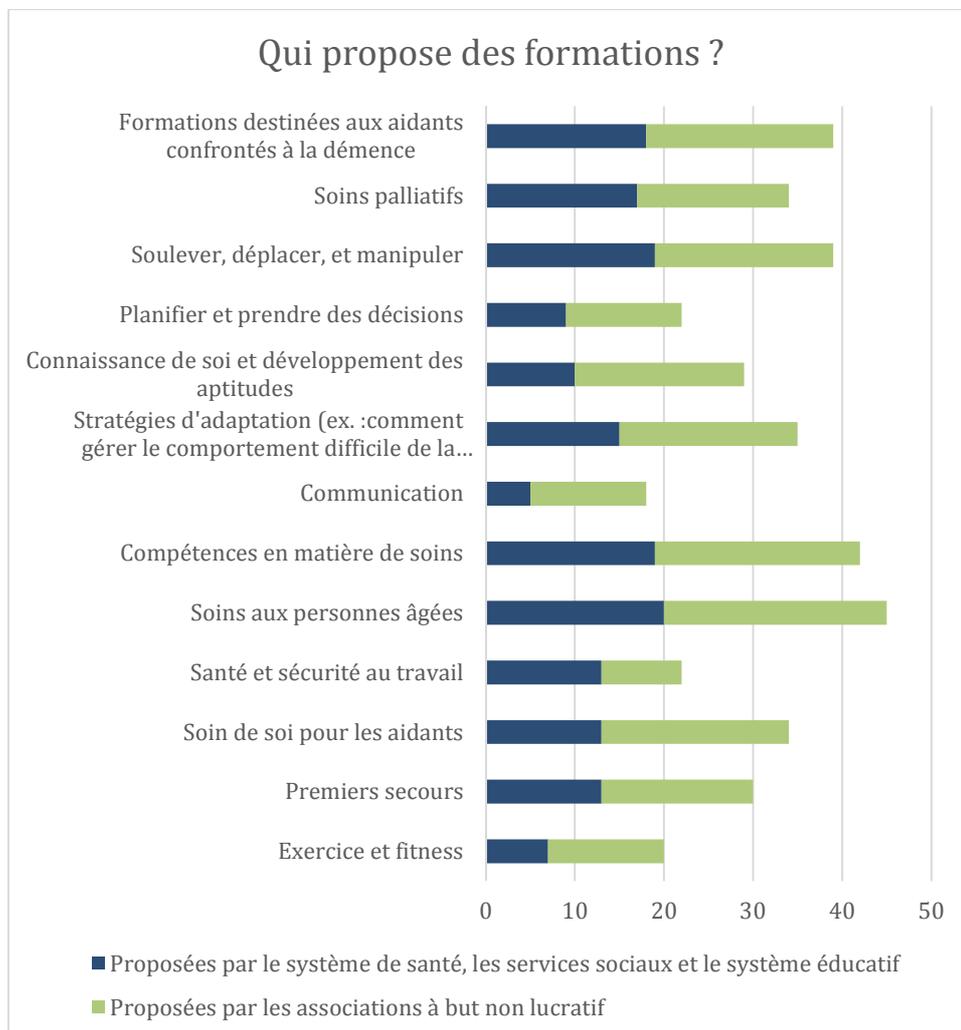


Figure 4 : Qui proposent les différentes formations ? Source : Enquête d'Eurocarers, janvier 2016.

Ce graphique montre combien de personnes, parmi les 36 interrogées, considèrent que les offres de formation de la liste sont disponibles et proposées par le système de santé, les services sociaux, le système éducatif ou les associations à but non lucratif.

L'objectif de ce chapitre est de décrire l'offre de formation disponible dans l'Union Européenne et dans quelle mesure ces formations aident les aidants à gérer leur rôle et à améliorer leur situation sur le marché du travail.

B- QUELS SONT LES BESOINS ?

CONTENU DE LA FORMATION : QUELS SONT LES BESOINS LES PLUS IMPORTANTS ?

Sur la question des lacunes en termes de formation, les personnes interrogées dans le cadre de l'enquête ont principalement cité les **compétences transversales** qui aideraient les aidants à gérer leur situation tout en s'occupant de leurs propres problèmes. « Planifier et prendre des décisions », « exercice et fitness », sont les deux formations citées en premier, suivies par « santé et sécurité au travail » et « connaissance de soi et renforcement des capacités ». Un médecin interrogé souligne comment la fatigue de l'aidant peut conduire au placement dans une institution non désiré et non nécessaire de la personne de qui elle s'occupe (cf. figure 5 ci-dessous)

« **Communication** » et « **stratégies d'adaptation** » (par exemple, comment gérer le comportement difficile d'un bénéficiaire de soins) sont aussi deux formations jugées inexistantes par presque un tiers des personnes interrogées. Les professionnels de santé interrogés confirment l'importance de former les aidants pour la communication avec les personnes atteintes de démence, mettant en avant que cette mesure est essentielle pour prévenir les cas habituels de maltraitance, ainsi que les troubles psychologiques chez les aidants.

Au même titre, **les compétences médicales spécifiques** telles que « les premiers secours » et « les soins palliatifs » sont aussi des formations jugées inexistantes.

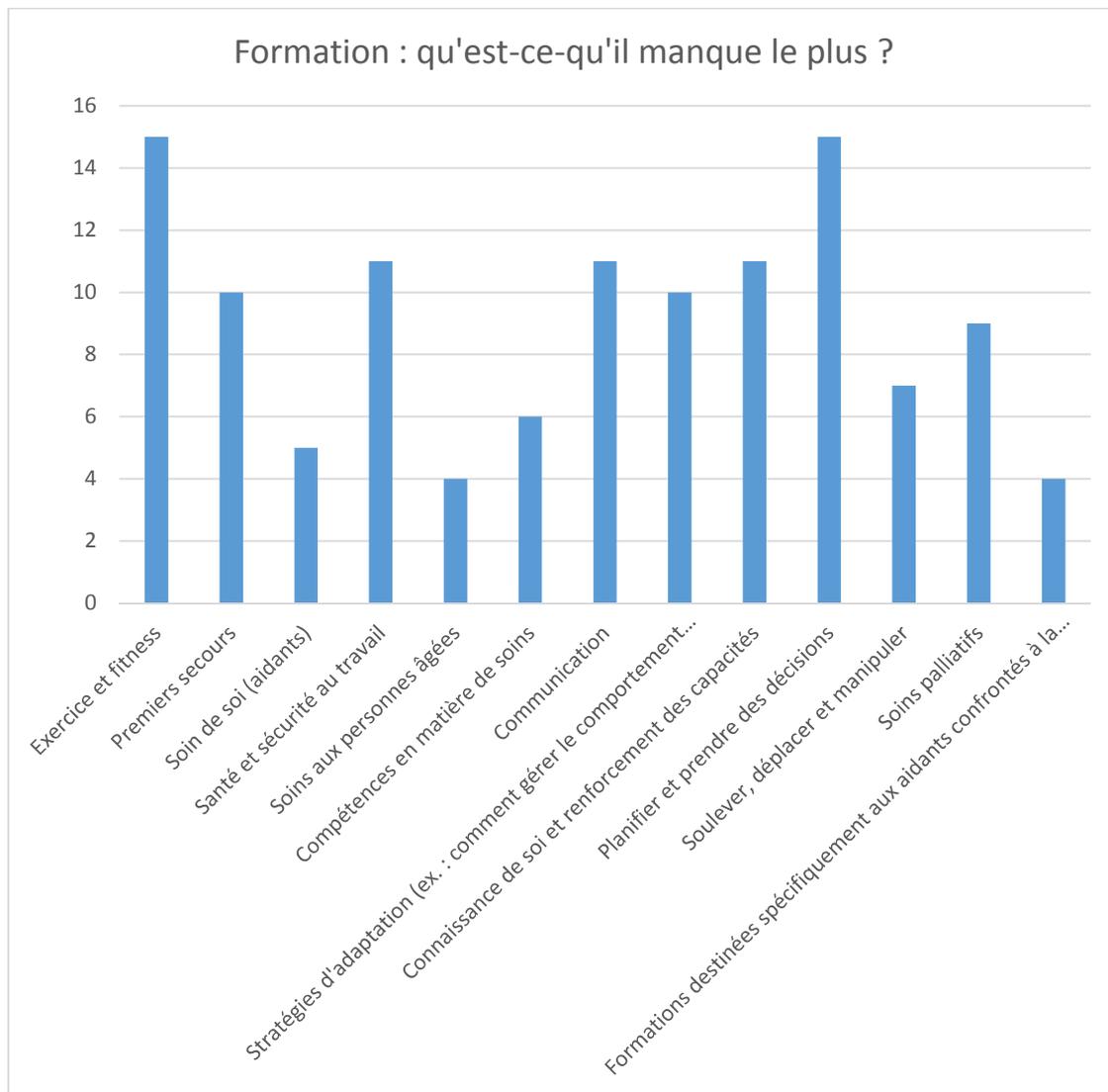


Figure 5 : Qu'est-ce qu'il manque le plus ? Source : Enquête interne Eurocarers, 2016
Ce graphique montre combien de personnes, parmi celles interrogées, jugent inexistantes les contenus de formation de la liste.

La plupart du temps, les publications scientifiques apportent la preuve de l'utilité pour les aidants de posséder les compétences spécifiques nécessaires à la dispense de **soins de qualité**, notamment sur des thèmes tels que la connaissance d'une maladie spécifique, les compétences nécessaires au maintien de l'état de santé d'un patient, et si possible faciliter la rééducation, la gestion de symptômes, les tâches quotidiennes (par exemple, déplacer, baigner et habiller, nourrir) et la gestion des situations

d'urgence. Ces points ont été également confirmés par les professionnels de santé interrogés. En tenant compte des besoins évoqués dans l'enquête d'Eurocarers, ils insistent sur l'importance de partager des « **informations factuelles** » liées à l'état de santé du patient (Hilton, Leenhouts, Webster, & Morris, 2013) ainsi que d'élaborer des stratégies adaptées pour améliorer la « **communication avec les personnes atteintes de démence** », en s'appuyant sur « l'expertise des professionnels de santé » (Haberstroh, Neumeyer, Krause, Franzmann, & Pantel, TANDEM: Communication training for informal caregivers of people with dementia, 2011), et d'aider les aidants à gérer le stress lié à l'activité de soins.

Certains auteurs proposent d'intégrer **davantage de techniques et de compétences médicales** dans le programme de formation, afin de soutenir les aidants et les patients au stade des soins palliatifs : par exemple, pour la gestion de la douleur (Valeberg, Kolstad, Småstuen, Miaskowski, & Rustøen, 2013) ou la « pleine conscience » comme outil alternatif de gestion du stress (Kögler, et al., 2015).

En outre, plusieurs professionnels de santé insistent sur le fait que la formation doit **contribuer à l'amélioration indispensable à la triangulation entre le patient, l'aidant informel et le professionnel de santé**. Il a été démontré que l'intégration des professionnels de santé dans la prestation de formation aide également à avoir une meilleure connaissance des problèmes auxquels les aidants font face (Johannessen, Povlsen, Bruvik, & Ulstein, 2014). Des initiatives sont actuellement prises en ce sens (par exemple : le projet pilote des « Carers friendly pharmacists » au Royaume-Uni). La possibilité pour les aidants de bénéficier de différentes formes de soutien est trop souvent sous-estimée : il est important d'orienter les aidants vers des ressources disponibles avant qu'ils ne soient submergés par les difficultés. Certains pharmaciens recommandent par exemple de sensibiliser les aidants sur les services gratuits et accessibles qu'ils mettent à disposition des aidants, mais aussi à celle des personnes desquelles elles s'occupent (y compris des conseils pour l'utilisation de médicaments sans danger, en cas de problème avec un traitement, pour une bonne hygiène de vie, la disponibilité de services adaptés).

QUEL EST LE MEILLEUR MOMENT POUR PROPOSER UNE FORMATION ?

Compte tenu de la difficulté à établir le dialogue avec les aidants, des études soulèvent la question **du meilleur moment** pour proposer et mettre en place une formation. La période suivant un AVC (Forster, et al., 2013), et de façon plus générale les temps de crise, n'est pas la période idéale pour une formation structurée destinée aux aidants. Ceci vient confirmer le point de vue des professionnels de santé. Certains suggèrent que, même si l'information sur les formations disponibles est souvent diffusée au moment de l'hospitalisation du patient, ce n'est peut-être pas le moment le plus opportun pour les aidants d'avoir une réflexion sur leur rôle et de l'accepter, ou de reconnaître leur fonction et de s'y préparer. Les informations fournies de manière plus fortuite (par les pharmacies, les associations) peuvent paraître plus intéressantes à leurs yeux.

Alors que la formation est souvent proposée au retour du patient à domicile, la valeur ajoutée d'organiser **des séances de rappel**, avec pour objectif la révision et la mise en pratique des acquis six mois après la fin du programme de formation, est évoquée (Ducharme, Lachance, Lévesque, Zarit, & Kergoat, 2015). L'avantage de proposer du soutien à des moments clé du parcours de l'aidant a été mis en avant, particulièrement « lorsque le soin intervient durant des périodes de changement, ou de façon régulière lorsque le soin est de longue durée et intensif. » (Yeandle S. W. A., 2011).

Une formation en communication et en gestion du stress des **aidants après qu'un proche a été admis dans un établissement de soins de long séjour** est aussi jugée extrêmement utile (Paun, et al., 2015).

LE ROLE DES TIC EN FORMATION : DE L'EXCEPTION A LA NORME?

Aujourd'hui, une minorité seulement de formations sont dispensées en ligne, que ce soit partiellement ou complètement. Cependant, une majorité de nouvelles initiatives en cours d'élaboration s'appuient sur les TIC et les avis diffèrent sur la possibilité de cibler tous les aidants avec des ressources de formation en ligne.

Certains estiment qu'il est nécessaire de distinguer les différents groupes cibles, en fonction de l'âge et de la situation professionnelle, ayant des attentes différentes concernant l'utilisation d'Internet. Par ailleurs, l'utilisation des TIC doit faire partie de la formation et il est possible de développer l'utilisation des services Internet auprès de tous les groupes avec une assistance TIC solide tout au long de la formation. Une expérience menée en Suède avec un concept d'assistance électronique aux **aidants familiaux plus âgés** révèle que l'utilisation des services de TIC « a contribué au développement des compétences des aidants tout en leur procurant le sentiment d'avoir retrouvé leur indépendance et un rôle dans la société » (Blusi, Asplund, & Jong, 2013).

La capacité de la formation en ligne à garder les participants jusqu'à la fin du programme fait aussi partie des questions régulièrement posées. L'université de Stanford (USA) considère les résultats du programme de formation en ligne « management du stress lié aux soins » comme prometteurs, même si le fort taux d'abandon était préoccupant (Kajiyama, et al., 2013). Le **taux d'abandon** était également élevé lors d'une étude menée aux Pays-Bas à partir d'une intervention de formation sur Internet sur la « Maîtrise de la démence », bien que l'initiative « ait touché une grande diversité d'aidants, y compris parmi les plus de 75 ans » (Pot, Blom, & Willemse, 2015). L'évaluation du programme psycho-éducatif en ligne complètement automatisé "Diapason" en France révèle que même si les participants ont trouvé le programme utile, clair et complet, des interventions plus dynamiques, personnalisées et sociales sont souhaitables. (Cristancho-Lacroix, et al., 2015).

Les entretiens réalisés auprès des représentants des organisations proposant des formations en ligne tendent à confirmer ces conclusions, à savoir que les aidants adhèrent plus facilement à des formations en ligne si elles répondent à leurs besoins spécifiques et si elles font partie d'une offre de services et de soutien plus globale, y compris une assistance spécifique pour l'accès et l'utilisation de cet outil en ligne.

CERTIFICATION ? OUI, MAIS...

Les parcours de formation existants, mis en place par le secteur de la santé et les OSC, comprennent rarement un processus de validation officielle des acquis. C'est pourquoi les personnes interrogées s'accordent généralement sur le fait qu'une certification aurait plus de valeur ajoutée pour certains aidants, notamment les femmes confrontées au chômage après de longues périodes de soins. Néanmoins, certains soulignent qu'une certification ne veut pas forcément dire plus de rigidité dans la formation, qui irait à l'encontre du but recherché d'attirer davantage d'aidants vers des formations. Ils insistent sur le fait que les aidants ont besoin de flexibilité et ne devraient pas être submergés par une approche démesurément exigeante. Ils estiment qu'une certification pourrait être attrayante pour certaines catégories d'aidants. En effet, les initiatives de formation sont mises au point pour faire face aux problèmes, notamment : la difficulté de travailler en coordination avec le secteur de l'éducation, le montant de financement nécessaire, etc. Des processus de certification ont été mis en place au Royaume-Uni (voir ci-dessous III –A, Bonnes Pratiques), et d'autres initiatives s'adressant aux aidants migrants sont également mises en place en Italie.

Une description plus détaillée des dispositifs de soutien et de formation disponibles dans les pays pilotes du projet TRACK (France, Allemagne et Espagne) est annexée au présent rapport (Annexe 1).

III- QU'EST-CE-QUI SE FAIT ACTUELLEMENT ?

APERCU D'INITIATIVES ET DE PROGRAMMES

DANS CE DOMAINE

A- INITIATIVES DES SOCIETES CIVILES

De nombreuses bonnes pratiques ont déjà été mises en avant dans le présent document [(Commission Européenne, 2013) (Commission Européenne, 2014), cf. aussi le projet CARICT-PUBL décrit ci-dessous].

Elles s'adaptent spécifiquement au système de SLD de leur pays. Le secteur bénévole développe actuellement un large éventail de dispositifs de soutien, y compris des formations spécifiques. Ces initiatives peuvent être soit locales soit généralisées au niveau national. Les formations proposées s'adaptent rapidement, au même rythme que l'évolution des besoins, et s'appuient sur les enseignements tirés des expériences. Le niveau de soutien que leur apportent les pouvoirs publics est très variable, et par conséquent leur échelle d'intervention aussi. Certains de ces programmes font l'objet d'une évaluation mais cela reste rare. Les travaux de recherche formelle publiés, analysant les points forts et les points faibles de ces initiatives, sont aussi rares. Cependant, certaines de ces initiatives peuvent être validées par des formes d'évaluation plus informelles (enquêtes de satisfaction auprès des participants, taux de participation à la formation, rapports aux autorités de gestion rédigés dans la langue du pays).

Les sept pratiques présentées ci-dessous, évoquées lors des entretiens, sont décrites ici car elles peuvent servir de source d'inspiration pour faire face aux problèmes spécifiques abordés dans le cadre du projet TRACK. Ce chapitre présentera ses principales particularités sous les titres suivants : "*Objectifs et public ciblé*", "*Contenu*", "*Caractéristiques*", "*Financement*", "*Validation/Certification/ Evaluation*".

CAMPUS (Italie): cours en ligne/ utilisation du système de crédit européen pour la formation et l'enseignement professionnels

Objectifs et groupe cible : la formation en ligne CAMPUS s'adresse au personnel soignant migrant, les italiennes qui souhaitent travailler comme auxiliaires de vie, les aidants formels et informels, les agences de travail intérimaire.

Contenu : la formation est composée de 18 unités didactiques multimédia (chaque unité étant d'une durée d'environ 20 min), organisée autour de trois thèmes (*Rôle et défis de la prise en charge de la dépendance, Connaissance des services locaux et organisations des activités de soin, Aide aux activités quotidiennes*)

Caractéristique : principalement en ligne. Cependant, une formation en e-learning est souvent combinée avec quelques cours en présentiel. Une page Facebook est également gérée pour permettre aux aidants de partager leurs expériences et leurs réflexions.

Validation/certification : chaque module est composé d'un test d'auto-évaluation à la fin (comportant un QCM par module, avec un seuil de 50% +1 réponse correcte). La formation n'a pas pour but d'accorder de qualification officielle en Italie. Cependant, par un accord ECVET, le suivi d'une formation permet la reconnaissance de crédits pour la qualification d'un aidant à domicile en Roumanie.

Financement : des particuliers peuvent avoir accès à une formation en e-learning (contre paiement) mais plus fréquemment ce sont les municipalités ou les services sociaux et/ou de santé qui achètent un ensemble de formations qu'ils proposent ensuite gratuitement à leurs utilisateurs.

Prestataire : l'organisation 'Anziani e non solo' (<http://campus.anzianienonsolo.it/>)

Remarque : L'Italie se caractérise par une importance particulière de l'aide informelle dans l'approche des SLD, le recours élevé à l'aide informelle, un faible soutien aux aidants informels (Groupe D).

ACTION (Suède): soutien et cours en ligne, créés en collaboration avec les aidants

Objectifs et groupe cible : Le dispositif ACTION actuellement en place sur la municipalité de Borås (dans la partie ouest de la Suède) propose un éventail de programmes de formation en ligne sur l'activité de soin pour les aidants auprès de personnes âgées. Dans ce cadre, des visiophones ont été mis à disposition, permettant un soutien direct des pairs aux utilisateurs et un accès à un centre d'appel géré par des professionnels basés dans la municipalité. Une formation informatique approfondie est également proposée. L'objectif des programmes de formation et d'information multimédia est de fournir des informations récentes et actualisées sur le thème de la prestation de soins dans la vie quotidienne. Les aidants reçoivent des informations sur le dispositif mis en place par leur municipalité, par le biais de sessions, ainsi qu'une brochure ou des ressources en ligne.

Contenu : Les thèmes suivants sont abordés : la prestation de soins dans la vie quotidienne, manger et boire, l'incontinence, les escarres, les AVC, la démence, la fin de vie, les prestations et les dispositifs de soutien disponibles tels que les appareils d'assistance, des formations pour faire face, planifier, apprendre à se détendre et les activités physiques. L'approche pédagogique est basée sur un modèle de responsabilisation (« empowerment ») ayant pour but de permettre aux aidants et aux personnes âgées vivant à domicile de prendre le contrôle de leur situation de soins à travers un apprentissage adapté, de l'information et du soutien. On améliore ainsi la préparation des aidants souhaitant continuer à prodiguer des soins ainsi que la prévisibilité de leur situation d'aidant. Dans le même temps, on vise à améliorer ou à enrichir la relation de soins avec son partenaire/proche âgé.

Résultats/Evaluation : Au total, environ 500 aidants ont utilisé le dispositif ACTION en Suède. Ils tendent à beaucoup utiliser les programmes disponibles au début qu'ils bénéficient du service pour s'informer davantage et se former sur leur situation de soin, puis ils reviennent vers ces programmes lorsque leur situation de soins change et que l'usage est différent. De nombreux utilisateurs expriment leur satisfaction par rapport aux programmes de soins parce qu'ils sont faciles à utiliser et à comprendre,

et contiennent des supports adaptés et de qualité. Ils trouvent facile le fait que tous les supports soient regroupés en un seul endroit, ce qui permet de du temps.

Caractéristique : Les programmes d'apprentissage liés aux soins sont tous disponibles sur Internet. La formation informatique pour apprendre à utiliser ce dispositif se déroule en petits groupes pour permettre aux utilisateurs d'apprendre à se connaître. Cependant, elle peut également être individuelle et avoir lieu au domicile de l'aidant, en fonction de chaque situation particulière. La vaste majorité des utilisateurs sont des aidants conjoints âgés qui n'ont jamais utilisé un ordinateur auparavant. Ceux qui acceptent le service suivent tous le programme de formation initiale et bénéficient ensuite d'une assistance régulière.

Validation/certification : Les aidants ne reçoivent pas de certificat mais il existe un programme certifié de formation complet réservé aux employés du centre d'appel ACTION.

Prestataire : Ce service est actuellement proposé sur la municipalité de Borås pour les personnes âgées fragiles et leurs aidants ayant besoin d'une évaluation de leurs besoins. Il est délivré par Evry Health Care Systems AB et est né d'un projet-cadre de recherche IV de l'UE via une petite entreprise située sur un campus universitaire (1997-2000).

Programme spécifique pour les personnes atteintes de démence : "Vivre avec la démence". Dans le cadre d'ACTION, « Vivre avec la démence », un programme de soutien complet s'adressant spécifiquement aux personnes atteintes de démence et leurs aidants, a été créé et étudié en coopération avec des personnes qui sont à un stade précoce de la démence ainsi qu'avec leurs aidants. Ce dispositif comprend un programme d'éducation et d'information facile à utiliser « Vivre avec la démence », contenant des informations sur les différents types de démence, les symptômes courants et les traitements disponibles. Il inclut des vidéos clips relatant l'histoire de personnes vivant avec la démence et d'aidants de personnes atteintes de démence. En complément, un texte donnant des conseils écrits sur comment mieux vivre avec la démence et comment s'occuper d'une personne atteinte de démence est disponible, ainsi qu'une section culturelle de divertissement contenant des chansons populaires et une histoire de vie sur lesquelles la personne atteinte de démence et sa famille peuvent travailler.

Il comprend aussi des exercices d'entraînement cognitif spécialement conçus pour les personnes atteintes de démence adaptés à leurs centres d'intérêts : jeux de lettres, de chiffres... Ce dispositif comprend au départ un programme éducatif en « face-à-face » d'une durée de huit semaines, s'adressant aux personnes à un stade précoce de démence et leurs proches. Ce sont des sessions de trois heures, avec des sessions distinctes pour les aidants et pour les personnes atteintes de démence, plus un temps collectif. Ces sessions comprennent une discussion de groupe et une formation en informatique, complétées par les ressources pédagogiques en ligne décrites ci-dessus.

Dans le même temps, les utilisateurs peuvent être en contact avec d'autres utilisateurs par visiophone et créer ainsi des réseaux de soutien informel (entraide) ainsi qu'une assistance professionnelle dédiée via le centre d'appel ; le but étant de soutenir la personne atteinte de démence et leur famille tout au long du parcours de soins. Là aussi le but est d'aider les aidants auprès de personnes atteintes de démence qui souhaitent avoir le contrôle de la situation de soins, réduire leur niveau d'anxiété et renforcer les ressources d'adaptation et leur résilience, enrichir leur relation avec leur proche atteint de démence, et réduire leurs inquiétudes et incertitudes par rapport au futur, en s'appuyant sur un modèle de responsabilisation (« empowerment »). Tout au long du processus, un groupe d'utilisateurs composé de personnes à un stade précoce de démence et de leurs aidants a participé à la création du programme.

AMWAHT (Pays-Bas)

Objectifs et groupe cible : AMWAHT est un programme de formation actuellement en cours dans plusieurs villes, ayant pour but de donner plus d'autonomie aux aidants informels migrants.

Contenu : Ils sont formés à travailler collectivement, ainsi que pour pouvoir soutenir les autres groupes d'aidants informels et les superviser.

Caractéristiques : Ce programme est d'une durée de huit heures par semaine pendant dix mois. Cette méthode adopte une approche informelle, associant le partage d'expériences et des petits exercices. Le contenu de la formation de groupe s'articule autour de trois modules : entraide, réseaux, et responsabilisation. La formation de groupe est suivie d'un stage dans des établissements locaux de soins et de protection. En s'appuyant sur une approche personnalisée, AMWAHT recherche le stage le plus adapté à chaque participant.

Résultats : Les participants sont enthousiasmés par l'approche sur mesure. La formation a créé de forts liens de confiance mutuelle parmi les participants.

Validation/certification : Les participants reçoivent un certificat de participation à l'issue de la formation, qui n'a pas de valeur légale. Lorsque cela est possible et pertinent, ils bénéficient d'un soutien pour les accompagner vers un emploi rémunéré.

Financement : Des réductions de budgets décidées par le gouvernement du fait de la situation économique rend plus difficile la planification de formations dans le futur.

<http://www.movisie.nl/esi/amwaht-allochtone-mantelzorgers-werken-aan-hun-toekomst>

N.B : La Suède et les Pays-Bas se caractérisent par un recours faible à l'aide informelle, mais un fort soutien à l'aide informelle (Groupe A).

FORMATION PAR LES AIDANTS FAMILIAUX EN Irlande : formation complète avec une accréditation officielle

Objectifs et groupe cible : Toute personne intéressée par une carrière dans le secteur des soins à la personne ou par le renforcement de compétences existantes ou de son expérience d'aidant.

Contenu : Les contenus suivants sont proposés : Premier secours au travail, Les prestations de soins, Les compétences en matière de soins, Sécurité et Santé au Travail, Expérience professionnelle, Communication, Soins auprès des Personnes Agées, Déplacement et Manipulation d'un Patient Inanimé, Approche Palliative, Soins infirmiers : Théorie et Pratique, Exercice et Fitness, Activités de soins auprès d'un patient vivant, Anatomie et Physiologie.

Caractéristiques : Les méthodologies ci-dessous sont utilisées tout au long de la formation et intégrées à chaque module individuel. Afin d'atteindre les objectifs pédagogiques spécifiques, plusieurs de ces méthodes sont utilisées au sein de chaque module :

Expériences d'apprentissage dirigées (cours/conférence), discussions de groupe/interactions/cours animés par des pairs, sessions pratiques/travail en laboratoire avec l'équipement adapté, ressources et/ou installations, jeux de rôle et/ou simulation de l'environnement/expérience professionnel(le), apprentissage autonome comprenant des exercices d'entraînement, travail de préparation, étude et réflexion individuelle, visites de terrain, et le cas échéant, formation sur le terrain/lieu de travail, études de cas, sessions en face-à-face, recherche en ligne/à la bibliothèque, méthodes de recherche de sources primaires/ mise au point de projets.

Tous les modules sont d'une durée de 5 semaines, généralement à raison d'un jour par semaine pendant cinq semaines. Des demi-journées ou des cours du soir sont organisés sur demande. Les formations se tiennent au niveau national et ont parfois lieu dans les centres de ressources des aidants familiaux ou dans d'autres structures adaptées. Tous nos tuteurs ont une qualification d'infirmier(e) et d'enseignant, associée à une grande expérience et expertise dans le domaine des soins à la personne et dans la formation auprès de groupes variés et divers. Des tuteurs sont disponibles dans chaque pays pour accompagner et guider les participants tout au long du programme de formation.

Validation/certification : La validation des modules permet l'obtention du niveau 5 de la certification en soins de santé QQI. Cinq modules obligatoires et trois électifs sont nécessaires à l'obtention de cette qualification.

Cette validation repose sur un système de crédits, certains modules valant 15 crédits et d'autres 5 crédits. 120 crédits sont nécessaires à l'obtention de cette qualification de niveau 5 dans le cadre national de certifications. Après obtention de ce niveau, un apprenant peut passer au niveau suivant.

Financement : Le programme est financé par le Département de la Santé, le « Health Service Executive » (la Direction des services de santé) et le département de la protection sociale. Ce financement n'est pas garanti et varie. Le programme est également financé par la loterie nationale, des comptes inactifs, la mesure pour l'égalité des femmes, ce qui permet à la formation d'être gratuite pour les aidants familiaux.

Prestataire : « Family carers Ireland », le plus grand groupe représentant les aidants informels en Irlande. Cette structure organise aussi des journées d'informations et pilote actuellement un programme de mentorat pour les aidants. Cf.: <http://familyaidants.ie/help-and-advice/training/>.

Résultats

Jusqu'à présent, la formation a été bien suivie, avec l'obtention de la qualification à la clé.

Les apprenants ont un avis très positif des cours :

« J'ai trouvé cette formation très utile. Elle m'a aidé à avoir plus confiance dans ce que je fais pour la personne que j'accompagne et en moi-même. »

« Je dirais que je suis devenue une personne différente à l'issue de cette formation. Plus confiante, capable de mieux gérer ma situation et plus de lumière en moi. On dit que la connaissance c'est le pouvoir...j'ai beaucoup appris. »

« Ma confiance a augmenté énormément depuis que j'ai commencé la formation. J'ai appris l'existence de nombreuses aides favorisant l'amélioration de la qualité des soins de l'aidant et de la personne aidée. La communication entre l'aidant et la personne recevant les soins est aussi d'une importance vitale. »

FORMATION OVET TRAINING POUR LES AIDANTS AUPRES DE PATIENTS ATTEINTS DE DEMENCE (Finlande) : formation basée sur la responsabilisation, disponible en ligne et en groupe.

Objectifs et groupe cible :

La formation Ovet est ouverte à tous les aidants indépendamment de leur âge, leur sexe ou la maladie/le handicap de la personne prise en charge.

La formation met l'accent sur les points forts des aidants et sur la recherche de nouvelles ressources avec d'autres aidants.

Contenu : La formation se compose d'activités de groupe sur les questions relatives à l'aide informelle, accompagnées d'introductions/de conférences, de discussions, et d'exercices effectués individuellement et par groupes de deux ou plus.

La formation comprend 8 thèmes, dont par exemple : « les soins, partie intégrante de sa vie, » les aspects juridiques, le soutien et les services pour les aidants et les bénéficiaires de soins, les compétences de base en matière de soins et d'assistance, les changements de vie qu'implique la prise en charge d'une personne, et l'importance du soutien des pairs.

Un module supplémentaire d'une durée de quatre heures a été ajouté au programme. Il est destiné :

- aux aidants qui travaillent (formation Ovet pour aidants actifs) et
- aux aidants qui s'occupent de personnes souffrant de troubles de la mémoire (OvetMemory),

Et est organisé en coopération avec l'association contre Alzheimer en Finlande.

La formation encourage les aidants à se demander ce qu'ils ressentent, au lieu de se concentrer uniquement sur le bien-être du proche qu'ils accompagnent. L'objectif de cette formation est d'augmenter le potentiel et les perspectives dans la vie des aidants.

Caractéristiques : D'une durée de 16 heures, en face-à-face bien qu'étant une application en ligne. La formation en ligne est proposée deux fois par an.

Certification : aucune

Financement : La participation à la formation est gratuite. Elle est financée par l'Association Finlandaise des Machines à Sous.

Résultat : Quelques 1600 aidants ont participé à ce programme depuis son lancement en 2010 et ont déclaré que leur participation a eu un impact positif sur leur bien-être et leurs capacités fonctionnelles. Après la formation, les aidants ont eu tendance à prendre plus de temps pour eux, se sentir plus responsabilisés, partager leurs pensées et leurs sentiments plus ouvertement, et avoir davantage de connaissances sur les dispositifs de soutien disponibles.

Evaluation : La formation Ovet a été conçue dans le cadre d'un projet, entre 2010 et 2012, et d'une coopération avec l'Université de Tampere.

Des données personnelles concernant les aidants participants (en 2010-2012 n=229) ont été recueillies. En voici le résultat :

- sexe : 83% de femmes
- âge : moyenne d'âge 65,5 ans, moins de 55 ans : 15 %
- durée des soins : pour 62 % d'entre eux inférieure à 3 ans, pour 19 % inférieure à 1 an, et pour 16 % inférieure à 10 ans
- personne dont ils s'occupent : conjoint 64 %, parent 22 %, enfant avec des besoins spécifiques 7 %
- Bénéficiaires de soutien municipal à l'aide informel : 46 %
- En activité (professionnelle) en même temps que la période de soins : 16 %
- Cause principale du besoin de soins : maladie physique, principalement d'origine neurologique 77%

Avant la formation, les participants ont rempli un questionnaire concernant leur perception de leur vie actuelle, leurs aptitudes, leurs compétences, leurs pensées, préférences etc. Les mêmes questions ont été posées un mois après la formation, et trois mois après la formation, un questionnaire supplémentaire de suivi ainsi que des entretiens par téléphone ont été organisés. A l'issue de la formation, 94 % des participants ont déclaré en savoir plus sur la prestation de soins qu'auparavant (42%), 87 % ont déclaré être mieux informés sur comment porter assistance à quelqu'un qu'avant (37 %), et affirment que la formation leur a donné le courage de demander l'aide de services (95%- 38%).

Prestataire : Association centrale des Aidants de Finlande, avec 70 de ses organisations d'aidants locales et ses partenaires (municipalités, paroisses, autres OSC travaillant avec des aidants et des patients) www.omaishoitajat.fi

CARING WITH CONFIDENCE [Caring with Confidence](#) (Royaume-Uni)

Objectifs et groupe cible : Mettre en place une formation gratuite et innovante pour tous les aidants, afin de les aider à opérer des « *changements positifs dans leur vie et dans celle de la personne qu'ils accompagnent* ». Les aidants difficiles à sensibiliser (par exemple les aidants de minorités ethniques et les communautés socialement désavantagées) étaient ciblés.

Contenu : Le programme comprend une série de modules destinés à aider les aidants avec des besoins de soutien variés (ex. : finance, gestion du soin dans la pratique, faire une pause, accéder aux dispositifs de soutien et aux services). Il s'appuie sur une approche de responsabilisation («empowerment »).

Caractéristique : Ces modules ont été conçus pour être animés en petits groupes par des intervenants accrédités. Ils sont désormais accessibles en ligne.

Validation/Certification : La possibilité d'accréditation a été explorée mais n'a pas été retenue à cause du coût lié à la certification et à la difficulté à l'intégrer au système national de qualification.

Financement : Le programme devait initialement être financé pendant une période de trois ans (2008-2010), mais le financement n'a pas été renouvelé notamment à cause du coût relativement élevé par participant.

Résultats/Evaluations : Une évaluation détaillée de ce programme menée par l'Université de Leeds a révélé que les aidants ayant participé à ce programme en avaient une opinion très favorable et en avaient tiré plusieurs bénéfices, dont par exemple une plus grande confiance dans leur rôle d'aidant, l'acquisition de nouvelles compétences, une amélioration de leur santé et de leur bien-être, une meilleure connaissance des dispositifs de soutien, et des améliorations ayant été bénéfiques pour les bénéficiaires de soins. (Yeandle S. B. C., 2012)

Prestataires : Formation organisée au niveau national par des prestataires sélectionnés sur environ 25 sites différents en Angleterre. Cf. : [Caring with Confidence website](#)

N.B : L'Irlande, la Finlande et le Royaume-Uni se caractérisent par un accès à l'aide formelle moyen à faible, avec un taux élevé d'aide informelle et un soutien fort à l'aide informelle (Groupe C)

WEBNURSE, HONGRIE : soutien en ligne.

Objectifs et groupe cible : Tous les types d'aidants familiaux auprès de personnes âgées sont ciblés.

Contenu : La formation couvre les aspects suivants : les tâches de soins au quotidien (vidéos); l'information sur les services disponibles – cartographie des services (établissements de SLD, hôpitaux, pharmacies...); La prévention de la maladie mentale (thèmes variés sur la santé mentale), et la diététique.

Caractéristiques : La formation s'appuie sur une approche pratique, des vidéos étant principalement utilisées. Grâce au site web, les aidants peuvent aussi bénéficier d'informations sur les aspects pratiques et juridiques.

Validation/certification : aucune.

Financement : La formation est financée par l'association caritative hongroise « Hungarian Maltese Charity Service ». L'une des difficultés est de financer de nouvelles initiatives.

Prestataire : Hungarian Maltese Charity Service. Cf. : www.webnover.hu

PROJET RESJET, Slovénie : Un programme de formation ambitieux

Objectifs et groupe cible : Le projet a pour but de lutter contre la stigmatisation autour de la démence. Il vise à améliorer la qualité de vie des personnes confrontées à la démence grâce à de l'information, des actions de mobilisation et de sensibilisation, de l'aide et du soutien aux aidants, et la mise en place d'un réseau de bénévoles. Il s'adresse à tous les aidants informels et proches de personnes âgées.

Contenu : Conseils pratiques sur comment maintenir une vie active et saine lorsqu'on est âgé, avant/avec la démence ou la maladie d'Alzheimer.

Caractéristiques : La formation se déroule en ateliers informels interactifs, animés par des experts et des bénévoles de l'association.

Validation/certification : Aucune.

Evaluation : Le programme a été lancé en 2004 et a reçu une évaluation positive de la Chambre Sociale de Slovénie en 2015. Le fait qu'il soit proposé par une organisation connue, regroupant plus de 500 associations et clubs de retraités dans le pays, permet de toucher un large public (52 ateliers se sont tenus, avec 751 participants ces 5 dernières années). Le projet a été présenté dans une émission matinale sur la chaîne nationale de TV slovène.

Financement : appels à contribution et donations.

Prestataire : ZDUS, une organisation non-gouvernementale de retraités ; organisation comptant le plus grand nombre de membres en Slovénie.

<http://resje.zdus-zveza.si/>

N.B. La Hongrie et la Slovénie se caractérisent par un recours élevé à l'aide informelle et un soutien à l'aide informelle faible (Groupe D).

B- PROJETS TRANSNATIONAUX

Alors que la responsabilité première d'assurer la Protection Sociale et les SLD incombe aux Etats membres, l'UE tente de trouver un cadre commun en vue d'établir une coopération et des actions permettant de traiter les questions soulevées par le vieillissement de nos sociétés. Le rôle décisif des aidants informels – ainsi que la nécessité de mieux les soutenir, notamment par la formation – s'inscrit dans le cadre des stratégies pour réduire l'écart entre les besoins en soins de longue durée et les prestations, ainsi que pour garantir la qualité des soins de longue durée [(Commission Européenne, 2013) p.15 and (Commission Européenne, 2014) p.57-58, 63].

Les pistes d'action de l'UE sur le sujet sont les suivantes :

- Mobiliser des fonds structurels pour renforcer les capacités en matière de SLD et favoriser le développement d'environnements adaptés aux seniors,
- Améliorer la connaissance et les données,
- Et amorcer la coopération entre les Etats membres grâce à des programmes spécifiques et des projets.

Les politiques et les services de l'UE dans le domaine de l'emploi, des affaires sociales et de l'inclusion, du développement régional, de la recherche et l'innovation, des réseaux de communication, du contenu et de la technologie, cherchent tous à travailler dans ce sens. Certains projets de coopération européens récents ou en cours, présentés ci-dessous, sont particulièrement pertinents dans le cadre du projet TRACK.

PROJETS METTANT EN AVANT LES BONNES PRATIQUES ET PREVOYANT DES
FORMATIONS POUR LES AIDANTS

INTERLINKS Systèmes de santé et soins de longue durée pour les personnes âgées en Europe : modéliser les interfaces et les liens entre la prévention, la rééducation, la qualité des services et l'aide informelle (2008-2011)

Ce projet, financé par le 7ème Programme Cadre de recherche sur la santé, a impliqué 16 laboratoires de recherche et universités de 14 Etats membres. Il établit un cadre qui permet de décrire, de comparer et d'analyser les systèmes de soins de longue durée d'un point de vue européen.

Il propose des recommandations politiques susceptibles d'apporter l'innovation nécessaire pour relever les défis posés par les soins de longue durée. Certains de ses enseignements sont particulièrement intéressants pour le projet TRACK:

- Les prestations de soins de longue durée doivent respecter certaines valeurs ([La Charte Européenne des droits et des Responsabilités nécessitant des soins et une assistance de longue durée](#) et le [Cadre Européen de Qualité pour les Services de Soins et d'accompagnement aux Personnes Agées](#), élaborés dans le cadre de projets européens, peuvent servir de références)
- Les soins de longue durée sont un nouveau domaine d'investissement social ; la culture de l'innovation devant être encouragée avec la participation de toutes les parties prenantes,
- L'investissement dans les soins de longue durée permettra de réaliser des économies dans le secteur de la santé ;
- Les prestations de soins de longue durée devraient être mieux coordonnées et centrées sur la personne ; le clivage entre le système de santé et celui des services sociaux devrait être surmonté ;
- Un soutien adapté à l'aidant informel fait partie de cet investissement et devrait recevoir le financement suffisant.

Cf. : <http://interlinks.euro.centre.org>

CARICT-PUBL

Publier et tenir à jour un annuaire des services utilisant les TIC pour soutenir les aidants (2012 – 2014). Le projet s’est penché sur l’impact des technologies de l’information et de la communication (TIC) pour les aidants formels et informels, en s’appuyant sur des expériences menées dans un certain nombre d’Etats membres. Il indique notamment que la charge des aidants peut être considérablement allégée si des formations sur la santé sont proposées. Le projet a été coordonné et financé par le Centre Commun de Recherche de l’UE et réalisé par l’Institut National Italien de la Santé et la Science sur le vieillissement (avec le soutien d’Eurocarers et Ilikecake Limited) (<http://eurocarers.org/carict/index.php>).

Dans le cadre de ce projet, un annuaire des **services** destinés aux aidants informels **basés sur les TIC** a été publié sur Internet afin d’assurer la diffusion des bonnes pratiques existantes et de mieux les faire connaître auprès des utilisateurs finaux (les aidants et les personnes âgées) et les parties prenantes. Cet annuaire présente les services disponibles en ligne (du suivi de l’état de santé aux plateformes de réseaux, plateformes de soutien des pairs ou de création de réseaux, et à l’aide en ligne...).

Plusieurs de ces initiatives comprennent un volet de formation :

- [Ser cuidador](#) (Espagne), est une organisation qui fournit de l’information, de la formation et des échanges en ligne destinés aux aidants formels et informels ;
- La Fundación Alzheimer España (Espagne) offre différents services aux personnes atteintes d’Alzheimer et à leurs aidants formels et informels, en particulier une plateforme en ligne (Moodle) pour la création et l’animation des formations ;
- [Caring with Confidence](#) (Royaume-Uni) est un programme national répondant aux besoins des aidants les plus urgents;

Deux d’entre eux délivrent une certification :

- [Elderly Care Vocational Certificate](#) (certificat professionnel d’accompagnement des personnes âgées) est un programme de formation en ligne pour les aidants de personnes âgées formels, informels, et migrants, à Chypre, en Grèce, en Lituanie, en Espagne, et en Hongrie, et a pour but de leur donner une formation professionnelle avec, à la clé, une certification (“Elderly Care Vocational Certificate”) dans le secteur éducatif de la santé et du bien-être. Le programme d’e-learning utilisé dans le cadre de cette formation est celui qui avait été développé pour le projet LdV ECV

(www.ecvleonardo.com en 2005-2007), et, associé à l'expérience pratique chez des prestataires de soins aux personnes âgées, couvre les différents aspects des soins, théoriques et pratiques. Voir aussi la description détaillée sur le site d'[Interlinks Website](#)

- L'initiative FOAD –Formation ouverte et A Distance ([The ODL \(Open and Distance Learning\)](#)), propose des programmes de formations à distance pour les aidants formels avec 120 ressources numériques interactives et des programmes individuels sur l'utilisation des TIC et des FOAD pour les personnes sans compétences en TIC. L'initiative a été menée par IPERIA de 2003 à 2014.

DISCOVER -Compétences pour les Aidants ([DISCOVER Skills for Aidants](#))

DISCOVER Skills for Carers est un réseau social en ligne créé dans le cadre d'un projet européen, proposant des informations, des conseils, des orientations et des formations pour améliorer le bien-être des aidants et développer leurs compétences numériques.

Projet INNOVAge (2012-2015)

INNOVAge vise à favoriser le maintien des personnes âgées à domicile plus longtemps en augmentant leur autonomie, grâce à l'émergence de nouveaux « moyens d'approvisionnement en technologie » associés à des innovations telles que « autonomie et éco-innovation », tout en aidant à réduire l'impact environnemental des activités quotidiennes des personnes âgées. Dans la continuité de ce projet, la plateforme en ligne **INFORMCARE** fournit aux aidants, dans leurs langues respectives, des informations et des conseils (à travers des textes et des vidéos courtes, sur les thèmes « Gérer son rôle d'aidant », « réconciliation familiale », « réconciliation professionnelle », « Rester actif » ...) ainsi que des contacts utiles et des outils interactifs permettant de communiquer avec leurs pairs, de partager leurs expériences, et de se soutenir mutuellement. Cf. <https://www.eurocarers.org/InformCare>

PROJETS DE MISE AU POINT D'OUTILS D'APPRENTISSAGE POUR LES AIDANTS

Projet EU CARERS (2007-2009)

Le projet EU Carers (2007-2009), financé dans le cadre du programme de l'UE Leonard de Vinci, a créé le contenu de la formation de base en face-à-face pour les aidants informels et a mis à disposition des supports pédagogiques disponibles en 6 langues (anglais, français, espagnol, allemand, polonais, lituanien)³.

Un guide de formation et 6 modules d'une durée totale de 60 heures ont été créés sur les thèmes suivants : (20 heures)

- Etre aidant auprès de personnes âgées dépendantes (8 heures)
- Etre aidant auprès de personnes souffrant de troubles mentaux graves (8 heures)
- Etre aidant auprès de personnes âgées ayant des déficiences intellectuelles (8 heures)
- Etre aidant auprès d'enfants dépendants et souffrant d'un handicap (8 heures)
- Boîte à outils pour les aidants (8 heures)

Le projet a été coordonné par l'Université de Vienne (contact : Germain Weber, germain.weber@univie.ac.at)

RING transfert de soutien aux aidants (2009-2011)

Ce projet, financé dans le cadre du programme de l'UE Leonard de Vinci, vise à soutenir le groupe à risque que constitue les aidants, généralement des immigrants en activité ou au chômage, dans l'apprentissage permanent et les activités dédiées aux personnes âgées atteintes de démence.

"Ring" a mis à leur disposition un produit éducatif structuré et innovant permettant le développement de compétences dans le domaine de l'aide et de la relation de soutien.

Les produits éducatifs se basent sur l'apprentissage par l'expérience et les compétences. Un kit de trois outils a été créé :

- un programme psycho-éducatif composé de 6 modules, visant à transmettre des techniques pour l'amélioration du bien-être émotionnel de l'aidant s'occupant d'une personne atteinte de démence, grâce à des stratégies relationnelles et des modèles de restructuration cognitive.

- un livret « Recommandations pour les aidants », contenant des informations pour les aidants sur les différentes formes de démence, le développement de la maladie, et des indications pratiques concernant le soin et le soutien d'un patient en fin de vie.

- un DVD utilisé comme support pédagogique de la formation destinée aux aidants, et contenant des films courts sur le thème de la prestation de soins.

http://www.comune.torino.it/pass/php/4/ring_en.php

La formation européenne professionnelle et de reconversion sur la démence (STAR, 2010-2013)

Ce projet, avec le soutien du Programme Européen pour l'Education et la Formation, est composé d'experts dans le domaine de l'éducation, la technologie, et le traitement de la démence, venant de 6 pays (les Pays-Bas, la Suède, l'Italie, Malte, la Roumanie, et le Royaume-Uni). Dans ce cadre, une plateforme pédagogique avec la méthodologie et le contenu associés ont été créés pour améliorer les compétences des aidants (professionnels ou informels) auprès de personnes atteintes de démence. Les aidants ont la possibilité de rejoindre des communautés en ligne.

Des modules sont proposés sur les thèmes suivants : *Qu'est-ce-que la démence ? Vivre avec la démence ; Pourquoi il est important d'obtenir un diagnostic ; Comment l'adaptation et la gestion de la situation influencent le comportement et l'humeur ; Le rôle d'aidant ; Difficultés pratiques de la vie quotidienne et comment aider en utilisant les bonnes pratiques ; L'impact émotionnel de la démence et les stratégies de soutien ; Communication positive et empathique ; Impact émotionnel et comment prendre soin de soi.*

Le portail de la formation STAR a été évalué lors d'une étude randomisée contrôlée auprès d'aidants informels et des bénévoles, en plus des aidants professionnels

(N=142), aux Pays-Bas et au Royaume-Uni. Les résultats de l'étude ont démontré l'utilité et la convivialité du portail de formation STAR comme méthode d'apprentissage à distance, qui a prouvé sa capacité à produire des effets positifs significatifs sur les attitudes et l'empathie de l'aidant. Tous les supports sont accessibles sur : www.startraining.eu.

CARER + (2012-2015) : améliorer les compétences TIC des aidants

L'objectif du projet européen CARER+ était d'aider les assistants de vie à utiliser les TIC. Il a rassemblé une équipe interdisciplinaire internationale composée de 14 institutions en Europe. Le projet a permis de créer un réseau professionnel, ainsi qu'un programme de formation et des ressources pédagogiques pour les aidants.

L'hypothèse générale de départ du projet Carer+ : les assistants de vie et les aidants sont les « maillons manquants » pour l'intégration des outils numériques à la vie quotidienne des personnes âgées. En ce sens, le projet avait un double objectif :

- donner aux assistants de vie un ensemble de compétences numériques pour leur permettre d'aider les personnes âgées et améliorer leur qualité de vie, leur autonomie et leur sécurité,

et

- donner aux assistants de vie un ensemble de compétences numériques pour leur permettre d'accroître leur employabilité et favoriser leur développement professionnel.

Pour ce faire, le projet a créé un cadre de compétences numériques, un programme de formation et une plateforme d'apprentissage à distance accessible principalement par tablette et par tag NFC, ainsi qu'un réseau professionnel. Près de 500 personnes, 250 aidants et 250 bénéficiaires de soins, venus de 5 pays, ont participé au projet. Plus de 70% des aidants ont déclaré qu'ils utiliseraient une tablette dans leur pratique de soins à l'avenir, et une majorité d'entre eux ont confirmé que la qualité de vie des personnes âgées avait été améliorée. Tous les résultats sont disponibles sur le portail du site web ou sur demande : [www. http://www.carerplus.eu/](http://www.carerplus.eu/).

RHAPSODY (2014-2017)

Rhapsody est un programme commun de l'UE – un projet de recherche sur les maladies neurodégénératives (JPND). Le but principal de RHAPSODY est d'améliorer l'accompagnement de personnes atteintes d'une forme précoce de démence **en soutenant leurs aidants. Le projet mettra en place un programme pédagogique d'e-learning interactif en ligne, adapté aux besoins de ce groupe spécifique d'individus.**

Huit institutions partenaires de six pays différents– la France, l'Allemagne, les Pays-Bas, le Portugal, la Suède, et le Royaume-Uni- ont uni leurs efforts. Les équipes de recherche représentent des universités, l'industrie, ainsi qu'une organisation de défense des patients et des aidants. Le programme d'e-learning est actuellement en cours d'élaboration. Dans un premier temps, des entretiens collectifs auprès d'aidants informels ont été réalisés dans chaque pays participant, pendant lesquels on leur a demandé de s'exprimer sur leurs besoins de soins et sur leur avis concernant un programme en ligne. Les résultats montrent que les aidants trouvent que l'information médicale sur l'apparition précoce de la maladie est beaucoup moins importante que l'information sur la façon de gérer les comportements difficiles et d'obtenir des informations pratiques sur la vie de tous les jours.

Cf. : <http://www.rhapsody-project.eu/>

WEDO2 (www.wedo.ttp.eu)

Le projet WEDO2 est constitué d'[un réseau informel](#) ayant pour objectif de promouvoir des services de soins de longue durée de qualité en Europe :

-le « partenariat WeDO » ;

- un ancien projet européen [WeDO \(2010-2012\)](#), cofinancé par la DG Emploi et Affaires Sociales de la Commission Européenne dans le cadre de l'appel à propositions pour un projet pilote sur la prévention de la maltraitance des personnes âgées ;

- un [programme de formation de soins de qualité](#) résultant du projet européen [WeDO2 \(2013-2015\)](#), financé par le partenariat du Lifelong Learning Programme/Grundtvig de la Commission Européenne.

La trousse de formation est destinée à la fois aux aidants professionnels et informels. Son but principal est d'améliorer la capacité des apprenants à prodiguer des soins de qualité, en prenant compte des droits des personnes âgées, d'améliorer le bien-être et la dignité des bénéficiaires de soins, ainsi que de prévenir la maltraitance. Une variété d'outils est utilisée (des photos, des films, des quiz, des présentations PowerPoint, des témoignages et des exemples de bonnes pratiques) et un guide est mise à la disposition du formateur. La formation adopte une approche très pratique de la question de la maltraitance des aînés ainsi que celle des droits des personnes âgées, et propose un cadre pour des soins de qualité. Elle est organisée en trois étapes : *Représentation, Droits des Personnes Agées dans l'UE, Que pouvons-nous faire ?*

I CARE (2015 -2017)

Le projet, lancé en décembre 2015 et financé par le programme Erasmus +, regroupe des partenaires d'Italie, de France, de Chypre, et de Grèce. Ses objectifs sont les suivants :

- Mettre à disposition des aidants formels et informels (à domicile ou en établissement) des ressources pédagogiques ouvertes dans différentes langues (anglais, français, italien, et grec) ;
- Accroître les connaissances, les savoir-faire et les compétences fondamentales des aidants. D'une part, les aidants informels pourront développer des compétences techniques de base (pour les maladies les plus répandues telles que Alzheimer et le cancer), et d'autre part, les aidants informels et formels développeront des compétences TIC et des compétences transversales générales.
- Encourager l'inclusion des aidants informels avec un niveau de qualification plus bas, comme par exemple les aidants issus de milieux défavorisés, en leur apportant les connaissances, les savoir-faire et les compétences fondamentales (site Web en cours de construction)

IV- CONCLUSION

Bien qu'une étude comparative complète des formations disponibles pour les aidants informels dans l'Union Européenne ne soit pas l'objet de ce rapport, les recherches documentaires et les recherches sur le terrain réalisées entre décembre 2015 et mars 2016 fournissent des références et des indicateurs utiles pour ce projet. Les recherches permettent aussi de souligner les points ci-dessous, et aident à articuler une série de pistes et de questions à suivre pendant la mise en œuvre du projet.

L'état des lieux

- Malgré le fait qu'un certain nombre de pouvoirs publics, conscients du rôle clé des aidants informels dans les soins de longue durée, tendent à développer des services et des politiques pour les aider, **trop peu de données et de recherches comparatives sont disponibles sur le sujet**. De plus, les enseignements à tirer des expériences d'autres pays seraient bénéfiques pour d'autres initiatives.
- Le type et la quantité de l'aide apportée sont très variables dans les différents pays et régions de l'UE, et dépendent des ressources disponibles et du rôle donné aux aidants dans les systèmes sociaux, de santé et de soins nationaux et régionaux. Néanmoins, **le manque de satisfaction exprimé par les aidants informels concernant le soutien mis à leur disposition semble être une caractéristique commune à tous**, ce qui montre qu'il reste encore beaucoup à faire pour répondre à leurs besoins.
- **Les Organisations de la Société Civile jouent, avec les pouvoirs publics, un rôle majeur dans l'offre d'un continuum de services de soutien pour les aidants informels, notamment en termes de formation, et s'appuient sur un réseau précieux de pairs**. Le secteur privé joue également un rôle important, avec une organisation flexible du travail ainsi que le développement d'une culture de soutien aux aidants en activité. Il est clair que la coordination entre les acteurs du secteur public et du secteur privé est essentielle.

- **La valeur ajoutée par la formation des aidants est reconnue par les professionnels de la santé et des SLD, les chercheurs, les sociologues, les politiciens au niveau européen et national, ainsi que par les aidants même.** Les possibilités de formation restent cependant insuffisantes, inaccessibles ou inadaptées.
- Au-delà de la question cruciale de la gestion du temps dans la vie quotidienne des aidants, **de multiples obstacles entravent la mise en œuvre de formations.** La stigmatisation autour du soin perdure et un environnement favorable aux aidants reste à construire.
- Afin de répondre aux besoins et aux préférences des aidants, **l'offre de formation se développe, surtout au niveau local, avec une diversité d'approches et de méthodes pour faire face aux défis :** comment assurer des soins informels de qualité et efficaces ? Comment soutenir les aidants de manière efficace? Comment améliorer leur situation sur le marché du travail ? Comment sensibiliser les personnes les plus éloignées du marché du travail ? Concernant les initiatives venant du secteur des soins sociaux et des OSC, on manque souvent de résultats d'évaluations, alors que ces données sont plus fréquemment disponibles pour les initiatives développées par le secteur de la santé. En règle générale, les recherches comparatives font défaut.
- **On trouve quatre types de programmes de formation pour les aidants dans les recherches** – chacun abordant une ou plusieurs des questions mentionnées ci-dessus.
 - La formation professionnelle, aussi ouverte aux aidants informels désireux d'obtenir une qualification formelle ;
 - Les formations au sein du secteur de santé visant à munir les aidants de compétences nécessaires pour le maintien de l'état de santé d'un patient à domicile, tout en préservant sa propre santé ;
 - Les formations mises au point par les OSC, dans la continuité de leur rôle de sources d'information, généralement gratuites, flexibles, et ouvertes à tous les aidants ;

- Les formations mises au point par les OSC, s'adressant particulièrement aux aidantes désavantagées sur le marché du travail, ayant pour objectif l'amélioration de leur situation, et caractérisée par un soutien fort et un effort de certification.

Ce dernier type de formation peut sembler être le plus en adéquation avec l'objectif d'établir le dialogue avec les aidants de groupes défavorisés. Cependant, elle nécessite un investissement important et repose sur une tension entre la flexibilité nécessaire de la formation et les exigences de certification.

- **Le contenu et les approches pédagogiques peuvent différer sensiblement d'une initiative à l'autre.** Les parties prenantes sont néanmoins d'accord sur la nécessité de développer certaines catégories de compétences, en particulier :
 - Les compétences de soins transversales telles que la communication, la planification, et la prise de décision ;
 - Les compétences spécifiques à la santé, liées aux situations d'urgence et le traitement de la maladie ;
 - Les formations pour aider les aidants à gérer leur propre santé.

Qu'est-ce-qui fonctionne ?

Les recherches réalisées dans le cadre de ce rapport nous ont permis d'identifier les enseignements suivants pour la conception d'un parcours d'apprentissage réussi.

- La formation est la plus efficace lorsqu'elle est personnalisée pour s'adapter au profil, aux besoins et aux préférences spécifiques de l'aidant ;
- La coconception et les approches participatives, ainsi que la participation à des formations, sont nécessaires pour garantir la satisfaction des besoins et des préférences des aidants ;
- L'intégration de la formation dans un ensemble de divers services de soutien (sensibilisation, conseils, réseau de pairs, soins de relève) peut aider à surmonter les obstacles et à établir le dialogue avec les aidants ;
- Certaines approches pédagogiques actives (programme de formation diversifié composé de plusieurs éléments tels que le travail de groupe, l'assistance en ligne,

la formation active centrée sur les compétences, l'information, le soutien, etc.) peuvent être une méthode efficace pour cibler certains groupes spécifiques.

- L'utilisation conjointe de ressources en ligne (pour l'accès) et de formation en face-à-face semble être la meilleure approche. L'accès de fonctionnalités en ligne peut être étendu aux aidants qui ne connaissent pas forcément cet outil, à condition qu'une assistance technologique leur soit proposée.
- L'inscription de la formation dans une approche de respect des Droits de l'Homme est la condition sine qua non pour des raisons éthiques, mais aussi parce que cela s'est avéré être une approche efficace, surtout dans le cadre du soutien à une vie active.

Défis pour l'avenir

Les discussions ont également révélé de nombreuses tensions liées à la conception d'un programme de formation destiné aux aidants.

- Quel est le rôle de l'aidant ? Alors que la formation doit apporter à l'aidant les compétences médicales nécessaires pour une meilleure prise en charge du patient et de son état de santé, l'aspect médical ne doit pas être la seule approche de la formation qui doit être centrée sur les besoins et les préférences exprimés par les aidants. Une bonne coopération entre les établissements de santé et les OSC peut contribuer à trouver l'équilibre entre ces deux aspects. La formation ne doit pas cantonner les aidants dans leur rôle mais leur donner plutôt la possibilité de choisir.
- Qui devrait être la principale cible ? Le projet a pour objectif de cibler les aidants de groupes défavorisés et devrait être conçu de façon à établir le contact avec eux, en particulier les groupes les plus difficiles à toucher (tels que les aidants issus de minorités ethniques, aidants fournissant des soins de haute-intensité, aidants jeunes adultes, les aidants en âge de travailler mais qui n'ont pas actuellement d'activité rémunérée...). Cependant, cibler les groupes les moins accessibles implique dans un premier temps d'investir massivement, vu l'importance des besoins en termes de soutien, et peut donc être difficile à financer. Une approche alternative est de cibler d'abord les aidants les plus proches du marché du travail et de progressivement s'adresser à un public plus large, en s'appuyant sur les réussites.

- Comment garantir l'accès au soutien en face-à-face, surtout en zone rurale ? Pour relever les défis, il faudrait que l'information relative aux formations soit claire et visible et que ces formations soient réellement mises en place. L'examen de certaines pratiques efficaces montre qu'il est essentiel de s'appuyer sur les réseaux établis existants, comme les services de santé ou les organisations de la société civile.
- Les aidants ont besoin d'une aide adaptée à différentes étapes de leur parcours de soins. Le chemin à suivre doit tenir compte de cette réalité, tout en proposant un projet clair, simple et attractif.
- Quelles sont les méthodes d'apprentissage les plus efficaces ? L'examen des pratiques met en évidence une diversité d'approches pédagogiques, allant de l'information classique et du conseil, à une expérience plus personnalisée de partage et de mentorat. Le parcours d'apprentissage devra peaufiner l'approche pédagogique afin de s'assurer qu'en dépit des différences culturelles nationales, il suscite l'intérêt des participants, il répond à leurs attentes, et il limite le taux d'abandon.
- Comment garantir un financement pérenne ? Des moyens d'assurer le financement sur le long-terme pour la mise en œuvre de la formation élaborée durant les deux années du projet devront être étudiés. Des expériences passées ont été confrontées à la non-durabilité du financement public. La possibilité que la formation s'autofinance en la faisant payer est une piste à explorer. Quel que soit le cas de figure, le soutien des pouvoirs publics est nécessaire. C'est pourquoi, même si les initiatives de formation sont souvent soutenues au niveau local, leur déploiement à plus grande échelle pourrait créer des économies d'échelle.
- Un processus de certification devra trouver le bon compromis entre la formalisation nécessaire de la formation et le maintien de la personnalisation, la flexibilité et le choix du rôle, qui représentent une véritable valeur ajoutée pour les aidants en répondant à leurs besoins et à leurs préférences.

Au-delà de TRACK

Cet état de fait, en plus des enseignements tirés et des défis identifiés, confirme le bien-fondé du projet TRACK, en termes de compétences et de public visé, de son approche s'appuyant sur une coopération entre les organismes de formation professionnelle, les professionnels de santé, et les aidants formels et informels, ainsi que de son objectif de certification.

Cependant, au vu des défis identifiés, davantage de travail sera nécessaire bien au-delà du cadre du projet, avec la participation des parties prenantes de l'UE au niveau national et local, pour voir des avancées d'un point de vue de la sensibilisation, la collecte de données, et le partage des expériences. Il est important que des cadres juridiques solides soient créés pour garantir la pérennité du financement nécessaire à la mise en œuvre cohérente de formations pour les aidants.

TABLEAUX DE CHIFFRES

<i>Figure 1a et 1b – Source : Comission Européenne Commission (Commission Européenne, 2013).....</i>	<i>14</i>
<i>Figure 2 Qui apporte le soutien ? Source: Enquête Eurocarers, Janvier 2016.</i>	<i>18</i>
<i>Figure 3 : Disponibilité de l’offre de formation. Source : Enquête Eurocarers, Janvier 2016.</i>	<i>21</i>
<i>Figure 4 : Qui propose des formations ? Source : Enquête Eurocarers, Janvier 2016 2016.</i>	<i>24</i>
<i>Figure 5 : Qu’est-ce-qui manque le plus ? Source : Enquête interne d’Eurocarers, 2016.....</i>	<i>26</i>

REFERENCES

(s.f.).

- Aguirrezabal, A., Duarte, E., Rueda, N., Cervantes, C., Marco, E., & Escalada, F. (2013). Effects of information and training provision in satisfaction of patients and carers in stroke rehabilitation. *NeuroRehabilitation*, 33(4), págs. 639-647.
- Blusi, M., Asplund, K., & Jong, M. V. (September de 2013). Older family carers in rural areas: Experiences from using caregiver support services based on Information and Communication Technology (ICT). . *European Journal of Ageing*, 10 (3), págs. 191-199.
- Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne. (2009). *Charte Européenne de l'Aidant Familial*.
- Courtin E., J. N. (2014). *Mapping support policies for informal carers across the European Union*. *Health Policy*, 118 (1) pp 84-94.
- Cristancho-Lacroix, V., Wrobel, J., Cantegreil-Kallen, I., Dub, T., Rouquette, A., & Rigaud, A. (May de 2015). A Web-Based Psychoeducational Program for Informal Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease: A Pilot Randomized Controlled Trial. *Journal of medical internet research*.
- Ducharme, F., Lachance, L., Lévesque, L., Zarit, S. H., & Kergoat, M.-J. (March de 2015). Maintaining the potential of a psycho-educational program: Efficacy of a booster session after an intervention offered family caregivers at disclosure of a relative's dementia diagnosis. *Ageing & Mental Health*, págs. 207-216.
- Eggenberger, E., Heimerl, K., & Bennett, M. (March de 2013). Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. MAR 2013. *INTERNATIONAL PSYCHOGERIATRICS.*, 25.
- Commission Européenne. (2013). *"Paquet Investissements Sociaux" - Soins de Longue Durée dans nos sociétés vieillissantes, défis et choix politiques, document de travail des services de la Commission*. Bruxelles : Commission Européenne.
- Commission Européenne. (2014). *Une protection sociale capable de répondre aux besoins en soins de longue durée dans une société vieillissante. Rapport élaboré conjointement par le Comité de la protection sociale et la Commission européenne*. Bruxelles : Commission Européenne.
- Ferrer, L. (October de 2015). *Engaging patients, carers and communities for the provision of coordinated/integrated health services: strategies and tools*.
- Forster, A., Dickerson, J., Melbourn, A., Steadman, J., Wittink, M., Young, J., . . . Farrin, A. (2069-2076 de December de 2013). The development and implementation of the structured training programme for caregivers of inpatients after stroke (TRACS). *Lancet*.
- Giosa, J. L., Stolee, P., Dupuis, S. L., Mock, S. E., & Santi, S. M. (June de 2014). An Examination of Family Caregiver Experiences during Care Transitions of Older Adults. *Canadian Journal on Aging*, 33(2), págs. 137-153.
- Haberstroh, J., Neumeyer, K., Krause, K., Franzmann, J., & Pantel, J. (April de 2011). TANDEM: Communication training for informal caregivers of people with dementia. *Ageing & Mental Health* , págs. 405-413.
- Haberstroh, J., Neumeyer, K., Krause, K., Franzmann, J., & Pantel, J. (April de 2011). TANDEM: Communication training for informal caregivers of people with dementia. *Ageing & Mental Health*, págs. 15(3): 405-413. 9p.
- Hilton, R., Leenhouts, S., Webster, J., & Morris, J. (November de 2013). Information, support and training needs of relatives of people with aphasia: Evidence from the literature. *Aphasiology*, págs. 797-822.

- J, d. R., I, C., V, F., E, W., C, C., D, J., . . . AS., R. (August de 2011). Do patients diagnosed with Alzheimer's disease benefit from a psycho-educational programme for family caregivers? A randomised controlled study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(8), págs. 833-842.
- Johannessen, A., Povlsen, L., Bruvik, F., & Ulstein, I. (December de 2014). Implementation of a multicomponent psychosocial programme for persons with dementia and their families in Norwegian municipalities: experiences from the perspective of professionals de santéwho performed the intervention. *Scandinavian Journal of Caring Science*, págs. 749-756.
- Kajiyama, B., Thompson, L. W., Eto-Iwase, T., Yamashita, M., Di Mario, J., Marian Tzuang, Y., & Gallagher-Thompson, D. (July de 2013). Exploring the effectiveness of an Internet-based program for reducing caregiver distress using the iCare Stress Management e-Training Programme. (17(5), Ed.) *Aging & Mental Health*, pág. 544 554.
- Kögler, M., Brandstätter, M., Borasio, G. D., Fensterer, V., Küchenhoff, H., & Fegg, M. J. (11-18 de February de 2015). Mindfulness in informal caregivers of palliative patients. *Palliative & Supportive Care*.
- Milne, A., Guss, R., Russ, A. D., & (20p), 1. 7.-7. (November de 2014). Psycho-educational support for relatives of people with a recent diagnosis of mild to moderate dementia: An evaluation of a 'Course for Carers'. *Dementia*, págs. 768-787.
- Paun, O., Farran, C. J., Fogg, L., Loukissa, D., Thomas, P. E., & Hoyem, R. (January de 2015). A chronic grief intervention for dementia family caregivers in long-term care. . *Western Journal of Nursing Research*, págs. 6-27.
- Pot, A., Blom, M., & Willemse, B. ..-1. (August de 2015). Acceptability of a guided self-help Internet intervention for family caregivers: mastery over dementia. *International Psychogeriatric*, págs. 1343-1354.
- Rodríguez-Gonzalo, A., García-Martí, C., Ocaña-Colorado, A., Baquera-De Micheo, M. J., & Morel-Fernández, S. (2015). Efficiency of an intensive program for informal caregivers of hospitalized, dependent patients: cluster randomized trial. *BMC Nursing*, 14(1), págs. 78-100.
- Triantafillou, J. e. (2010). *Informal care in the long-term care system, European Overview Paper - INTERLINKS European Project*.
- Valeberg, B. T., Kolstad, E., Småstuen, M. C., Miaskowski, C., & Rustøen, T. (November December de 2013). The PRO-SELF Pain Control Program improve's family caregivers' knowledge of cancer pain management. *Cancer Nursing*, págs. 426-435.
- Yeandle S., B. C. (2012). *Evaluating the Caring with Confidence Programm*.
- Yeandle S., W. A. (2011). *New approach to supporting carers'health and well-being: evidence from the National carers'strategy demonstrator sites programme*. CIRCLE, University of Leeds.

ANNEXE 1 – GROS PLAN SUR LES PAYS PILOTES

NB : cf. liste détaillée des formations disponibles en France, Allemagne et Espagne en ANNEXE 4

FRANCE

Contexte :

Données statistiques :

- Il y avait 11 millions d'aidants formels et informels en 2015⁴
- 4,3 millions d'aidants familiaux s'occupaient d'une personne de plus de 60 ans (tâches quotidiennes, soutien financier ou moral)⁵
- 47% des aidants familiaux étaient aussi dans la vie active ⁶
- 90% des aidants familiaux ne se reconnaissaient pas comme aidants⁷
- 39% des aidants familiaux étaient isolés⁸
- 60% des aidants familiaux étaient des femmes ⁹
- 48% des aidants informels souffraient d'une maladie chronique¹⁰
- 55% des aidants auraient été intéressés par une formation, alors que seulement 10% avaient déjà bénéficié d'une formation¹¹
- Les aidants formels consacraient 6,5 heures par jour à leur proche¹²

Quel soutien pour les aidants informels ?

- L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) est une prestation accordée aux personnes âgées nécessitant des soins de longue durée, et qui peut être utilisée pour rémunérer un aidant.
- Une loi récente, entrée en vigueur le 1er janvier 2016, prévoit la revalorisation de l'APA, la reconnaissance d'un statut pour l'aidant, l'instauration d'un droit au répit, la possibilité pour l'aidant de prendre des temps de repos, et des mesures de protection et d'aménagement technique du domicile.

⁴ Baromètre des aidants, Fondation APRIL, 2015

⁵ Source : Enquête Handicap sante DREES 2012

⁶ Source : Survey by Responsage (www.responsage.com)

⁷ Source : Survey by DOMPLUS, 28/01/ 16, « Les aidants, des personnes à l'intégrité menacée. La nécessité d'une démarche préventive » : <http://prioritealapersonne.fr/carrousel/etude-domplus-aidants-necessite-demarche-preventive/>

⁸ Idem

⁹ Idem

¹⁰ Source Enquête Handicap Santé auprès des aidants informels, INSEE, 2008

¹¹ Panel National des aidants familiaux, BVA/ Fondation Novartis, décembre 2009

¹² Study published by France Alzheimer on 18 January 2016 "Etre aidant : une double peine au quotidien »

- L'Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et médico-sociaux a publié des recommandations à destination des professionnels du secteur médico-social pour soutenir les aidants.¹³
- La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie¹⁴ soutient les initiatives de formation pour les aidants depuis 2008.
- L'Association Française des Aidants a signé un accord-cadre avec la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie pour la mise en place d'un programme d'apprentissage pour les aidants au niveau national, entre 2015 et 2018. 143 partenariats avec des structures locales sont prévus pour le déploiement de ce programme de formation, composé de 6 modules, dont 4 facultatifs. Une évaluation de la première phase expérimentale a démontré l'impact positif sur la vie des aidants ayant suivi cette formation.
- La Compagnie des Aidants a créé des modules de formation accessibles en ligne, dans le cadre d'un programme s'appuyant sur une communauté d'aidants en ligne.

Point de vue des parties prenantes interrogées sur la question de la formation destinée aux aidants :

Les personnes interrogées citent les obstacles suivants rencontrés par les aidants pour accéder à la formation :

- Le manque de prise de conscience personnelle et la difficulté à se reconnaître comme aidant,
- Le manque de temps, d'information, et de formations accessibles en zone rurale.
- La difficulté à laisser un assistant de vie professionnel ou un professionnel de la santé prendre le relai dans la prise en charge de la personne âgée,
- La difficulté à lâcher prise, à passer outre le sentiment de culpabilité, et de prendre du temps pour soi...
- La difficulté pour certains aidants à collaborer avec les professionnels est aussi soulignée.

Les personnes interrogées insistent sur la nécessité de sensibiliser et d'informer davantage les aidants. En ce qui concerne le contenu de la formation, ils recommandent d'aborder en priorité les thématiques suivantes : « *Communiquer avec les personnes confrontées à la démence* », « *Conseils pratiques sur la réalisation des tâches quotidiennes* ».

¹³ <http://www.anesm.sante.gouv.fr>

¹⁴ www.cnsa.fr

ALLEMAGNE

Contexte :

En Allemagne, les soins de longue durée sont régis par le principe « les soins à domicile avant les soins en établissement ». La majorité des personnes nécessitant des soins de longue durée bénéficient soit d'une allocation de soins, soit de prestations en nature à domicile.

Il n'existe pas de données officielles sur le nombre d'aidants informels en Allemagne.

Quel soutien pour les aidants informels ?

- Les aidants informels peuvent, sous certaines conditions, être affiliés au régime de l'assurance pension.
- Les aidants ont droit à des congés professionnels non rémunérés sous certaines conditions. Ils peuvent aussi réduire leur temps de travail.
- La loi pour une réorientation de l'assurance pour les soins de longue durée ("Pflege-Neuausrichtungs-Gesetz") entrée en vigueur en octobre 2012/janvier 2013 a augmenté le nombre de prestations. Les personnes atteintes de démence perçoivent plus de prestations.
- En janvier 2015, une nouvelle législation (le projet de loi pour la modification de la cinquième loi du Code Social) a été mise en place pour améliorer les prestations de dépendance et réformer les outils d'évaluation des besoins d'un individu.

Point de vue des parties prenantes interrogées sur la question de l'offre de formation.

Globalement, des formations, ainsi que des services de soutien, sont disponibles en ligne et en face-à-face. Ils n'ont généralement pas de but lucratif et sont financés par l'assurance de soins de longue durée allemande. Cependant, lors de l'entretien, les parties prenantes ont souligné les obstacles suivants :

- Le manque de temps ;
- Le manque d'information sur les formations disponibles – surtout pour les personnes vivant à la campagne –;

- Le manque de prise de conscience personnelle ;
- Le manque de connaissances informatiques
- Le fait que les aidants puissent trouver inapproprié le partage de ce qu'ils considèrent être du domaine de la vie privée avec des personnes extérieures à la famille. La "Deutsch Alzheimer Gesellschaft" a mis en place un cours en ligne, destiné aux aidants informels et professionnels, et qui est actuellement en cours d'évaluation scientifique. Ils insistent sur l'importance primordiale d'intégrer les thèmes suivants dans la formation : informations sur la maladie, comment communiquer, comment faire face. Cependant, ils estiment que des formations sur les soins quotidiens devraient être réalisées en face-à-face.

L'organisation insiste sur l'importance de favoriser l'autonomie des individus en mettant à leur disposition des ressources en ligne, comprenant notamment des formations et des groupes d'entraide en ligne.

ESPAGNE

Contexte :

En Espagne, principalement pour des raisons culturelles, les familles considèrent la prise en charge des proches dépendants comme relevant de leur responsabilité. Jusqu'à récemment, la cohabitation de générations de familles était la norme. D'après l'OCDE, l'Espagne compte l'une des plus grandes proportions d'aidants informels, avec 15,3 % de la population qui apporterait à un proche des soins personnels et de l'aide aux activités quotidiennes. L'intensité de soins est particulièrement élevée en Espagne avec plus de 50% d'aidants informels, consacrant plus de 20 heures par semaine à la dispense de soins.

Cependant, avec la baisse de la cohabitation des générations, la participation croissante des femmes au marché du travail risque d'avoir un impact sur la disponibilité de ce type de soin.

Quel soutien pour les aidants informels ?

Récemment, le concept de dépendance a suscité davantage l'attention des pouvoirs publics. La loi relative à la promotion de l'autonomie personnelle et au soutien des personnes en situation de dépendance est entrée en vigueur en 2007, et vise à garantir un niveau minimum de protection et/ou d'aide financière pour les personnes dépendantes (soins à domicile, longs séjours, téléassistance, allocations...). Chaque région autonome tout comme chaque municipalité peut compléter ce minimum par d'autres prestations. Les régions sont responsables de l'évaluation du niveau de dépendance et des besoins de la personne, l'enregistrement et l'évaluation des prestataires de services¹⁵. Citons l'exemple de la Diputación de Jaén qui a signé un contrat avec deux prestataires pour de la formation sur demande : le programme s'appuie sur une concertation avec des groupes et des associations d'aidants informels. Ces formations obtiennent un très haut degré de satisfaction de la part des participants¹⁶.

¹⁵ Protection sociale adaptée pour les besoins de soins de longue durée dans une société vieillissante – Rapport préparé conjointement par le Comité de Protection Sociale et le Commission Européenne, 2014.

¹⁶ Cf. www.clece.es and www.macrosad.es

Cette loi semble toutefois insuffisante pour répondre à tous les besoins et les attentes des parties prenantes. Le droit pour un aidant familial de percevoir une allocation et d'être inscrit au régime de sécurité sociale ouvert en 2007 a été interrompue pour cause de mesures d'austérité. Ceci est à nouveau possible, mais avec un certain nombre de restrictions. Aujourd'hui, moins de 5% des aidants familiaux sont affiliés au régime de sécurité sociale.

Point de vue des parties prenantes interrogées sur la question de la formation pour les aidants.

- Des formations complètes, proposées à la fois par des prestataires publics et privés, sont disponibles. Cependant, des obstacles tels que le manque de temps, le manque de soins de relève, le manque de connaissances informatiques, ou la distance, empêchent les aidants d'y avoir accès.
- Des certificats sont délivrés par les régions, suite à la validation de l'expérience professionnelle dans le domaine des soins à la personne. Cependant, comme la vaste majorité des aidants ne sont pas formellement employés et ne peuvent pas prouver leur expérience, ils ne peuvent bénéficier de cette opportunité.
- Les thèmes les plus importants à inclure dans les formations seraient : « comment maîtriser le développement de la maladie », « comment gérer le stress et les risques associés au rôle d'aidant », et « comment préserver la qualité de vie ».
- La plupart des aidants sont confrontés à des difficultés quand il s'agit d'accéder à l'emploi ou de conserver leur emploi : la formation doit renforcer leur employabilité et les aider à trouver l'équilibre entre leur fonction d'aidant et leurs responsabilités professionnelles.
- La formation devrait s'organiser en modules courts, à proximité du domicile de la personne, soit en face-à-face ou soit en ligne, en fonction de ses capacités.
- Au niveau national, le travail des aidants devrait être reconnu. Au niveau régional, plus de budget devrait être alloué au soutien et à la formation des aidants.

ANNEXE 2 – METHODOLOGIE DE PREPARATION DU RAPPORT

APPROCHE

Cette note présente la méthodologie des activités mises en place dans le cadre du IO 01 (Recherches documentaires, recherches de terrain et rédaction de rapport).

Le calendrier pour la réalisation de ces activités étant très serré, les recherches documentaires et les recherches de terrain ont dû être effectuées simultanément entre décembre 2015 et mars 2016, et ont été complémentaires. La rédaction du rapport a commencé au début de la recherche et s'est faite par étapes. Ainsi, les résultats et les hypothèses de l'évaluation des besoins ont pu être communiqués aux partenaires suffisamment tôt pour leur laisser le temps de préparer les étapes suivantes du projet (notamment la préparation des groupes de discussion).

RECHERCHES DOCUMENTAIRES

Les recherches documentaires ont été effectuées dans l'objectif de recueillir des informations pertinentes pour :

- Décrire de manière aussi précise que possible les services de soutien et les offres de formation destinées aux aidants, en particulier les aidants confrontés à la démence, au sein de l'UE et des 3 pays pilotes (Allemagne, France, Espagne), d'un point de vue à la fois synthétique et à travers une analyse détaillée des formations existantes,
- Mettre en évidence et décrire les bonnes pratiques de formation pour les aidants capables de relever les défis posés par le projet,
- Recueillir des informations sur les projets européens passés et en cours.

Elles ont consisté à :

- Identifier les publications de la Commission Européenne ayant trait au projet dans **la base de données Eur-Lex ;**
- Identifier les projets de l'UE ayant trait au projet dans **la base de données CORDIS ;**

- Dans le cadre d'une **analyse de la documentation scientifique**¹⁷, les bases de données suivantes ont été consultées : Cinahl, Web of Science, PsycINFO et Scopus, en utilisant les mots-clés suivants : formation, enseignement, éducation et compétences associés à aide informelle, aide familiale, et soins à la personne. La stratégie de recherche Booléenne a été utilisée. Le sujet étant vaste, le nombre de résultats a été très élevé (plusieurs milliers) et la recherche a dû se limiter aux études réalisées en Europe dans des bases de données où cela était possible. Les titres contenant les mots *enfant* et *étudiant*, (très nombreux à cause des termes *enseigner* et *éducation*) ont été exclus. La période de recherche s'est étendue de 2011 à 2016. Les bases de données ont montré certaines redondances et ce qu'on appelle des « doublons ». Parmi les résultats, 44 articles ont été identifiés comme potentiellement pertinents pour le projet.

RECHERCHES DE TERRAIN

Des recherches ont été réalisées sur le terrain pour venir compléter les informations obtenues dans les recherches documentaires. Elles avaient pour objectifs :

- De garantir une description satisfaisante des services de soutien et des offres de formation, au sein de l'UE et en général, au niveau national et régional pour un ensemble de pays - en priorité dans les trois pays pilotes (Allemagne, France, Espagne) ;
- De garantir une évaluation satisfaisante des besoins d'apprentissage ainsi que les besoins de soutien dans l'UE et en priorité dans les trois pays pilotes, en examinant notamment le rôle des systèmes éducatifs, des services sociaux et de santé dans la prestation de ces services et de formation ;
- D'avoir un retour qualitatif sur les obstacles et les difficultés, ainsi qu'une analyse des éléments de réussite de ces initiatives/programmes de formation ;
- De rassembler les idées et les propositions pour la création d'un parcours d'apprentissage utile (en termes de contenu, format, animation, validation...)

¹⁷ Une analyse de documents a été réalisée par le centre de compétences Suédois Des Soins A La Famille

Les recherches de terrain ont utilisé à la fois des instruments qualitatifs et quantitatifs.

- Une enquête en ligne, principalement composée de questions fermées, a été diffusée auprès des membres d'Eurocarers et des partenaires du projet, pour permettre de faire une description des besoins de formation et de soutien dans l'UE d'un point de vue des organisations d'aidants et les universitaires. Au total, 36 organisations ont répondu à ce questionnaire.

Répartition des réponses par pays : Autriche (2 réponses), France (3), Espagne (2), Portugal (1), Pays-Bas (2), Suède (2), Slovénie (2), Pologne (2), Italie (2), Danemark (2), Hongrie, Allemagne (2), Royaume-Uni (3), Grèce (4), Finlande (1), Irlande (2), Bulgarie (1), Belgique (1), Slovaquie (1).

- Les informations de type qualitatif ont été recueillies par différents moyens :
 - L'enquête mentionnée ci-dessus, contenant aussi des questions ouvertes,
 - Des entretiens courts, organisés auprès des personnes interrogées lors de l'enquête, afin de mieux comprendre leur point de vue et d'obtenir plus de détails sur les bonnes pratiques recommandées ;
 - Une série d'entretiens brefs a également été réalisée auprès des professionnels de santé, d'autres organisations européennes, et des chercheurs/experts sur la question, afin de s'assurer que le point de vue de toutes les parties prenantes soit représenté.

Au total, 30 entretiens ont été réalisés. 19 personnes ont été interrogées individuellement, dont 11 à l'occasion d'un atelier spécifique organisé lors d'un évènement d'Eurocarers ("Supporting working carers in Europe", Visite d'étude, 3-4 mars, Londres).

Au total, 58 personnes issues de 20 pays de l'UE et du Canada ont été consultées. Les 8 pays de l'UE suivants n'étaient pas représentés parmi les personnes consultées : la Croatie, Chypre, la République Tchèque, la Lituanie, la Lettonie, le Luxembourg, Malte, et la Roumanie.

(cf. la liste des personnes consultées en Annexe 3).

ANNEXE 3 - LISTE DES PERSONNES CONSULTEES POUR LA PREPARATION DU RAPPORT

Nom	Organisation	Titre		Pays	
PARTENAIRES (*) TRACK					
Heidemarie Müller-Riedlhuber	Wiener Institut für Arbeitsmarkt und Bildungsforschung, WIAB	Présidente	I	AU	
Tina Gusinde	WBS training	Réfèrent du Projet International	Q/I	DE	(2)
Melanie Tocqueville	IPERIA l'Institut	Directeur Scientifique	Q	FR	
Sandrine Leroyer	IPERIA l'Institut	Responsable de Projet	I	FR	(2)
José Juan Guzmán	Diputación Provincial de Jaén	Conseiller Technique	Q M I	SP	
EXPERTS INTERNATIONAUX					
Kai Leichsenring	Centre Européen de Recherche en Politique Sociale (membre d'Eurocarers)	Chercheur principal	I	AU	
Dr Susanne Weiss	Classification Européenne des Aptitudes/Compétences, certifications et professions (ESCO)/ groupe de référence pour les soins sociaux et de santé	Expert	I	AU	(4)
Francine Ducharme	Université de Montréal	Infirmière Chercheur	MI	CAN	(1)
Judy Triantafillou	Hellas 50+	Médecin généraliste Chercheur	I	EL	(1)

Nom	Organisation	Titre		Pays	
Membres EUROCARERS - Chercheurs					
Jose Bruno Alves	Cuidadores Portugal	Coordinateur Chercheur	Q	PT	
Alice de Boer	Institut national en recherche sociale des Pays-Bas	Chercheur	Q	NL	
Jolanda Elferink	Movisie	Consultant	Q	NL	
Elizabeth Hanson	Centre De Compétences Suédois Des Soins A La Famille	Infirmière Chercheur	I/Q	SW	(1)
Valentina Hlebec	Université de Ljubljana Faculté des Sciences Sociales	Chercheur	Q/I	SI	
Dr Jolanta Perek -Bialas	Université Jagiellonian	Chercheur	Q	PL	
Giovanni Lamura	INRCA	Chercheur	Q	IT	
Myra Lewinter	Département de Sociologie, Université de Copenhague	Chercheur	Q	DK	
Lennart Magnusson	Centre De Compétences Suédois Des Soins A La Famille	Chercheur	I	SW	
Andrea Schmidt	Centre Européen de Recherche en Politique Sociale	Chercheur	Q	AU	
Marco Socci	Institut National de la Santé et de la Science du vieillissement	Chercheur	I	IT	
Dr Ralf Suhr	Centre pour la qualité des soins	Docteur	Q	DE	(1)
Anett Maria Trobert	Institut de la santé mentale/ Université de Semmelweis et Hungarian Maltese Charity Service	Chercheur	Q	HU	
Sue Yeandle	Université de Sheffield	Chercheur	Q/I	UK	

Nom	Organisation	Titre		Pays	
Membres EUROCARERS - Organisations d'aidants					
Hanneli Döhner	Wir Pflegen	Fondateur	I	GE	
Areti Efthymou	Association d'Athènes contre Alzheimer	Psychologue/ Coordinateur de centre de soins de jour	Q	EL	(1)
Moira Fraser	Carers Trust	Directeur des politiques et de la recherche	Q	UK	(4)
Rob Gardiner	Carers Federation	Directeur Général Adjoint	I	UK	
Jane Greenacre	VOCAL, Edimbourg	Responsable du soutien et de la formation des aidants	Q	UK	(4)
Malla Heino	L'Association Centrale des Aidants	Planificateur de projet	Q/I	FI	(4)
Zoe Hughes	Care Alliance Ireland	Agent chargé des politiques et de la Recherche	Q	IE	(4)
Irina Ilieva	Association Alzheimer Bulgarie	Secrétaire exécutive	Q	BG	(4)
Konstantin a Karagiozi	Association grecque contre la maladie d'Alzheimer et de troubles associés	Vice-Président	Q	EL	(4)
Claudie Kulak	La Compagnie des Aidants	Président	Q/I	FR	(4)
Florence Leduc	Association Française des Aidants	Président	Q	FR	(4)
Marie Lenstrup	Aidants Danemark	Président	Q	DK	(4)
Marguerite Mormal	Infirmière psychiatrique Aidants Proches	Vice-Présidente	I	BE	(1) ^o
Alenka Ogrin	ZDUS	Point de contact pour la coopération internationale	Q/I	SI	(4)
Paul O'Mahoney	Family Carers Ireland	Responsable de Campagnes - Chercheur	Q/I	IE	(4)

Nom	Organisation	Titre		Pays	
Membres EUROCARERS - Organisations d'aïdants					
Ivar Paimre	Aidants Estoniens	Membre du Conseil	Q	EE	(4)
Benjamin Salzmänn	Wir pflegen	Membre du Conseil	Q	DE	(4)
Mareková Slavomíra	Association Citoyenne pour le développement durable des régions de Slovaquie	Vice-Président	Q	SK	(4)
Madeleine Starr	Carers UK	Responsable de l'élaboration des politiques	I	UK	
Anne-Sophie Söderberg	Carers Sweden	Responsable des contacts CE et IACO	Q	SW	(4)
Joanna Szyszkowska	Fondation Européenne pour les soins	Présidente	Q	PL	(4)
Marta Torruella / Martha Mackay	Associació de Cuidadors familiars	Membre	Q	SP	(4)
Johan Tourné	Ziekenzorg CM vzw	Secrétaire Nationale	Q	BE	(4)
Katherine Wilson	Employment for Carers	Directeur Stratégique	I	UK	
Giovanni Zonin	C'Entro	Président	Q	IT	(2)
Spyros Zorbas	KINAPSI	Secrétaire Générale	Q	EL	(4)

Nom	Organisation	Titre		Pays	
Autres professionnels (autres que les Eurocarers)					
Pf. Antonio Cherubini	Geriatra ed Accettazione Geriatrica d'Urgenza IRCCS INRCA, Ancona	Gériatre Directeur	I	IT	(1)
Virginie Cottin	France Alzheimer	Chargée de projet	I	FR	
Alain Fougnes	Ancien directeur de Care and Services-Centrale de Soins à Domicile de Bruxelles	Infirmier de soins généraux Physiothérapeute	I	BE	(1)
Dr Nicole Jacquin-Mourain	Association Nationale des Gériatres et Gérologues	Docteur	I	FR	(1)
Sabine Jansen	Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.	Directeur	I	DE	(4)
Allison Jarvis	National Health Service Lothian	Infirmière de soins généraux Responsable du programme de soins infirmiers	I	UK	(1)
Olga Ch. Siskou	Université d'Athènes	Infirmière de soins généraux Chercheur	I	EL	(1)
Jamie Wilkinson	Groupement pharmaceutique de l'Union Européenne (PGEU)	Pharmacien Chercheur en politique social et santé publique	I	EU	(1)

(*) En plus de *Claudie Kulak*, (*La Compagnie des Aidants*), France, et d'*Elizabeth Hanson* (*Eurocarers*, Suède) consultées en tant que membres d'*Eurocarers*.

(1) Professionnels de santé

(2) Prestataires VET

(3) Représentant de l'association des aidants informels

(4) Représentants des institutions et organismes de certification

(5) Preneurs de décision et politiciens

Q: Consultés lors du questionnaire d'*Eurocarers*

I: Consultés lors d'un entretien

M I: Consulté lors d'un entretien par e-mail

ANNEXE 4 LISTE DES FORMATIONS DISPONIBLES DANS LES PAYS PILOTES

FRANCE

Nom de l'organisme/association	Public	Durée et format de la formation	Financement de la formation	Validation et sanction	Contenus - apprentissages
ASSOCIATIONS					
Association française des Aidants http://www.aidants.fr/image/s/Fiche_formation_des_aidants.pdf	Aidant non professionnel	Un parcours de formation de 18 heures (6 modules de 3 heures dont les deux premiers sont obligatoires, les quatre autres sont optionnels). L'objectif est la participation des aidants aux modules qui leur correspondent réellement.	Gratuit		Les contenus des modules: 1- Quand la maladie, le handicap ou la dépendance s'imisce dans la relation au proche 2- Être aidant : une posture, des besoins, des attentes et des limites 3-La relation au quotidien avec son proche 4- Trouver sa place avec les professionnels 5 - Comment s'y prendre avec son proche pour les gestes de la vie quotidienne ? 6- Comment concilier sa vie d'aidant avec sa vie personnelle et sociale ?
Association française des Aidants http://www.aidants.fr/ateliers-sante-des-aidants/283-vous-etes-un-aidant	Aidant non professionnel	Ateliers Santé	Gratuit		3 ateliers : - La santé physique - La santé émotionnelle - La santé sociale (les relations aux autres) + Documentation sur la santé téléchargeables (http://www.aidants.fr/ateliers-sante-des-aidants/290-documents-sur-la-sante-telechargeables-librement)

Nom de l'organisme/association	Public	Durée et format de la formation	Financement de la formation	Validation et sanction	Contenus - apprentissages
<p>France Alzheimer et maladies apparentées http://www.francealzheimer.org/la-formation-des-aidants-familiaux/450</p>	<p>Aidant non professionnel : familles, amis, voisins. Aidants qui accompagnent au jour le jour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, sans recevoir pour cela de rémunération.</p>	<p>14 heures réparties en 5 modules de formation. Les modules se déroulent toutes les 3 semaines</p>	<p>Gratuit</p>		<p>Les contenus des modules: 1- Connaître la maladie d'Alzheimer 2- S'informer sur les aides possibles 3- Accompagner au quotidien 4- Communiquer et comprendre 5- Être l'aidant familial 6- Préparer l'entrée en établissement 7- Vivre en établissement.</p>
<p>Association France Parkinson http://www.franceparkinson.fr/telechargement/832-DEP_INFO_FPARKINSON2.pdf</p>	<p>Aidant non professionnel de personnes ayant la maladie de Parkinson</p>	<p>Une demi-journée sur la connaissance de la maladie, puis cycle de réunions par thématique</p>	<p>Gratuit</p>		<p>Guide en ligne Information générale sur la maladie, ses caractéristiques, les traitements, l'aide auprès d'un proche malade, l'impact sur les relations, les aides et les ressources.</p>
<p>Fédération nationale des aphasiques de France http://www.aphasie.fr/Plan-de-Formation-des-Aidants.htm</p>	<p>Aidants de personnes aphasiques</p>	<p>Soirée de sensibilisation qui ouvre sur l'inscription à 1 ou 2 sessions de formation + 1/2 journée quelques semaines après</p>	<p>Gratuit</p>		<p>Session de sensibilisation (03:00) : les répercussions psychosociales, cognitives et psychologiques du handicap de communication pour les personnes aphasiques et leur entourage Session de formation "Mieux communiquer" (1,5 jour), Orthophoniste Session de formation "Mieux vivre" (1,5 jour), Psychologue</p>

Nom de l'organisme/association	Public	Durée et format de la formation	Financement de la formation	Validation et sanction	Contenus - apprentissages
Généralisations Mouvement - Les aînés ruraux - Fédération nationale	Aidants (familiaux et proches)	Ateliers de soutien et d'accompagnement composés de 7 séances DVD : décrypter les situations connues, proposer les meilleures attitudes, préconiser des solutions de répit	Gratuit		Les thèmes des ateliers: 1-La maladie ou la perte d'autonomie : mieux comprendre les troubles et les comportements 2-Accompagner la personne aidée grâce à des conseils sur les gestes essentiels de vie quotidienne 3-M'informer sur les aides, structures et solutions de répit 4-Me préserver et me protéger pour un meilleur accompagnement 5-Améliorer ma relation avec la personne aidée en adaptant ma communication
Mutualité Française	Aidants de malades Alzheimer	Cycle d'ateliers et rencontres individuelles	Gratuit		Un cycle se décompose en 6 séances (4 séances collectives et 2 individuelles). - Séances collectives : connaissance de la maladie, partages et échanges d'expériences sur le vécu au quotidien, repérage du dispositif d'aide et de soutien. - Séance individuelle : le formateur organise des entretiens individuels afin d'accompagner la formulation d'un objectif personnel (de répit) exprimés par l'aidant. Programme du cycle: - Séance collective "Comprendre la maladie" - Séance collective "Identifier ce qui peut influencer la maladie" - Rencontre individuelle - Séance collective "Communiquer avec son parent" - Séance collective "Développer des stratégies de soutien" - Rencontre individuelle

Nom de l'organisme/association	Public	Durée et format de la formation	Financement de la formation	Validation et sanction	Contenus - apprentissages
<p>La Maison des Aidants / Le CIF-AIDANTS</p> <p>http://www.aidesauxaidants.com/artpublic/bibliotheque/CATALOGUES%20DE%20FORMATION/SOMMAIRE%20CATALOGUES%20EN%20LIGNE%202014_2015/SOMMAIRE%20AF%20site%202014.pdf</p>	Aidants Familiaux	29 modules de formation sont proposés Les modules durent de 1 journée à 4 demi-journées	NC -		<p>4 grandes thématiques sont proposées: Etre un aidant familial- L'aidant familial : qui est-il- L'aidant familial et la relation d'aide- L'aidant familial et la prévention de sa santé- Mieux communiquer avec un proche- Gérer ses émotions pour réduire son stress- L'aidant familial et les limites du maintien à domicile- Quelle vie professionnelle pour l'aidant familial- Etre aidé pour devenir aidant Aider son proche : les bonnes pratiques- Comprendre le vieillissement et ses conséquences- Les principales pathologies du vieillissement- Accompagner et comprendre la personne âgée- L'aidant familial et les troubles de la déglutition- L'aidant familial et la prévention des infections à domicile- L'aidant familial et la maladie d'Alzheimer L'aidant familial et la maladie de Parkinson L'aidant familial et la prévention des troubles cutanés : les escarres L'aidant familial et la prévention de l'incontinence L'aidant familial et la prévention de la déshydratation Les aides : juridiques, financières, matérielles- L'aidant familial et les aides- L'aidant familial et ses droits L'aidant familial et les mesures de protection juridique- L'aidant familial et les professionnels à son service Prévention des risques- L'aidant familial et les gestes de premiers secours (PSC1)- L'aidant familial et la prévention des accidents domestiques et des chutes- L'aidant familial : détecter les signes d'alerte du changement de l'état de santé du proche- L'aidant familial et le déplacement du proche en toute sécurité- L'aidant familial et la bienveillance : le rôle de l'aidant- L'aidant familial: rôle et responsabilité dans la prise des médicaments.</p>

Nom de l'organisme/association	Public	Durée et format de la formation	Financement de la formation	Validation et sanction	Contenus - apprentissages
ORGANISMES DE FORMATION					
AFORMAC AURILLAC - GRETA NORD ALLIER - Titre de la formation Aidant familial : auprès d'un parent âgé http://www.intercariforef.org/formations/aidant-familial-aupres-dun-parent-age/aformac-aurillac/formation-03_0801479F_51829.html	Aidants salariés du particulier employeur -	20 heures totales	NC -	Attestation de formation	Repérer son activité professionnelle et se situer au sein des autres membres de la famille et par rapport à l'équipe d'intervention. Repérer l'espace de travail et de vie privée et maintenir une possibilité professionnelle dans un cadre familial. Mieux appréhender le rôle et les limites de l'assistant de vie auprès du parent aidé. Comprendre et gérer l'aspect affectif et émotionnel.
GRETA DES COTES D'ARMOR - Titre de la formation: Aidant familial auprès d'un parent âgé http://www.intercariforef.org/formations/aidant-familial-aupres-dun-parent-age/greta-des-cotes-darmor/formation-06_1303219F_33714.html	Tous types d'aidant familial	7 heures totales: Alternance d'apports théoriques et d'études de cas ; Travaux de groupe ; Échange et analyses des pratiques en groupe	NC -	Attestation de formation	Valeurs et représentation de la fonction : - désir d'aider, devoir, contraintes - relation aidant/aidé - soutien de l'entourage - quelle stratégie de soins? L'acceptation de l'aide des professionnels - La répartition des tâches avec les professionnels - Comment gérer l'aspect affectif, émotionnel Quels moyens pour sortir de l'isolement ? Reconnaissance sociale, valorisation, distanciation - Solutions de répit Formations

Nom de l'organisme/association	Public	Durée et format de la formation	Financement de la formation	Validation et sanction	Contenus - apprentissages
<p>Formell, un organisme de formation spécialisé dans la formation pour les aidants</p> <p>http://www.leguidedelaformation.com/formation/151/comprenre-sa-situation-d-aidant-familial-et-apprendre-a-mieux-la-vivre</p>	<p>Aidants familiaux salariés des grandes entreprises. Les clients de cet organisme de formation sont La Poste, Airbus, Orange)</p>	<p>4 demi-journées (4*4h) en présentiel et un suivi via le portail internet</p>	<p>éligible au DIF (Droit individuel à la formation) et "le plan de formation" des entreprises. Prix: 500 euros les 4 jours en présentiel</p>		<p>Objectifs de la formation: Réaliser et accepter sa situation familiale - Identifier ses limites liées à l'état de santé de son proche - Eviter l'isolement social - Se réorganiser sans oublier de s'octroyer des plages de temps libre - Découvrir les aides humaines, matérielles et financières à disposition - Concilier au mieux vie professionnelle et vie d'aidant</p>
<p>Groupe Hospitalier Charles Foix - Jean Rostand (94 Ivry sur Seine)</p> <p>Espace Caapa (Conseils & Accompagnement pour les aidants familiaux des personnes âgées)</p> <p>http://www.reseau-memoire-alois.fr/IMG/d%C3%A9pliant%202012%20Plaque%20caapa.pdf</p>	<p>Aidants familiaux dont le patient a été récemment diagnostiqué (maladie Alzheimer ou apparentée)</p>	<p>Durée : 9 semaines 6 ateliers de 02:00 + 3 entretiens individuels de 00:45</p>			<p>Les thèmes des ateliers:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mieux comprendre la maladie, son évolution et les différents traitements - Aborder les "troubles du comportement" - Améliorer la communication avec la personne malade - S'informer avec une assistante sociale sur les différentes structures et aides vers lesquelles vous pouvez vous tourner - Aménager votre domicile - Aborder la gestion du stress
<p>"Garder le contact" - Hôpital Bretonneau, Paris XVIII°</p>	<p>Aidants de malades Alzheimer</p>	<p>10 séances de 02:00</p>	<p>Gratuit</p>		<p>Séances d'information, de formation et de soutien avec une psychologue spécialisée de la maladie d'Alzheimer</p>

Nom de l'organisme/a association	Public	Durée et format de la formation	Financement de la formation	Validation et sanction	Contenus - apprentissages
"Entr'Aidants" - Hôpital Broca, Paris XIII^o	Aidants de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée	Ateliers de 02:00	Gratuit		Comprendre la maladie Conseils pour le quotidien Eviter l'épuisement
"Alzheimer Formation" - Hôpital de jour psycho-gériatrique - Paris XIV^o	Aidants de malades Alzheimer	Cycle de 6 ateliers	Gratuit sur inscription		Mieux comprendre la maladie d'Alzheimer Mieux communiquer avec son proche Mieux comprendre et savoir gérer les troubles psychologiques et comportementaux de son proche Mieux accompagner son projet au jour le jour : techniques de prise en charge dans la vie quotidienne Mieux prendre soin de soi pour mieux prendre soin de son proche : prévenir l'épuisement
"Réseau Culture Ville Santé", Paris	Ateliers de sensibilisation pour les aidants	7 ateliers de 02:00 animés par des professionnels des secteurs sanitaire, social, médico-social et culturel Exemples de lieu de déroulement : Musée du Quai Branly, Entr'aide, Maison Ste Monique, Conservatoire Darius Milhaud	Gratuit		Connaissance de la maladie d'Alzheimer Troubles cognitifs, psychologiques et comportementaux Gérer les troubles Les différentes aides possibles Les activités complexes La vie sociale relationnelle Ressources et limites
Fondation France Répît	Soignants, Travailleurs sociaux, Responsables d'établissement Aidants (bénévoles, aidants qualifiés) : sous réserve d'accord du comité pédagogique	4 modules de 2 jours de novembre à mars + 1 jour d'examen	Frais d'inscription : 1300 €		Les enjeux, les situations et les besoins de répît des aidants Approche thérapeutique et modalités pratiques de soutien aux aidants L'offre de répît en France et à l'international et le cadre administratif Stage pratique obligatoire de 4 jours

Nom de l'organisme/association	Public	Durée et format de la formation	Financement de la formation	Validation et sanction	Contenus - apprentissages
CONSEILS GENERAUX ET VILLES					
Conseil général de Lozère – CLIC http://lozere.fr/aider-les-aidants.html	Aidants	Rencontre mensuelle sur 3 territoires (Mende, Marjevois, Langogne) Ateliers de relaxation	Gratuit		<p>Groupe d'expression et de soutien permettent de prévenir l'épuisement physique et psychologique des proches</p>
Conseil général de Bas-Rhin - Espace d'accueil séniors (ESPAS)	Aidants familiaux	Rencontres d'information et d'échanges	Gratuit		<p>Les thèmes abordés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les démences - les relations aidants/aidés : comment organiser la cohabitation lors de la maladie (préserver sa santé, préserver son équilibre, sa qualité de vie), le sentiment de culpabilité, la maltraitance ... - les aides et relais au domicile - les différentes structures d'accueil (Etablissement d' hébergement pour personnes âgées dépendantes, unités protégées, centre de soins de suite et de rééducation (SSR), hôpitaux de jour, accueil de jour...) - la visite des structures : accueil de jour, unités dédiées - les ateliers gestes et postures - la nutrition - les soins palliatifs et la prise en charge de la douleur - l'information sur les mesures de protection et sur les réformes en cours

Nom de l'organisme/a ssociation	Public	Durée et format de la formation	Financement de la formation	Validation et sanction	Contenus - apprentissages
CONSEILS GENERAUX ET VILLES					
Conseil général du Nord	Aidants de malades Alzheimer et maladies apparentées	Maison des Aidants Métropole Lille (Plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants familiaux) Formation répartie sur 5 séances de 03:00	Gratuit (y compris l'accueil des aidés)		<p>Séance 1 Présentation de la formation, des participants, de la Maison des Aidants et visite de la structure</p> <p>Séance 2 Comprendre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, avec le Dr Meyniew, neurologue.</p> <p>Séance 3 Les aides possibles autour de chez vous, présentation par M. Bachorz du Clic de Lille.</p> <p>Séance 4 Trucs et astuces pour le quotidien, avec l'intervention d'une ergothérapeute de l'Equipe Spécialisée Alzheimer (ESAD)</p> <p>Séance 5 Ressources et limites de l'aidant familial, prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre.</p> <p>Autres activités:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Entretiens individuels : soutien psychologique, évaluation de besoins, soutien dans les démarches, documentation spécialisée - Temps collectifs de soutien : groupes d'entraide et de partage, mini-conférences, formations, groupe de soutien - Activités de détente et de loisirs : ateliers QiGong, chant choral, initiation à l'informatique, séjours vacances, sorties

Nom de l'organisme/association	Public	Durée et format de la formation	Financement de la formation	Validation et sanction	Contenus - apprentissages
<p>Maison des aidants - Nantes Entour'âge - Ville de Nantes</p>	<p>Aidants de malades Alzheimer et maladies apparentées</p>	<p>Sessions de formation composées de 6 à 8 modules</p>			<p>Objectif: -Améliorer les connaissances des aidants sur la maladie de leur proche -Favoriser l'accès et le recours aux aides extérieures -Organiser sa vie quotidienne -Améliorer la communication entre l'aidant et son proche -Permettre à l'aidant de prendre conscience de son rôle, de sa place auprès du malade -Permettre à l'aidant de prendre conscience de l'importance de se préserver pour mieux accompagner</p>
<p>Conseil Général de l'Eure - Résaida 27 - CLIC http://www.eure-en-ligne.fr/webdav/site/eure-en-ligne/shared/publications/pdf/2010/2010%200116%20depliant%20resaida.pdf</p>	<p>Entourage familial (parent, conjoint, enfant, ...), amis, voisins qui aident bénévolement un proche âgé ou en situation de handicap</p>	<p>Journées de formation Autres actions: - Groupes de rencontres et d'échanges - Temps de répit - Conférences-débats</p>	<p>Gratuit</p>		<p>Thèmes proposés: - Relaxation et prévention du mal de dos - Aides techniques - Gestion du stress - Culpabilité, deuil et accompagnement - Gestes de premiers secours - Prévention de l'épuisement</p>

ESPAGNE

Nom de l'organisme/association	Public	Durée et format de la formation	Financement de la formation	Validation et sanction	Contenus - apprentissages
ASSOCIATIONS					
Federación de Asociaciones de Alzheimer http://www.ceafa.es/	Aidants non professionnels				
TRAINING ORGANISATIONS					
Grupo Eulen http://www.eulen.com/es/servicios-sociosanitarios/servicio-prodependencia/	Aidants professionnels et non-professionnels				Propose des projets de formation aux organisations publiques et privées sur demande
Euroinnova http://www.euroinnova.edu.es/Atencion-Domiciliaria	Aidants professionnels et non-professionnels		19 - 900	Oui	De nombreux thèmes différents : hygiène, alimentation, soins à domicile, soins à distance, informations sur la maladie d'Alzheimer, soutien psycho-social, premiers secours, etc.
CESI http://www.cesi-iberia.com/?page_id=1506	Aidants professionnels et non-professionnels			Oui	

Nom de l'organisme/association	Public	Durée et format de la formation	Financement de la formation	Validation et sanction	Contenus - apprentissages
CEASFOR http://www.ceasfor.com/fp-a-distancia/sanidad/1467-curso-de-atencion-a-personas-dependientes-y-geriatria.html	Aidants professionnels et non-professionnels	1 an	750	Oui	Organisation de soins pour les personnes en situation de dépendance. Aptitudes sociales. Caractéristiques et besoins des personnes en situation de dépendance. Soutien psycho-social et soins. Améliorer la communication. Soutien à domicile. Soins médicaux. Soins d'hygiène. Soins à distance. Premier secours. Orientation pédagogique et professionnelle. Entreprenariat. Formation sur le lieu de travail.
CEAC http://www.ceac.es/cursos/salud/atencion-sociosanitaria?c=I10822M1023&qclid=CNDD3p-BgcoCFUm3GwodG1qC9A	Aidants professionnels et non-professionnels			Oui	Organiser, préparer et contrôler les interventions « attention aux personnes et à leur environnement ». Mettre au point des interventions de soins physiques destinées aux personnes avec des besoins spécifiques. Mettre au point des interventions de soins psychosociaux destinées aux personnes avec des besoins spécifiques. Les activités liées à la gestion et le fonctionnement d'une unité conviviale. S'occuper de l'administratif, de la gestion et de la démarche marketing d'une petite entreprise dans le domaine des soins sanitaires et sociaux
Carpe Diem https://www.formacioncarpediem.com/listadoPacks.do?cat=1	Aidants professionnels et non-professionnels	500 heures	192	Oui	Hygiène, alimentation, soins à domicile, soins à distance, informations sur la maladie d'Alzheimer, soutien psycho-social
Clece http://www.clece.es/	Aidants professionnels et non-professionnels			Oui	Propose des projets de formation aux organisations publiques et privées sur demande
Macrosad http://www.macrosad.es/	Aidants professionnels et non-professionnels				Propose des projets de formation aux organisations publiques et privées sur demande
Supercuidadores http://cuidadores.unir.net/foro/macion/catalogo-formativo	Aidants professionnels et non-professionnels	15 - 80 heures	95-200	Oui	Organisation des soins de personnes en situation de dépendance. Aptitudes sociales. Caractéristiques et besoins des personnes en situation de dépendance. Soutien psycho-social et soins. Améliorer la communication. Soutien à domicile. Soins médicaux. Soins d'hygiène. Soins à distance. Premiers secours. Orientation pédagogique et professionnelle. Entreprenariat. Formation sur le lieu de travail.

ALLEMAGNE

Nom de l'organisme/association	Public	Durée et format de la formation	Financement de la formation	Validation et sanction	Contenus - apprentissages
Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen http://www.demenz-service-nrw.de/pflegekurse.htm	Proches et aidants professionnels	1/2 journées	§45 SGB XI		Connaissances de bases sur les maladies liées à la vieillesse, les formes et les stades de la démence, axe principal : la prise en charge des personnes atteintes de démence ; les soins autonomes
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Selbsthilfe Demenz https://www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige/seminarreihe-fuer-angehoerige.html	Formation de formateur	8 modules			Aider à aider – faire des présentations sur la démence
Alma via Pflegegruppe http://www.alma-via.de/angebote-fuer-pflegende-angehoerige.html	Aidants informels		Financée par l'assurance maladie		Conseils, manipulation des médicaments, urgences, informations sur les aides possibles
Pause für Angehörige von Menschen mit Demenz http://www.pause-fuer-angehoerige.de/project/static/nobrowsersupport.php	Aidants informels	20 heures	Financée par l'assurance maladie		Informations sur : le diagnostic, les progrès et la thérapie, la communication, les soins à domicile, le soulagement des proches
Demas. Demenz anders sehen. https://www.demenz-anders-sehen.de/	Aidants informels	15 heures	Gratuite		Formation basées sur les TIC pour un max. de 7 participants, Contenu : démence, conseils au quotidien, communication et gestion des personnes atteintes de démence, gestion du stress
Hochschule Bremen https://pflege.curendo.de/pflegekurse/sign-in	Aidants informels	33 modules	99 €, peut-être § 45 SGB XI		Le processus de soin, alimentation, hygiène personnelle, soins autonomes