

Soutenir les aidants

Place de l'Education thérapeutique et projet Européen CARE Campus

Congrès des Unités Alzheimer- Issy les Moulineaux 12 décembre 2019

Dr Hélène Villars-Praticien Hospitalier Gériatre

Contexte : le vieillissement de la population Française

-Longévité et espérance de vie sans incapacité

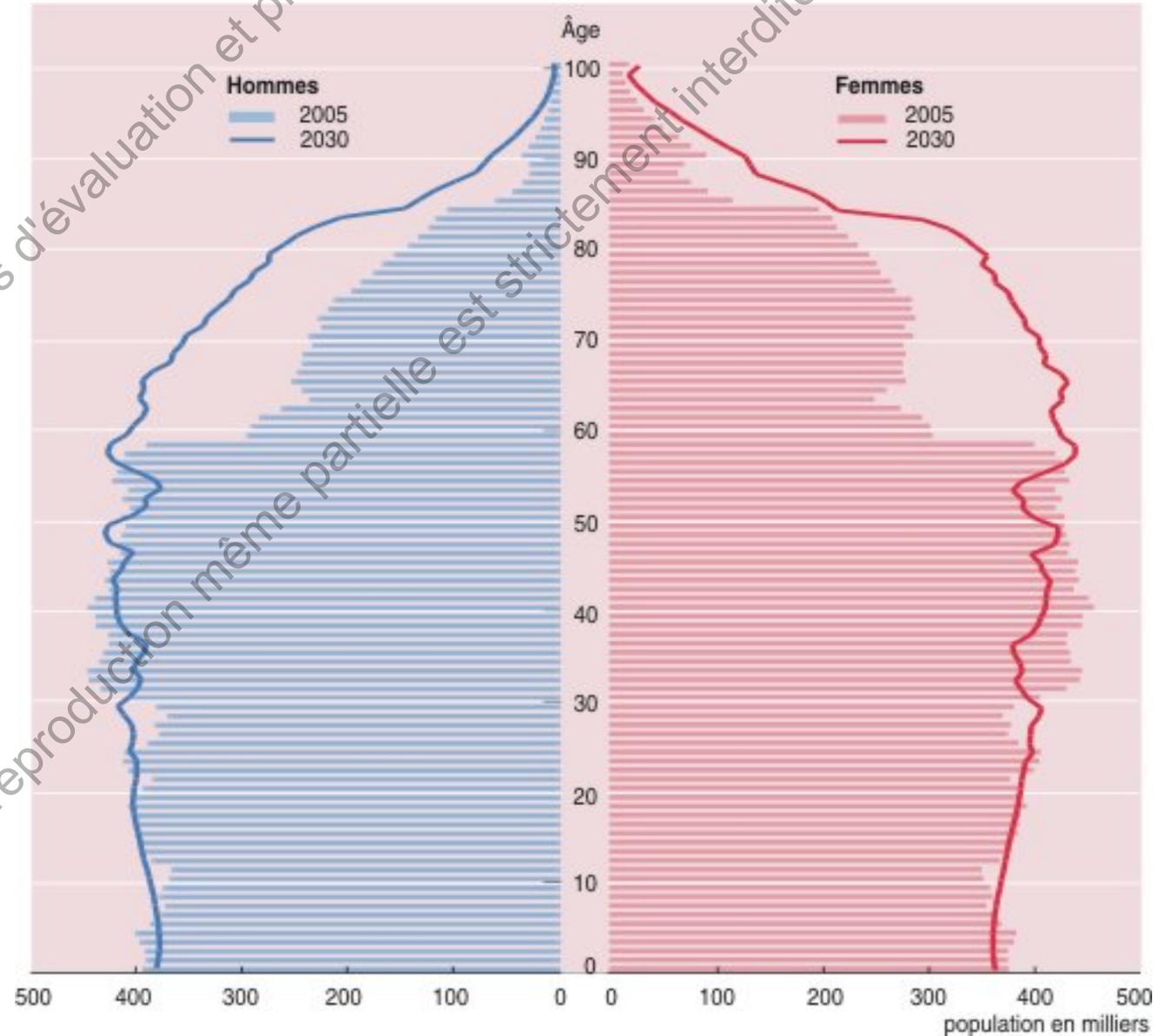
Mais...

-Système de santé initialement conçu pour les maladies aiguës

-Vieillesse et maladie chroniques

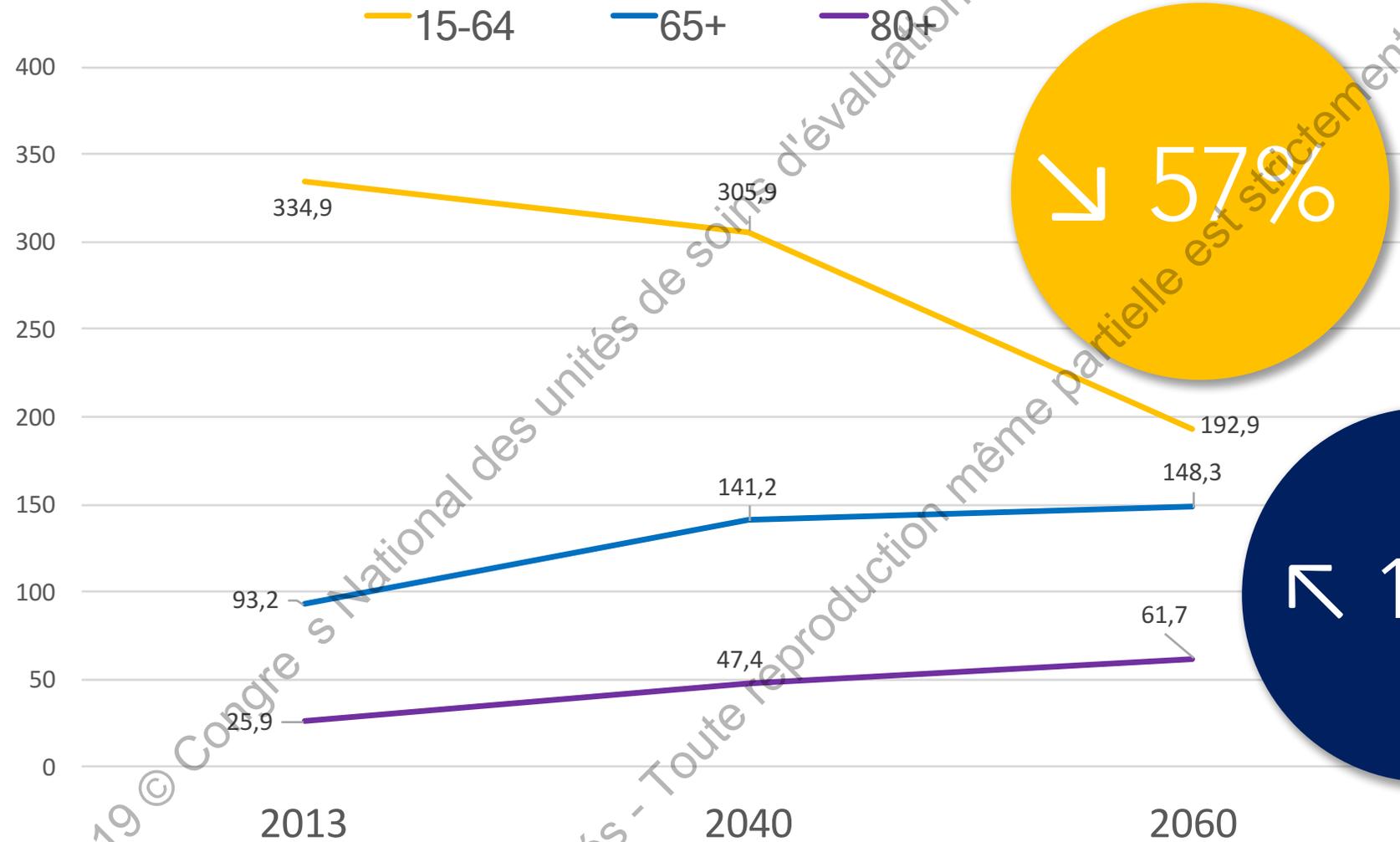
-Dépendance impensée au moment de la création de la sécurité sociale

-Système de protection sociale menacé (maladie/dépendance)



2019 © Centre National des Unités de Soins d'évaluation et prise en charge
Toute reproduction même partielle est strictement interdite

Contexte : Le vieillissement de la population Européenne



*in millions

PLUS DE 11 MILLIONS D'AIDANTS



des personnes interrogées déclarent apporter régulièrement et bénévolement une aide à un (ou plusieurs) proche(s) malade(s), en situation de handicap ou de dépendance

SOIT +4% par rapport à 2017

64%

des aidants ignorent qu'ils sont aidants

40%

des Français ont entendu parler du sujet

+12% par rapport à 2015



Contexte : les aidants

PORTRAIT-TYPE DE L'AIDANT EN 2018

58%
de femmes

76%
ont moins de 65 ans et 43% moins de 50 ans

52%
travaillent

86%
aident un membre de leur famille (dont 40% un de leurs parents)

34%
viennent en aide à plusieurs personnes

57%
aident un proche en situation de dépendance due à la vieillesse (48% en 2017)

LIEU DE VIE DE LA PERSONNE AIDÉE

67%
des aidés vivent à leur domicile

14%
chez l'aidant (19% en 2017)

21%
en institution (18% en 2017)

LES AIDES APPORTÉES QUI PROGRESSENT LE PLUS

Soutien moral
66%
+7% en 2017

Surveillance en téléphonant ou en se déplaçant
50%
+7% en 2017

Aide pour le suivi des comptes, les formalités administratives
44%
+4% en 2017

TOP 3 DES PERSONNES SUR LESQUELLES L'AIDANT PEUT S'APPUYER

- 1 Le médecin généraliste 35% | 44% en 2017 ↘
- 2 L'infirmière 30% | 28% en 2017 ↗
- 3 L'aide ménagère, les services à domicile 21% | ident. 2017 ↗

FOCUS SUR LA SANTÉ DES AIDANTS

PRINCIPAUX PROBLÈMES DE SANTÉ

38%
stress, anxiété (44% chez les femmes et 50% quand aidant et aidé vivent ensemble)

32%
sommeil perturbé

30%
douleurs physiques (mal au dos)

31%
des aidants ont tendance à délaisser leur santé

25%
déclarent avoir été obligés de reporter des soins les concernant

Chiffres clés du Baromètre des aidants 2018
Institut BVA/Fondation April

- En 2020 17 millions d'aidants en France.
- En 2030, 20 millions de plus de 60 ans

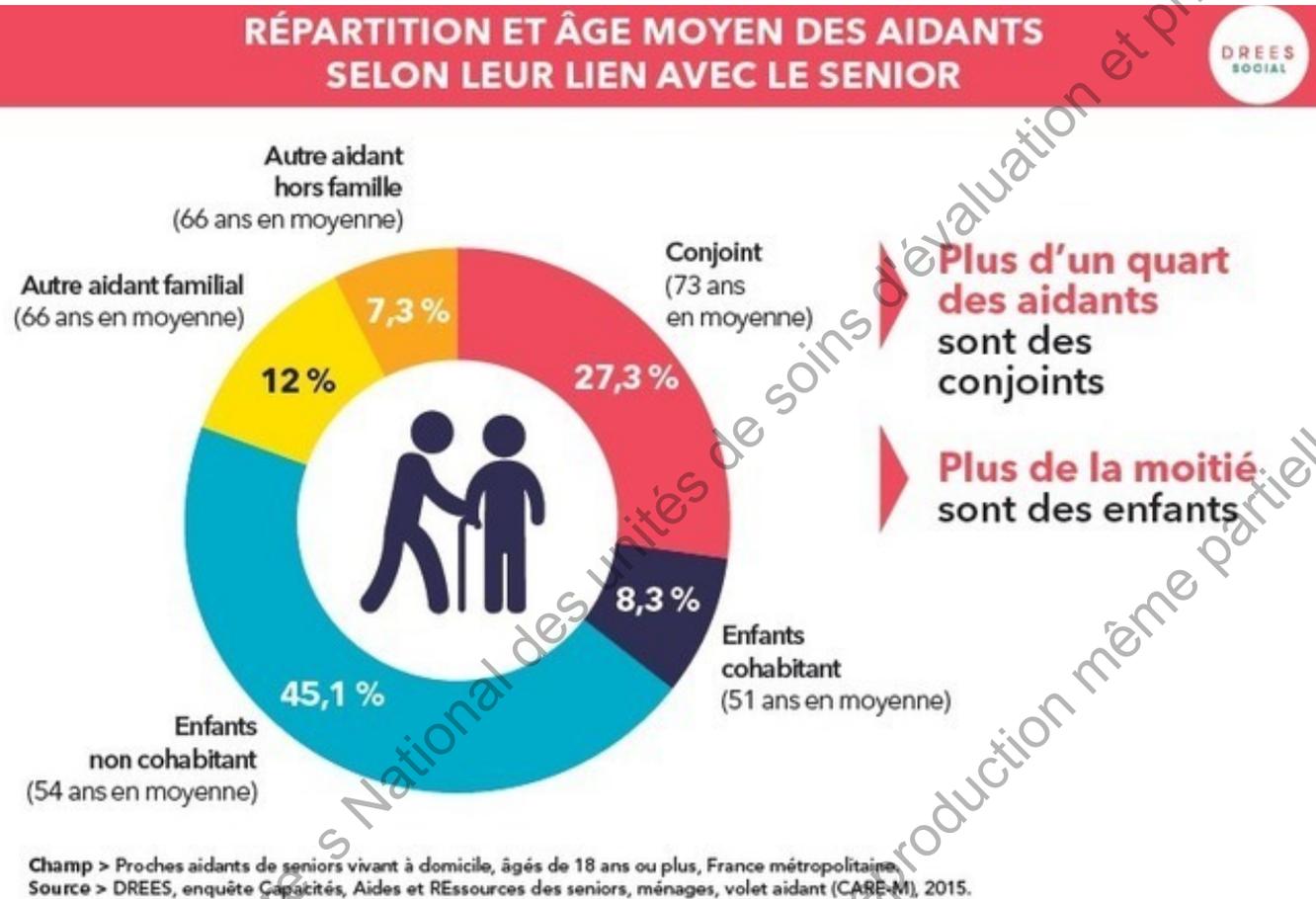
Terme **non revendiqué** par les familles au départ

Défini depuis 2016 dans *la loi ASV*

La notion d'aidant naturel ou aidant principal est évoquée dans *l'article 51 de la loi du 2015*

Une relation, un rôle, un statut

Contexte: les aidants



5 Millions de personnes aident un proche > 60 ans

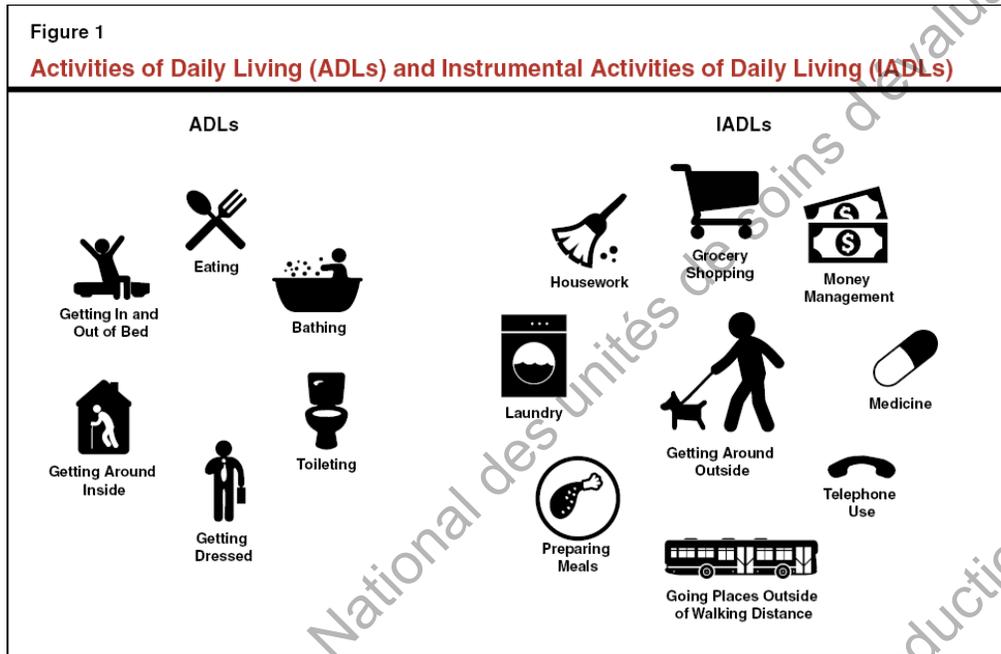
Cause majoritaire de l'aide chez la personne âgée, la **dépendance psychique** liée aux pathologies neuroévolutives

Pourquoi les soutenir?

- Un problème de **santé publique** en raison de:
 - Leur nombre lié au vieillissement de la population
 - Leur risques sanitaires (conséquences émotionnelles, hausse de la morbi-mortalité, charge mentale, le risque de burn-out)
- La notion d'aidant désigné : inégalités face à ce rôle
- Le risque de paupérisation (réduction du temps de travail, sortie de l'emploi)
- Le vécu « d'enrôlement » dans les soins et l'aide
- Le vécu d'injonction paradoxale : « travailler et aider » ou « bien vieillir et aider »
- La notion d'égalité de genre dans la sphère domestique et dans le rôle d'aidant

Que font les aidants?

- Aide régulière, permanente ou non, de plusieurs types :



- S'ajoutant bien sur à la relation preexistante....

Leurs revendications, leurs droits et leurs devoirs

• Devoirs :

- obligation alimentaire
- aspects culturels
- motivations des aidants

• Droit :

- congé de proche aidant (*)
- droit au répit
- rémunération... ?
- reconnaissance du statut

La Charte européenne de l'aidant familial se place en référence aux grands textes internationaux, rédigés sous les auspices des Nations Unies, du Conseil de l'Europe, de l'Union européenne et du Forum européen des personnes handicapées, et ayant directement trait à la vie, à la dignité, aux droits et à la pleine citoyenneté des personnes handicapées et de leurs familles. Au-delà du handicap, elle rencontre les besoins des aidants familiaux quelque soit la cause de la dépendance de la personne aidée (âge, maladie, accident, ...).

Cette Charte est conçue comme un outil de référence qui sera proposé aux diverses organisations représentatives des personnes en situation de handicap et/ou de dépendance ainsi que de leurs familles au sein de l'Union européenne, et aux instances officielles de l'Union européenne.

Elle permet de contribuer à la conciliation de la vie familiale et de la vie professionnelle grâce à un choix éclairé de l'aidant et conformément aux objectifs de la stratégie de Lisbonne (2000).

Cette Charte fait suite au projet « Aide aux aidants familiaux » conduit par des organisations membres de COFACE-Handicap au cours des années 2005-2006. Elle a reçu le soutien du Conseil d'Administration de la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE) le 16 mars 2009.

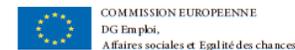
**POUR PLUS D'INFORMATIONS,
N'HÉSITEZ PAS À CONTACTER
LE SECRÉTARIAT DE LA COFACE**



Confédération des organisations familiales de l'Union européenne
Rue de Londres 17
B-1050 Bruxelles
Belgique

Tel. +32 2 511 41 79
Fax. +32 2 514 47 73
secretariat@coface-eu.org
www.coface-eu.org

Cette publication bénéficie du soutien du programme communautaire pour l'emploi et la solidarité sociale - PROGRESS (2007-2013). Les points de vue exprimés dans cette publication sont ceux des auteurs et la Commission n'est pas responsable de l'utilisation de ces informations.



CHARTRE EUROPÉENNE DE L'AIDANT FAMILIAL

Avec le soutien de la COFACE

AVANT-PROPOS

Actuellement, dans la plupart des pays européens, les réponses des autorités publiques à la question de la dépendance (quelle que soit la cause: handicaps, maladies, âge, accidents, ...) sont absentes ou insuffisantes. En conséquence, de nombreux proches, et en particulier les femmes, doivent pallier ce manque.

Les solidarités familiales ne peuvent en aucun cas exonérer un état ou les autorités publiques de leur devoir de répondre adéquatement à l'aide nécessaire pour la vie des personnes qui dépendent d'un tiers pour les actes de la vie quotidienne.

COFACE-Handicap estime que la reconnaissance et le soutien des proches aidants permettrait un maintien et/ou une amélioration de la qualité de vie tant des aidants que des personnes aidées. Par cette reconnaissance, il s'agit donc avant tout de préserver la qualité de vie des familles: veiller à la santé physique et psychique des aidants, conserver des liens familiaux habituels entre parents et enfants et à l'intérieur du couple, prévenir un appauvrissement financier, permettre la conciliation vie professionnelle / vie familiale et maintenir les droits de chacun de ses membres.

Tout en revendiquant un accroissement des aides pour les personnes dépendantes (logement, mobilité, enseignement et formation, emploi, ressources, services adéquats, etc.), il a semblé à COFACE-Handicap, que les proches aidants, qui fournissent une disponibilité (parfois contrainte) et une aide gratuite, devaient bénéficier impérativement d'une reconnaissance à travers un certain nombre de droits. Ces droits doivent, en outre, leur permettre un choix éclairé de devenir ou non aidant en accord avec la personne aidée.

Le proche aidant ou aidant familial est donc cet homme ou cette femme, non professionnel, qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage.

Cette Charte a pour objet non seulement de reconnaître des droits à ces proches aidants mais également de leur donner une visibilité sociale dans cette aide qu'ils accordent souvent au détriment de leur vie personnelle, familiale et / ou professionnelle.

La finalité de la Charte est d'obtenir que les aidants familiaux soient à égalité de droits et de chance au même titre que n'importe quel citoyen.

Comment les soutenir?

- A l'échelon politique : reconnaissance d'un statut, ouverture de nouveaux droits, rémunération etc., lutte contre les stéréotypes, valorisation et recrutement des professionnels du grand âge..etc..
- A l'échelon des professionnels du soin : différentes approches notamment:
 - Education thérapeutique de la dyade aidant/aidé
 - Projet Care Campus

Education thérapeutique en Gériatrie

- **Le patient est-il « éduicable » ?**
 - troubles cognitifs : 25% des plus de 85 ans
 - troubles sensoriels
 - vieillissement cognitif « normal » (vitesse, processus décisionnels et motivationnels)
 - représentation d'« inexorabilité » des conduites et comportements
 - représentations négatives du grand âge lié à la dépendance: stéréotypes et « agisme »
- **Quelles spécificités ?**
 - Place centrale de l'aidant
 - Temporalité modifiée de la « deuxième partie de vie » : rapport au temps



Se former à la gériatrie-gérontologie

formations universitaires pour savoir faire & savoir être



Pour commencer

Quelle formation choisir?

Master 2 de Gérontologie

DU Education thérap.

DU Médecin Co. en EHPAD

DU de Gérontologie

DU de Géronto-psychiatrie

Capacité de Gérontologie

DESC de gériatrie

DIU Thérap & Médicaments

DIU MATA (Alzheimer)

DIU Infectiologie du SA

DIU Nutrition du SA

DIU MCVSA Cardiogériatrie

Liste Capacités/DESC/DMFS

Liste des DU/DIU Masters

Livres médicaux gériatrie

Livre Module 5 Vieilles.

Livres Soins Géronto

Reco gériatrie/géronto

Journées de Gériatrie

Journées de gérontologie

L'article du mois

Qui sommes-nous ?

Le DU Education thérapeutique en gériatrie

Université Paris 6 - Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie

NOUVEAU : création en 2012-2013

Objectifs de l'enseignement

Acquérir les notions principales pour comprendre la démarche d'éducation thérapeutique et savoir la mettre en oeuvre dans le contexte de la gériatrie/gérontologie.

Savoir poser un diagnostic éducatif.

Découvrir plusieurs programmes éducatifs réalisés dans des centres de gériatrie.

Savoir construire un programme d'éducation thérapeutique.

Savoir préparer un dossier de demande d'autorisation d'un programme d'éducation thérapeutique.

Public

Tout professionnel de santé ou du secteur médico-social concerné par la prise en charge de personnes très âgées et souhaitant mettre en oeuvre des actions d'éducation thérapeutique. En particulier, médecins généralistes, gériatres, infirmiers, cadres de santé, psychologues, assistants socio-éducatifs, diététiciens, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, éducateurs.

Equipe pédagogique

Directeur de la formation : Pr Joël Belmin

Coordonnateur de l'enseignement : Dr Sylvie Pariel

Membres de l'équipe pédagogique : Sabine Bernard-Charrière, Amélie Boissières, Stéphane Hanczyk, Dr Yves Magar, Pr Fati Nourhashemi, Dr Eric Pautas, Dr Dominique Simon, Pr Catherine Tourette-Turgis, Jean-Charles Verheye, Dr Hélène Villars.



Perspectives

- Groupe de réflexion sur l'ETP au sein de la société Française de Gériatrie et Gériatrie pour :
 - Aider à la mise en place de programmes d'ETP en gériatrie
 - Développer la formation en ETP
 - Valider scientifiquement des démarches d'ETP chez le sujet âgé



Education thérapeutique dans la MA et apparentés

L'aidant a été le seul bénéficiaire de l'ETP dans la maladie d'Alzheimer depuis 15 ans

Les patients ont longtemps été **exclus de la relation de soins et éducative**, mais...

- nécessité de maintenir à la personne son **statut de « sujet »** et non « d'objet » de soins
- avancées dans le domaine diagnostique: au **stade précoce voire prodromal** ,

L'**aidant** est-il « accessible à l'ETP » dans la mesure où il n'est pas malade?

Hypothèse selon laquelle le **couple patient/aidant** peut être considéré comme « patient » et être la cible des actions.

Education thérapeutique et maladie d'Alzheimer et apparentés

Les premières expériences nationales et les études en cours

Hôpital Charles Foix Ivry sur Seine, le projet **ETAPE** (Education Thérapeutique des Aidants naturels de Personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et apparentés), en 2004.

A Paris : un PHRC national: **AIDMA**, mené à l'hôpital Broca, Pr Rigaud

Au CHU de Toulouse, essai **THERAD**, mené entre 2013 et fin 2016. Essai randomisé contrôlé de **196 couples aidants/patients** visant à évaluer l'impact d'un programme d'ETP adressé au couple aidant/patient sur la **qualité de vie du patient**

Développement et promotion de l'offre d'éducation thérapeutique des patients atteints d'une maladie en neurodégénérative et de leurs proches en Occitanie



Exemple d'une expérimentation issue du Plan des Maladies Neuro Dégénératives 2014-2019



Auteurs : AGO Formation Innovation, UTEP 34 du CHU de Montpellier et le Pôle des Maladies Neuro-Dégénératives

Contexte et champ de l'appel à projets:

La maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la Sclérose en Plaques sont des maladies neuro-dégénératives chroniques, d'évolution longue et très invalidantes. Ces maladies sont différentes dans leur retentissement et en termes de population concernée, mais elles ont en commun d'influer sur la qualité de vie des patients et de leurs aidants naturels ainsi que sur leur autonomie au quotidien. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) constitue un levier de l'offre de soins pour concourir au maintien de l'autonomie des personnes et améliorer leur qualité de vie.

L'offre d'éducation thérapeutique est peu développée dans le champ des maladies neuro-dégénératives. Dans le cadre de la circulaire du 7 septembre 2015 relative au PMND 2014-2017, l'Agence Régionale de Santé Occitanie répond à l'appel à projets – expérimentation ETP MND patients*aidants.

Depuis 2015, dans le cadre de l'expérimentation, 16 programmes ont été autorisés en région Occitanie : 8 pour la maladie d'Alzheimer, 4 pour la maladie de Parkinson et 4 pour la Sclérose en Plaques dont 2 programmes Parkinson et SEP externalisés sur l'ensemble des départements Occitanie Ouest.



- 8 Programmes d'ETP Maladie d'Alzheimer issus :
 - CMRR du CHU PURPAN Toulouse
 - CHIVA
 - Domaine de la Cadène
 - SSR la CLAUZE
 - USSAP Limoux
 - CH Gourdon
 - CMRR du CHU de Montpellier
 - CHIC Castres-Mazamet
- 4 programmes d'ETP Sclérose en Plaques issus :
 - CHU de Perpignan
 - CHU de Nîmes
 - CHU de Montpellier
 - Pôle MND (externalisable)
- 4 programmes d'ETP Maladie de Parkinson issus :
 - CHU PURPAN de Toulouse
 - CHU de Montpellier
 - Pôle MND (externalisable)
 - CHU de Nîmes

Objectifs généraux de l'expérimentation ETP MND :

- Développer des programmes d'ETP dans le champ des maladies neuro-dégénératives en prenant en compte les besoins spécifiques des malades et de leurs proches.
- Promouvoir le recours à l'ETP dans le domaine des MND.
- Contribuer à un partage d'expériences et de pratiques en matière d'ETP pour les maladies neuro-dégénératives.

Accompagnement des équipes dans la co-construction :



Pour favoriser le développement et la promotion de l'offre ETP MND en région, les équipes éducatives bénéficient d'un accompagnement méthodologique.

AGO Formation² depuis 2015 accompagne les équipes sur le territoire Occitanie Ouest et l'Unité Transversale d'Education thérapeutique du Patient³ 34 du CHU de Montpellier sur le territoire Occitanie Est depuis 2017. Ces deux acteurs proposent aux équipes soignantes une méthodologie collaborative originale et harmonieuse sur la grande région dont l'objectif est de soutenir la création de programmes éducatifs et d'outils pertinents au plus près des besoins des patients et de leurs proches.

Il s'organise en 4 modalités permettant d'échanger les expériences et de construire de nouvelles pratiques : rencontres et ateliers rythmés en grand groupe de travail sur chaque territoire, accompagnements des équipes sur le terrain, séminaires grande région de partage des pratiques et une plateforme numérique collaborative de collecte et de mutualisation qui permet d'articuler le tout.

ETP et maladies neuro-evolutives

Partage d'expérience dans la région Occitanie :
maladie de Parkinson/Maladie d'Alzheimer/SEP

-L'ETP fait partie des recommandations émises par la HAS sur la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés (HAS 2010)

- L'ETP s'intègre dans l'enjeu n° 3 du plan maladie neurodégénératives 2014-2019 : « Renforcer la prévention et le rôle du malade et de ses proches dans la gestion de la maladie au travers de l'éducation thérapeutique »





L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE, ILS EN PARLENT...

« Pour moi, cela a été déterminant : j'ai mieux compris sa maladie, ce qui m'a permis de l'accepter. »

Jean, 76 ans, vit avec la maladie d'Alzheimer de Marie depuis 6 ans.

« C'est quelque chose qui m'a libérée. J'ai réussi à concilier ma vie et sa maladie. J'ai trouvé un certain équilibre, une vie meilleure. »

Michèle, 64 ans, vit avec la maladie d'Alzheimer d'Henri depuis 2 ans.

« L'éducation thérapeutique, cela m'a totalement reboosté ! »

Jean, 67 ans, vit avec la maladie Alzheimer de Pierrette depuis 3 ans.

« L'ETP m'a permis d'apprendre sur Alzheimer, son Alzheimer et surtout de prendre confiance en moi. Les équipes s'adaptent à notre projet de vie et cela nous permet d'avoir des clefs pour la vraie vie. »

Fabienne, 64 ans, vit avec la maladie d'Alzheimer de Georges.

« Je cherchais un moyen de mieux vivre son Alzheimer et c'est l'ETP qui m'a donné l'envie de réagir : un moyen dynamique pour reprendre ma vie en main, agir pour ne pas subir. »

Jean-Yves, 71 ans, vit avec la maladie d'Alzheimer de Michèle depuis 4 ans.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE, EN PRATIQUE, COMMENT JE FAIS ?

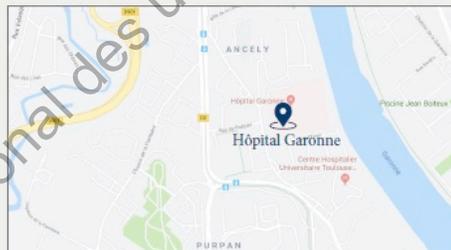
Le programme ETP maladies de la mémoire du CHU de Toulouse se déroule sur deux demi-journées à l'Hôpital Garonne.

La première demi-journée se termine par un repas partagé avec votre proche, les autres participants et notre équipe !

La deuxième demi-journée est pour vous seul(e).

Pour pouvoir participer, je peux demander au gériatre ou au neurologue qui suit mon proche de nous y inscrire.

Je peux aussi contacter la responsable du programme Mme Zueras au 06 12 91 26 23 ou le Dr Villars (villars.h@chu-toulouse.fr)



HÔPITAL GARONNE
224 avenue de Casselardit 31300 Toulouse

Responsables du programme,
Mme Zueras : 06 12 91 26 23 ou
Dr Villars : villars.h@chu-toulouse.fr

Direction Vieillesse
Ne pas gêner la voie publique

JE VIS AVEC SON ALZHEIMER, SA MALADIE DE LA MÉMOIRE ! ET SI ON EN PARLAIT ?

Geneviève, 82 ans vit avec la maladie d'Alzheimer de Pierre depuis 5 ans.

AVEC L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE J'AMÉLIORE NOTRE QUOTIDIEN !
MALADIES DE LA MÉMOIRE



Les séances collectives « aidants »



Les séances collectives : « Patients »



Les outils vecteurs



Bulletin d'Information pour les Patients et leurs Familles

N°3, Juillet 2015

MIDI-PYRÉNÉES
Equipe Régionale Vieillesse
Et Prévention de la Dépendance
ars
Toulouse
GERONTOPOLE

Ce bulletin d'information vous est envoyé par le Gérotopôle de Toulouse et l'Equipe Régionale Vieillesse et Prévention de la Dépendance (ERV/PD) à votre demande. Dans ce 3^{ème} numéro, vous trouverez des liens vers une sélection de documents pédagogiques sur la canicule, l'hébergement temporaire France Alzheimer, le site pour les personnes âgées, ainsi que des informations sur la recherche.

ALERTE CANICULE

Avec l'arrivée de l'été et des beaux jours, la prudence est de mise contre la **canicule**. Boire régulièrement, éviter de sortir aux heures les plus chaudes, rafraichir les habitations la nuit, sont des précautions simples mais indispensables. Assurez-vous aussi du bon fonctionnement de vos appareils ménagers (réfrigérateur, congélateur, climatisation...), et vérifiez que les volets ou autres vous protègent bien des rayons du soleil. D'autres conseils sont disponibles sur les sites internet de la ville de Toulouse et du gouvernement:
<http://www.toulouse.fr/web/social/seniors-ages/la-canicule>
<http://www.risques.gouv.fr/risques-naturelles/canicule>

Si vous souhaitez vous faire enregistrer, ou signaler une personne fragile ou isolée, cela peut être fait gratuitement au **Point Info Seniors** : 0800 042 444.

Alerte Canicule

Maladie d'Alzheimer

L'association France Alzheimer fête cette année ses 30 ans d'existence. Fondée en 1985 à l'initiative de familles et de professionnels du secteur médico-social, cette association loi 1901 est présente sur tout le territoire français. Ses actions se développent autour de quatre axes principaux : le soutien aux personnes malades et à leurs familles ; la sensibilisation et l'information du public et des pouvoirs publics ; le soutien à la recherche médicale ; et une participation à la formation des professionnels, des bénévoles et des aidants familiaux.
<http://www.francealzheimer.org>

Et celui spécifique au département 31 est :
<http://www.francealzheimer31.org>

Aides disponibles

Les dispositifs d'hébergement temporaire permettent d'organiser une période de répit pour les aidants familiaux (événements exceptionnels, épousailles, vacances...) ou une prise en charge lors de périodes d'absence des professionnels et des intervenants au domicile. Cela peut également être une solution transitoire dans l'attente d'un hébergement définitif.

Dans tous les cas il faut réserver son séjour à l'avance. La durée maximale est de 90 jours par année civile (en un ou plusieurs séjours). Durant cette période, il est possible d'utiliser l'APA versée à domicile pour participer au paiement de la partie dépendance. Ces places sont positionnées sur des établissements de type EHPAD ou EHPA. Il existe 25 structures repérées dans le département (23 en EHPAD et 2 en EHPA/Centres d'Hébergement Temporaire).

Ce lien vous permet d'accéder à la liste des Hébergements Temporaires diffusée par le Conseil Départemental 31.
<http://www.assembleepraeventiondependance.fr/wp-content/uploads/2015/06/1iste-des-Hbergements-temporaires-Haute-Garonne.pdf>

Actualités

Le portail national d'information et d'orientation des personnes âgées a été lancé au mois de juin, à l'initiative de Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes, et de Laurence Rossignol, secrétaire d'Etat chargée de la Famille, des Personnes âgées et de l'Autonomie. Développé en partenariat avec la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), ce site est une adresse unique pour faciliter le quotidien des personnes âgées et de leurs proches : les solutions, les aides disponibles, les démarches à effectuer pour les obtenir, un annuaire des établissements et des services médicalisés, et il permet d'estimer le montant du « reste-à-charge » mensuel pour une place dans un EHPAD.

Vous pouvez également appeler le 0820 10 39 39 (0,15€/min, lun-ven, 09h-18h) si vous souhaitez avoir un contact direct.
<http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr>

Contact

Des travaux de recherche sur les nouvelles molécules pour le traitement et la prévention de la maladie d'Alzheimer et de la fonte de la masse musculaire sont en cours au Gérotopôle. Si vous souhaitez obtenir des informations sur ces projets de recherche, vous pouvez nous contacter par téléphone au 05 61 77 64 98 ou par mail brigitte.l@chu-toulouse.fr.

Actuellement, nous menons une étude intitulée *Dracyn/acc* dont l'objectif est d'aider les seniors malades...

2019 © Congrès National des unités de soins de soins d'évaluation et prise en charge
Tous droits réservés - Toute reproduction ou utilisation non autorisée sans la permission écrite de la Société Française de Geriatrie est formellement interdite

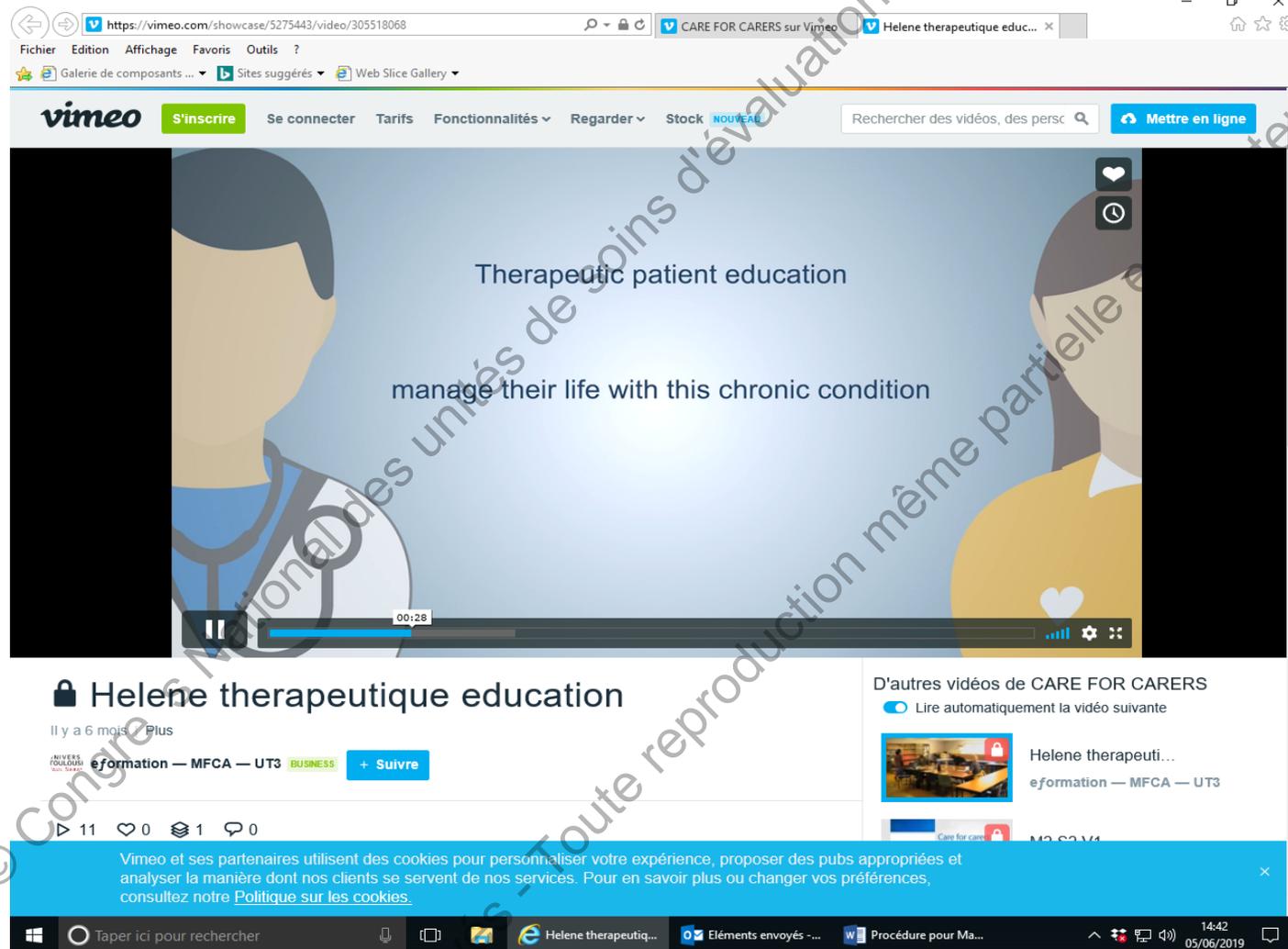
ETP de la dyade « aidant/aidé »

- Importance de l'**ETP dans les maladies neurodégénératives: plan PMND 2014/2019**
- Réalité du développement de l'éducation thérapeutique en Gériatrie en général en France et dans les maladies neuro évolutives
- **Groupe de réflexion et de promotion** au sein de la **SFGG**
- Concept de « patient » : la **dyade « aidant-aidé »** dans les maladies neuro évolutives
- **ETP: outil de maîtrise des dépenses de santé** chez une population vieillissante, comorbide, polymédiquée mais dont l'espérance de vie sans incapacité reste bonne (**virage préventif de la Gériatrie : ex:ICOPE**)
- Cadre actuel de l'éducation du patient « monopathologique » devant s'élargir au patient polypathologique et toujours inclure son proche « aidant »

Le cours en ligne (MOOC) « Care for Carers : Aider une personne âgée un rôle à part entière conseils et soutien »

The screenshot shows a web browser window displaying the MOOC registration page for "Care for Carers". The URL in the address bar is <https://www.fun-mooc.fr/courses/course-v1:univ-toulouse+101017+session01/about>. The page features a navigation menu with "Inscription" and "Connexion" buttons. A central white box with a play button icon contains the text: "Open registration on fun-mooc.fr Start on the 20th December". The background of the page shows a field with a road and a play button icon. The footer of the page includes the text "Caregiving and Ageing Reimagined for Europe". The Windows taskbar at the bottom shows the date as 12/10/2019 and the time as 21:23.

Le cours en ligne (MOOC) « Care for Carers : Aider une personne âgée un rôle à part entière conseils et soutien »



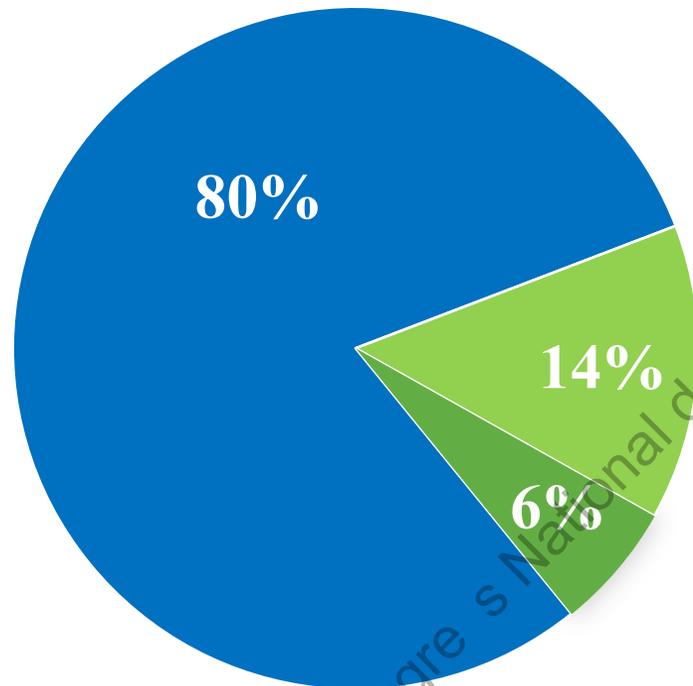
The screenshot shows a web browser window displaying a Vimeo video. The video player is the central focus, showing a video with the title "Therapeutic patient education" and the subtitle "manage their life with this chronic condition". The video is paused at the 00:28 mark. The Vimeo interface includes a search bar, navigation links like "S'inscrire" and "Se connecter", and a video player with standard controls. Below the video, the creator's name "Helene therapeutique education" is visible, along with a "Suivre" button and engagement statistics (11 views, 0 likes, 1 comment). A blue cookie consent banner is at the bottom of the page. The Windows taskbar at the very bottom shows the date and time as 14:42 on 05/06/2019.



 EIT Health is supported by the EIT, a body of the European Union

Le projet CARE Campus

Les aidants



2019 © Congrès National des unités de soins de longue durée et prise en charge
réservés - Toute reproduction même partielle est strictement interdite

Institut Européen de l'innovation et des technologies

The screenshot shows the EIT website homepage. At the top left is the EIT logo and the text "European Institute of Innovation & Technology". To the right is a search bar and social media icons for Twitter, LinkedIn, Facebook, Google+, YouTube, and Instagram. Further right is the European Union flag and the text "A body of the European Union". Below this is a navigation menu with the following items: "EIT COMMUNITY" (Who we are), "ACTIVITIES" (What we do), "COLLABORATE" (Work with us), "NEWSROOM" (What's going on), "INTERACT" (Connect with us), and "IN YOUR LANGUAGE" (EIT in all EU languages). The main content area features a large banner with the text "EIT - Making innovation happen". On the left side of the banner is a vertical list of links: "2018 Call for Proposals" (with a sub-link "Find the latest information about the 2018 Call"), "EIT Climate-KIC", "EIT Digital", "EIT Food", "EIT Health", "EIT InnoEnergy", and "EIT Raw Materials". The central part of the banner is a carousel slide showing the EIT logo and a hand holding a purple report titled "Evaluation of the European Institute of Innovation and Technology (EIT) Final Report". Below the carousel is the text "EIT a model for European innovation: Commission Report".

European Institute of Innovation & Technology

Search for...

A body of the European Union

EIT COMMUNITY Who we are

ACTIVITIES What we do

COLLABORATE Work with us

NEWSROOM What's going on

INTERACT Connect with us

IN YOUR LANGUAGE EIT in all EU languages

EIT - Making innovation happen

- **2018 Call for Proposals** →
Find the latest information about the 2018 Call
- **EIT Climate-KIC** →
- **EIT Digital** →
- **EIT Food** →
- **EIT Health** →
- **EIT InnoEnergy** →
- **EIT Raw Materials** →

EIT

Evaluation of the European Institute of Innovation and Technology (EIT)
Final Report

EIT a model for European innovation: Commission Report

2019 ©

réservés - Toute reproduction même partielle est formellement interdite

Institut Européen de l'innovation et des technologies



• Consortium de plus de 140 partenaires :

- académiques (enseignement supérieur, organismes de recherche), institutionnels (villes, ONG) et industriels de 14 pays de l' Union Européenne.

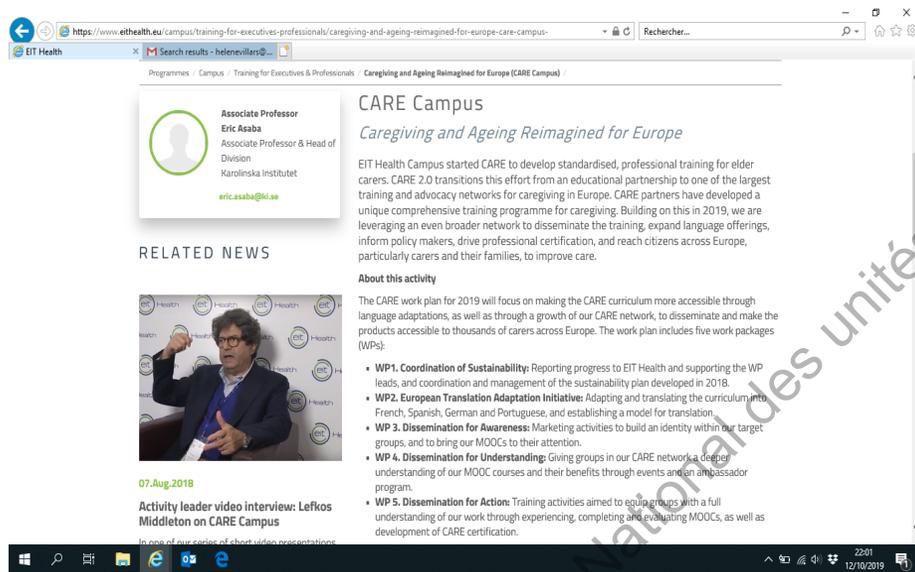
• Objectifs généraux :

- améliorer la qualité de vie des citoyens européens
- permettre la pérennité des systèmes de santé et de sécurité sociale
- favoriser les initiatives industrielles européennes

Le projet CARE- CAMPUS



EIT Health is supported by the EIT, a body of the European Union



2019 CARE Campus Collaborators



UNIVERSIDADE DE COIMBRA



2019 © Congrès National des unités de soins de soins d'évaluation et prise en charge partielle et soins d'accompagnement interdisciplinaires - Toute reproduction est interdite

CARE Campus: objectifs généraux

- promouvoir un soin de qualité pour les citoyens européens âgés, à la fois **préventif** dans une idée de maintien de la fonctionnalité et **curatif** des affections liées à l'âge
- promouvoir une meilleure prise en compte des enjeux des aidants familiaux et professionnels (notamment la formation)
- disséminer la **connaissance académique** sur le vieillissement, le soin et l'aide
- permettre à une silvereconomie qui soit « adaptée » de se développer

Le cours en ligne (MOOC) « Care for Carers : Aider une personne âgée un rôle à part entière conseils et soutien »

The screenshot shows a web browser displaying the course page for 'Care for carers' on the FUN MOOC platform. The URL is <https://www.fun-mooc.fr/courses/course-v1:univ-toulouse+101017+session01/about>. The page features a large title: "Care for carers" Aider une personne âgée : un rôle à part entière. Conseils et soutien. Below the title, there are navigation buttons for 'Santé' and 'Sciences'. A play button icon is visible over a graphic at the bottom of the main content area. On the right side, there is a sidebar with a red header 'Inscription' and 'Connexion'. Below this, a grey box states 'Les inscriptions sont closes'. Underneath, there are social media icons for Facebook, Twitter, and Email. A calendar icon indicates the course schedule: 'Fin d'inscription' (Inscription close), 'Début du Cours' (20 déc 2018), and 'Fin du cours' (10 fév 2019). The footer of the browser shows the date 12/10/2019 and time 21:16.

https://www.fun-mooc.fr/courses/course-v1:univ-toulouse+101017+session01/about

FUN MOOC univ-toulouse "Care for carers" Aider une personne âgée : un rôle à part entière. Conseils et soutien

Rechercher un cours

Inscription

Connexion

Federale
Toulouse
Midi-Pyrénées

Les inscriptions sont closes

Les thématiques Santé Sciences

Care for carers

Caregiving and Ageing
Reimagined for Europe

Fin d'inscription
Inscription close

Début du Cours
20 déc 2018

Fin du cours
10 fév 2019

21:16
12/10/2019

Le cours en ligne (MOOC) « Care for Carers : Aider une personne âgée un rôle à part entière conseils et soutien »

The screenshot shows a web browser displaying the course page for "Care for carers" on the FUN MOOC platform. The browser address bar shows the URL: <https://www.fun-mooc.fr/courses/course-v1:univ-toulouse+101017+session01/about>. The page header includes the FUN MOOC logo and navigation links for "Rechercher un cours", "Inscription", and "Connexion".

The main content area features a central information box with the following details:

- Course Title:** Care for carers
- Duration:** 4 Modules
- Duration:** 8 weeks (represented by a calendar icon with the number 31)
- Time Commitment:** 1 to 2 hours per module (represented by a clock icon)
- Language:** English language (represented by a UK flag icon)
- Format:** Online courses (represented by a computer monitor icon with an @ symbol)

Below the information box, there is a play button icon and the text "Caregiving and Ageing Reimagined for Europe". The bottom of the page shows a Windows taskbar with the date and time: 21:23, 12/10/2019.

Le cours en ligne (MOOC) « Care for Carers : le contenu »



UNIVERSITÉ
TOULOUSE III
PAUL SABATIER



Module 1: « Being a carer »

Module 2: « The impact of caring »

Module 3: « Life balance and Health »

Module 4 : « Find professional help »

- Interview d'experts (Pr Clanet, Dr Muir, Pr Nourhashemi, Pr Soto, Dr Piau) et témoignages d'aidants en plus des vidéos didactiques présentées par Dr Girard, Mrs Nissim et Dr Villars)
- **41 vidéos : 20 Quiz et questionnaires + documentation en annexe**

Exemples :

<https://vimeo.com/showcase/5275443/video/302240868>

<https://vimeo.com/showcase/5275443/video/302059701>

<https://vimeo.com/showcase/5275443/video/301838682>



EIT Health is supported by the EIT,
a body of the European Union



Les autres cours du projet CARE CAMPUS



Course Images from iStockphoto

CARE Campus Courses

- Introduction to caregiving for older adults
- Supporting older adult personal care and independence (PART 1)
- Supporting older adult personal care and independence (PART 2)
- Age related diseases and disorders
- Promotion of healthy ageing
- Care for carers (Scheduled to re-run this spring)
- Technology and ageing (English)
- Technology and ageing (French)
- Nutrition in ageing
- Caring at end of life (Scheduled to re-run too)

LEARN MORE ABOUT ALL OUR COURSES ON OUR WEBSITE

6 sur 102

Courses

| COURSE NAME | VIDEO TRAILER | LINK TO REGISTER |
|--|---|---|
| Introduction to caregiving for older adults | https://youtu.be/3p-378eP8 | https://www.ehi.org/courses/care-introduction-to-care-for-older-adults |
| Supporting older adult personal care and independence (PART 1) | https://youtu.be/2hMNF2d20g | https://www.ehi.org/courses/care-supporting-older-adult-personal-care-independence-part-1-of-2 |
| Supporting older adult personal care and independence (PART 2) | https://youtu.be/0m02020h4 | https://www.ehi.org/courses/care-supporting-older-adult-personal-care-independence-part-2-of-2 |
| Age related diseases and disorders | https://youtu.be/0m02020h4 | https://www.ehi.org/courses/care-age-related-diseases-and-disorders |
| Promotion of healthy ageing | https://youtu.be/0m02020h4 | https://www.ehi.org/courses/care-promotion-of-healthy-ageing |
| Care for carers | https://www.fun-mooc.fr/courses/campus-eit-universite-2019-2020/care-for-carers | https://www.fun-mooc.fr/courses/campus-eit-universite-2019-2020/care-for-carers |
| Technology and ageing | https://youtu.be/gf1_e0f9f8 | https://open.ec/courses/courses-v1/MedicalHealthcarePublicCareCampus2018-01/course/ |
| The dynamics of population change – You are not alone | https://youtu.be/7v45t_4u | Pending |
| Nutrition in ageing | https://youtu.be/8-50737g | https://www.ehi.org/courses/care-nutrition-in-ageing |
| Caring at end of life | https://youtu.be/8-50737g | http://www.ec.europa.eu/eu-cit/care-at-end-of-life |



Kick-Off Meeting | 13-14 February 2019 | Stockholm Sweden



EIT Health is supported by the EIT, a body of the European Union
www.eithealth.eu



EIT Health is supported by the EIT, a body of the European Union

2019 © Congrès National des unités de soins d'évaluation et prise en charge réservés - Toute reproduction même partielle est strictement interdite



Caring for older adults

Les thématiques Santé



Caregiving and Ageing Reimagined for Europe

Fin du cours
10 fév 2019

Care Campus sur les réseaux sociaux

Newsletter for Caregiving and Ageing Reimagined for Europe [Read the newsletter in your browser](#)

 **CARE** | Caregiving and Ageing Reimagined for Europe

   **CARE Campus Newsletter**
First Quarter 2019

Welcome!

The CARE Campus project addresses a critical need for support of caregivers and caregiving situations including older adults. This support is through online education, in order to enable socially and personally meaningful everyday life in later life. Thus far, the CARE consortium has made significant contributions with online course materials, events and communication strategies with stakeholders, and a collaborative space for meeting of thought and action. As we look ahead, it will be critical to study how these CARE innovations can be integrated into caregiving practices in diverse social and cultural contexts.



Just last week, one of the major funders in Sweden hosted their annual event FORTE TALKS with the theme, "Applied welfare research 2019" (Swedish Research Council for Health, Working Life, and Welfare (FORTE)). The event attracts policy makers, academics, healthcare, and industry partners to name a few. This event is in line with many international trends, and this year featured topics like work in later life, impact of digitalization for older adults, and health disparities.

As I look at what the CARE project aims to accomplish and address during 2019, I think that we will contribute with one or more pieces to this complex and important challenge that lies in the immediate horizon just ahead. I am grateful to have the opportunity to be part of this and look forward to doing this together with you.

- Eric Asaba

 **CARE** | Caregiving and Ageing Reimagined for Europe

The CARE Project is supported by

 EIT Health is supported by the EIT, a body of the European Union

Help us share CARE's eNewsletter...



Contact Us...

Anneliese Lilienthal
CARE Campus 2019 Project Coordinator

Rate this Q1 eNewsletter



Click here to Subscribe

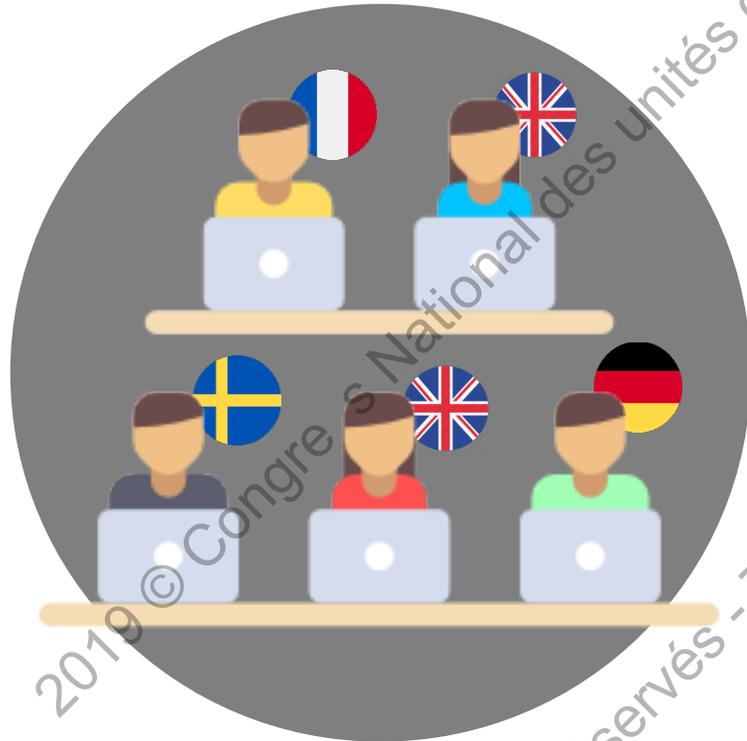
Click here to unsubscribe your address

CARE Campus en 2019



Traduction dans les différentes langues

Version Française du cours fin 2019



© 2019 National des unités de soins d'évaluation et prise en charge
Toute reproduction même partielle est strictement interdite

Creation d'un journal en ligne dédié



CARE Campus Journal Officiel

Editeur en chef Ara Khachaturian

Online **Open Access** Journal



Care Weekly - A new Open-Access Journal

Submit now to be featured at the launch during the 2017 EIT Health Summit!

The Journal *Care Weekly* will publish traditional articles for the rapid communication to a **multidisciplinary research** audience involving experimental, observational and qualitative methodologies.

In addition, the journal will publish on:

- the discovery of relevant care interventions and related therapeutic and technological development;
- nutrition, psychology and behavior;
- ratings, methods, procedures, analytical approaches;
- regulatory science;
- clinical research informatics;
- other translational areas as they relate to clinical care, outcomes, and health policy.

Care Weekly will enhance the translation and distribution of **evidence-based** literature, best practices, guidelines, and studies through the use of **innovative web-based media**. The aim is to increase audience engagement by developing **interactive community-driven platform**, uniting all key stakeholders engaged in the process of **improving the health and wellbeing on the elderly** across the globe.





En conclusion

- **Défi sociétal** de « **l'aidance** » lié surtout au **vieillessement** de la population
- **Rôle essentiel des aidants** dans la qualité de vie du malade mais aussi dans l'efficacité du système de santé
- **Risque** sanitaire inhérent au **rôle d'aidant**
- Risque **d'épuisement** aussi chez les aidants mais aussi chez les **soignants...**
- Nécessité pour les soignants de connaître:
 - La relation d'aide, le rôle et le statut des aidants pour comprendre la situation unique
 - L'importance de se former et développer ses capacités de communication
 - Ces types d'actions et de dispositifs

Autres actions de ce type (e-learning, Mooc, formations mixte)

The screenshot shows the website <https://guide.francealzheimer.org>. The main header features the logo for "FRANCE ALZHEIMER & MALADIES APPARENTÉES". A prominent video player is overlaid on the page, titled "DÉCOUVREZ LE GUIDE EN LIGNE DES AIDANTS FAMILIAUX". The video shows a hand pointing at a laptop screen. The background of the website includes navigation tabs for "MODULE 1 CONNAITRE LA MALADIE" and "MODULE 4 AIDES ALZHEIMER". A footer contains a cookie consent message: "Les cookies assurent le bon fonctionnement du site, en continuant la navigation vous acceptez leur utilisation."

The screenshot shows the website <https://www.aidants.fr>. The header includes the logo for "Association Française des aidants" and navigation buttons for "ESPACE PORTEURS CAFÉS DES AIDANTS" and "ADHÉRER". A main banner features the text "8.3 millions d'entre nous accompagnent au quotidien un proche, en situation de maladie ou de handicap, quel que soit son âge." and a call to action "On les appelle aidants. Mais on les ignore bien trop souvent." To the right, there is a section for "Formation des Aidants en ligne" with "6 modules gratuits pour mieux vivre son rôle d'aidant" and a "COMMENCER MA FORMATION" button. Below this is a section titled "Qui sommes-nous ?" with a description of the association's mission and an "EN SAVOIR +" button. A footer contains a cookie consent message: "Nous utilisons des cookies sur ce site pour améliorer votre expérience d'utilisateur. OK, je suis d'accord."

Merci de votre attention

villars.h@chu-toulouse.fr

2019 © Congrès National des unités de soins d'évaluation et prise en charge
réservés - Toute reproduction même partielle est strictement interdite