



Acronyme du projet : RESIL4CARE

Code du projet : 2021-1-IT02-KA220-ADU-000035220

Titre complet du projet : RESIL.ience pour les soignants informels

**RESIL4CARE PR5.A4 Conception des méthodologies et confirmation des conclusions et recommandations**

**Organisation :** LAS NAVES

**Auteur(s) principal(aux) :**

Delmir Giner                      LAS NAVES

**Autre(s) auteur(s) :**

Elena Rocher                      LAS NAVES

Sara Ceron                         ISRAA

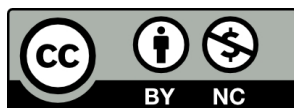
Marta Mattaruccio                ISRAA

**DISCLAMER DE L'UNION EUROPÉENNE**

Le soutien de la Commission européenne à la production de ce document ne constitue pas une approbation de son contenu, qui reflète uniquement les opinions des auteurs, et la Commission ne peut être tenue responsable de l'usage qui pourrait être fait des informations contenues dans ce document.

contenues  
contenues dans ce document. Référence du projet : 2021-1-IT02-

KA220-ADU-000035220



Ce document est la propriété du projet RESIL4CARE. Rappelez que ce document est protégé par la licence Creative Commons (CC). Cette licence permet à d'autres de remixer, de modifier et de développer votre travail de manière non commerciale, et bien que leurs nouvelles œuvres doivent également vous reconnaître et être non commerciales, ils ne sont pas obligés d'accorder une licence à leurs œuvres dérivées selon les mêmes conditions.

Si vous avez besoin de la version Word de ce document, veuillez envoyer un courriel au département Innovation & Développement de l'Istituto per Servizi di Ricovero e Assistenza agli Anziani - ISRAA (Italie) : [faber@israa.it](mailto:faber@israa.it).

**Table des matières**

Résumé exécutif .....3

1. Introduction .....4

2. Méthodologie.....4

3. Diagnostic de la situation actuelle de l'aidant.....5

    3.1. Contexte général.....5

    3.2. Politiques publiques disponibles .....5

    3.3. Principaux défis.....6

4. Adoption et mise en œuvre de Resil4Care dans les organisations .....7

    4.1. Expérience des groupes de soutien en ligne .....7

    4.2. Éléments essentiels pour la mise en œuvre .....8

    4.3. Bénéfices.....9

    4.4. Problèmes .....10

    4.5. Opinion si l'organisation a mis en oeuvre Resil4Care.....11

5. Conclusions .....11

6. Recommandations .....12

## Résumé

Dans les précédents documents de travail du PR5 - Adoption et mise en œuvre dans les organisations, les partenaires de Resil4Care ont étudié la situation actuelle des aidants informels en Europe, établi les lignes directrices de base pour la conduite des groupes de discussion et organisé systématiquement les informations fournies par les experts dans les groupes de discussion. Ce document se termine par la compilation des informations précédentes afin de fournir les instructions de base pour l'adoption et la mise en œuvre de la méthodologie Resil4Care dans chaque organisation, en suivant une structure similaire à celle du développement des groupes de discussion.

## 1. Introduction

Le projet Resil4Care, financé par Erasmus+, vise à améliorer la résilience des aidants informels grâce à l'utilisation des médias sociaux. Il implique des partenaires de Patras (Grèce), Trévise (Italie), Ljubljana (Slovénie), Nice (France) et Valence (Espagne). Le projet propose la création de groupes Facebook qui servent de méthode pour consulter les problèmes, partager les expériences et diffuser des informations pratiques et utiles pour les aidants informels dans leur travail quotidien. Ces groupes Facebook peuvent être gérés par des organisations sociales travaillant dans le domaine des soins et qui sont en contact avec les aidants informels. L'objectif de ce guide est précisément de concevoir la manière dont les organisations sociales peuvent adopter et mettre en œuvre cette méthodologie, ainsi que de souligner les aspects qui doivent être pris en compte lors de cette démarche. Pour ce faire, le guide s'appuie sur les informations recueillies dans d'autres parties du projet, telles que le PR5. A1, qui s'est penché sur les contextes politiques et sociaux européens liés aux soins et à la prise en charge informelle, et s'est également appuyé en particulier sur la recherche participative menée avec des experts, établie dans PR5. A2 et reflétée dans le PR5. A3.

## 2. Méthodologie

La méthodologie de la recherche participative, sur laquelle ce guide est basé, a déjà été expliquée en détail dans le PR5. A2. Cependant, de manière synthétique et en pensant à la possible lecture indépendante des deux résultats de projet, nous allons maintenant résumer les lignes directrices établies dans le PR5. A2 - Recherche participative.

Afin de recueillir les avis et les points de vue d'experts ayant une connaissance approfondie du domaine des soins et de la prise en charge informelle, il a été décidé d'organiser des groupes de discussion dans quatre des pays partenaires du projet : Grèce, Italie, Slovénie et Espagne. Ces groupes de discussion ont été divisés en deux parties. La première partie vise à établir un diagnostic de la situation des aidants informels dans chaque pays, en détaillant le contexte général, les politiques publiques disponibles pour ce groupe et les principaux défis auxquels sont confrontés les aidants informels. La deuxième partie vise à recueillir les opinions des experts sur différents aspects liés à la mise en œuvre de la méthodologie Resil4Care : expériences antérieures, avantages, problèmes ou limites, éléments essentiels pour pouvoir appliquer la méthodologie et évaluation finale de la boîte à outils en supposant que votre propre organisation ait mis en œuvre l'initiative. Sur la base de cette division en blocs, ce guide est également structuré selon cette logique, de sorte qu'après cette section, il y a un bloc visant à analyser la situation de l'aidant informel dans chaque pays et, plus tard, il se penche sur des aspects spécifiques de la mise en œuvre de l'initiative Resil4Care.

En conséquence, des groupes de discussion ont été organisés dans quatre pays différents avec la participation de 55 experts du domaine, issus de différents types d'organisations : (1) associations de personnes dépendantes / d'aidants, (2) initiatives privées liées aux soins, (3) ONG et organisations bénévoles pour les personnes âgées ou liées aux soins, (4) organisations de personnes âgées souffrant d'affections courantes, (5) organisations publiques liées aux soins aux personnes âgées et aux soins informels, (6) centres de santé, résidences, centres de jour, etc. ayant accès à des aidants informels.

### **3. Diagnostic de la situation actuelle de l'aidant**

L'objectif de cette section est d'analyser la situation actuelle des aidants informels dans les pays pilotes du projet (Italie, Slovénie, Grèce et Espagne). À cette fin, dans les groupes de discussion, les experts ont été interrogés sur (1) le contexte général concernant les questions économiques, politiques et sociales des soins informels, (2) les politiques publiques disponibles qui leur sont destinées et (3) les principaux défis auxquels sont confrontés les aidants informels. Ces trois points réunis nous permettront de conclure à la nécessité de mettre en œuvre la méthodologie Resil4care, qui est abordée dans la section suivante.

#### **3.1. Contexte général**

En ce qui concerne le contexte général, tous les groupes de discussion s'accordent à dire qu'en termes économiques, la situation de l'aidant informel est plutôt précaire. Une explication possible est qu'ils renoncent à une partie de leur journée de travail, c'est-à-dire qu'ils travaillent moins d'heures afin d'avoir plus de temps pour effectuer le travail d'assistance. C'est un phénomène qui se produit dans tous les pays analysés et qui, par conséquent, diminue le revenu de l'aidant et, en fin de compte, aggrave sa situation économique. Compte tenu du contexte social et culturel des aidants, c'est généralement un membre de la famille qui s'occupe d'une personne nécessitant des soins, avec des pourcentages compris entre 70 et 80 %. De plus, dans la plupart des cas, ce sont des femmes, âgées de 50 à 70 ans, qui assument ce rôle d'aidant. Tous les groupes de discussion se sont accordés à souligner que la plupart des soins informels sont prodigués par des femmes, ce qui nous permet d'affirmer que la féminisation des soins est une caractéristique fondamentale du contexte général. D'autre part, le fait de placer un membre de la famille dans une maison de repos est socialement perçu comme un stigmate, comme le symptôme d'un manque d'intérêt pour la famille. Cela pourrait être dû au fait que les pays participants partagent, dans une certaine mesure, une culture méditerranéenne dans laquelle les liens familiaux sont très importants en tant que réseaux de soutien, en particulier en termes de soins. Un autre aspect à souligner est le sentiment de culpabilité qu'éprouvent de nombreux soignants face à la difficulté de mener à bien leurs tâches et de ne pas fournir de bons soins à la personne soignée. Cela est dû au manque de formation et de connaissances spécifiques sur le rôle de l'aidant, ce qui fait que les aidants se sentent dépassés. D'une manière générale, il est largement admis que la société n'est pas consciente de la valeur des soins, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de reconnaissance sociale. Dans la sphère politique, les aidants ne constituent pas un groupe pertinent, en ce sens que leurs points de vue n'ont pas d'impact sur le débat public. Les associations ont beau essayer de faire pression pour défendre leurs demandes, elles ne parviennent pas à avoir suffisamment de poids pour que leur voix soit prise en compte dans l'agenda politique.

#### **3.2. Politiques publiques disponibles**

En ce qui concerne les politiques publiques, les participants s'accordent à dire qu'il n'existe pas d'ensemble de politiques publiques visant spécifiquement à accroître la résilience de ce secteur de la population. S'il existe des initiatives et des ressources destinées aux aidants informels, telles que des écoles de formation et des campagnes de sensibilisation, la grande majorité d'entre elles proviennent de la sphère des ONG, c'est-à-dire qu'il ne s'agit pas d'actions gouvernementales. Outre la rareté des ressources publiques mises à la disposition

des aidants, il existe également un manque de connaissance de ces mécanismes publics qui leur sont destinés. En ce sens, la lourdeur bureaucratique des demandes d'aide constitue un obstacle, car de nombreux aidants n'ont pas de connaissances administratives spécifiques ni le temps de s'informer en détail à ce sujet. L'une des politiques les plus appréciées par les professionnels est celle des "programmes de répit", qui visent à fournir une aide limitée dans le temps à l'aidant.

des pauses pour les aidants grâce à l'organisation d'activités collectives destinées aux bénéficiaires des soins. En tout état de cause, il existe un large fossé entre le niveau de besoin en matière d'actions publiques et la ressource publique finale offerte. Ce qui est offert est toujours très faible par rapport à ce qui est nécessaire. En conclusion, tout le monde s'accorde à dire qu'il existe une lacune dans les politiques publiques spécifiquement destinées aux aidants informels en général et à la promotion de leur résilience en particulier. En outre, une explication possible est suggérée, à savoir que les administrations publiques se sont habituées à ce que les entités sociales résolvent, dans la mesure du possible, certaines situations problématiques qui devraient relever de la responsabilité des administrations, puisqu'elles visent à réaliser l'intégration sociale et le bien-être de la population.

### 3.3. Principaux défis

Enfin, les experts ont été interrogés sur les (3) principaux défis auxquels sont confrontés les aidants. À cet égard, les points suivants ressortent :

- Le manque de formation spécifique des aidants, qui doivent faire face à des situations complexes nécessitant des connaissances spécifiques (par exemple, comment agir lorsque la personne aidée refuse de prendre les médicaments prescrits). Les aidants n'ont pas cherché à jouer ce rôle, mais il leur est tombé dessus subitement ; ils n'ont donc pas la préparation préalable nécessaire.
- Les aidants ont du mal à accéder aux ressources telles que les services de répit, les groupes de soutien, etc. en raison de contraintes bureaucratiques et parce qu'ils ne savent pas où chercher des informations précises et fiables ou des conseils utiles.
- Risque d'épuisement professionnel, de problèmes de santé mentale tels que le stress ou l'anxiété. Être aidant est une responsabilité permanente, sans horaire fixe, qui finit par générer du stress et le sentiment de ne jamais avoir de temps pour soi car on se consacre toujours aux autres.
- Le sentiment de solitude, l'isolement social, le manque de reconnaissance sociale et de soutien psychologique constituent de véritables défis pour les aidants informels. D'où l'importance de favoriser la résilience au sein de ce groupe.
- En ce qui concerne les inégalités de santé liées au sexe, le profil majoritaire des aidants est celui de femmes âgées de 50 à 70 ans. S'il s'agit de personnes parfaitement capables de se débrouiller seules, elles sont aussi suffisamment âgées pour que l'on s'occupe d'elles, et pas seulement pour que l'on s'occupe d'elles. Pour que la société soit vraiment équitable, il faut que davantage d'hommes soient impliqués dans le travail d'assistance informelle. En fait, lorsque c'est un homme qui s'occupe principalement des soins informels, cela est considéré comme exceptionnel.
- Une forte pression financière, car la prise en charge des soins informels peut entraîner une réduction du temps de travail et une perte de revenu et de potentiel de gain.

Toutes ces contributions précieuses des experts pouvaient être pressenties à l'avance. Le document PR5.A1 - Analyse documentaire a déjà mis en évidence la présence de nombreux défis auxquels sont confrontés les aidants informels aujourd'hui. Pour n'en citer que quelques-uns, le document de travail susmentionné a mis en évidence le manque de reconnaissance et le risque d'exclusion sociale, l'absence de représentation et de voix politique, la difficulté de concilier les soins avec le travail et la vie personnelle, le sentiment de solitude, les problèmes

économiques liés aux faibles revenus et au renoncement à une partie de la journée de travail, le faible accès aux services communautaires, les connaissances et compétences spécifiques limitées, les problèmes mentaux et émotionnels, les problèmes de santé publique, les problèmes d'accès à l'éducation et à la formation, les problèmes de santé publique, les problèmes d'accès à l'eau et à l'assainissement.



le stress et l'épuisement, et l'impact négatif sur les relations sociales. L'organisation des groupes de discussion nous permet de contraster et de confirmer les points précédemment mis en évidence par la revue de la littérature.

En conclusion, l'examen de la littérature disponible sur les aidants informels et la consultation d'experts dans chaque pays nous permettent d'affirmer sans aucun doute qu'il existe un vide non comblé, ou insuffisamment comblé, dans les politiques publiques visant à aborder la situation précaire des aidants, en particulier pour accroître leur résilience et leur capacité à s'adapter à leurs défis quotidiens. Comme indiqué dans le document PR5.A1, les besoins des aidants informels ont été étudiés pendant une période relativement courte et aucun ensemble de politiques publiques n'a encore été développé pour répondre à leur situation. En bref, l'initiative Resil4Care vise à couvrir une niche de marché.

#### **4. Adoption et mise en œuvre de Resil4Care dans les organisations**

L'objectif principal du projet Resil4Care est d'accroître la résilience des aidants informels dans les sociétés européennes. À cette fin, il est proposé que les organisations sociales créent et gèrent des groupes de soutien sur Facebook où les aidants peuvent partager leurs expériences et leurs connaissances sur des sujets qui les intéressent. Il est important à ce stade de distinguer les organisations sociales en fonction de leurs caractéristiques. La taille de l'organisation, son orientation à but lucratif ou non lucratif ou le domaine dans lequel elle fournit des soins (par exemple, si elle s'adresse à des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, de la maladie d'Alzheimer, etc. Cependant, l'objectif de ce guide n'est pas d'expliquer en détail toutes les étapes à suivre par chaque organisation existante dans le monde, mais de rassembler les aspects communs à tout type d'organisation et qui devraient être pris en compte lors de la promotion d'une initiative de ce type.

À cette fin, dans les groupes de discussion, les participants ont été interrogés sur différentes questions liées à la mise en œuvre des groupes de soutien sur Facebook. Voici donc les contributions des participants concernant les aspects clés de la mise en œuvre de Resil4Care : (1) expérience antérieure en matière de groupes de soutien en ligne, (2) éléments nécessaires pour mener à bien cette initiative, (3) avantages et (4) problèmes ou limites, et enfin (5) ce qu'ils penseraient si leur organisation mettait en œuvre cette idée.

##### **4.1. Expérience des groupes de soutien en ligne**

En ce qui concerne l'expérience des groupes de soutien en ligne, tous les partenaires signalent un très faible degré d'implication préalable dans ce type d'initiatives. En raison de la pandémie, il y a eu plusieurs tentatives plus ou moins réussies de promouvoir des initiatives similaires, étant donné que les contacts en face à face étaient très limités et qu'il était nécessaire d'organiser des alternatives en ligne. Les quelques participants qui ont promu ces initiatives les décrivent comme complexes et avec un résultat qui n'était pas entièrement satisfaisant, principalement en raison du manque de connaissances des utilisateurs sur les réseaux sociaux. Bien sûr, il s'agissait d'une ressource qui a servi à couvrir temporairement le besoin causé par la pandémie, bien que les gens étaient déjà impatients de revenir à l'apprentissage en face à face. Voici quelques-uns des risques détectés dans les différentes expériences rapportées :

- Les informations écrites ont parfois tendance à être mal interprétées, surtout sur l'internet. Il peut arriver que le groupe acquière une atmosphère plus destructive que constructive.
- Parfois, le volume important d'informations peut submerger les membres du groupe et diminuer la participation et l'engagement.
- L'analphabétisme numérique des membres complique le fonctionnement du groupe : le simple fait de créer un nom d'utilisateur et un mot de passe est déjà compliqué pour eux. Parfois, ils ne participent pas aux groupes simplement parce qu'ils ne savent pas comment faire. Il faut prendre en compte le profil majoritaire des aidants informels : des femmes entre 50 et 70 ans avec peu de capacités numériques.

Certaines idées intéressantes tirées de l'expérience des groupes en ligne consistent à inclure un formulaire initial lors de l'adhésion au groupe pour demander comment ils ont trouvé le groupe et ce qu'ils en attendent, ainsi qu'à avertir les nouveaux utilisateurs que s'ils publient un contenu qui n'a rien à voir avec l'objectif du groupe, ils seront expulsés du groupe.

L'expérience limitée des participants dans les groupes de soutien en ligne est une indication claire de la nature innovante de l'idée proposée. Cependant, loin d'être un problème difficile à résoudre, il s'agit d'une occasion d'expérimenter des possibilités qui, de manière innovante, répondent au problème de la faible résilience des aidants informels en Europe.

#### 4.2. Éléments essentiels pour la mise en œuvre

Ce qu'il faudrait à une organisation pour mettre en œuvre cette idée est une question essentielle, car les participants donnent leur point de vue sur les ressources nécessaires à la réalisation efficace et efficiente de cette idée. À cet égard, les participants soulignent deux types de ressources nécessaires : (A) le personnel et (B) la culture numérique des membres du groupe.

- A. Une liste de caractéristiques auxquelles doit répondre le travailleur de l'organisation chargé d'animer le groupe Facebook est proposée. Tout d'abord, il est essentiel qu'il s'agisse d'une personne connaissant parfaitement le fonctionnement des réseaux sociaux et le domaine de la création de contenu, capable de réaliser des publications attrayantes, pertinentes et axées sur l'objectif du groupe, sans le submerger ou le saturer d'informations excessives. Deuxièmement, en raison de la fonction de résolution des doutes et de diffusion d'informations rigoureuses, la personne qui gère ce groupe doit nécessairement être une personne ayant des connaissances techniques sur les soins informels, capable de lire et de comprendre des publications à caractère scientifique, ayant également une expérience dans la prestation de soins, et capable de répondre à des questions de nature professionnelle. Troisièmement, il doit s'agir d'une personne qui surveille régulièrement le fonctionnement du groupe : elle est attentive aux interactions entre les participants et supprime les commentaires et les messages non pertinents, faux ou grossiers. Enfin, elle doit s'assurer que les informations personnelles et sensibles des participants sont protégées, afin de faire du groupe un espace sûr.
- B. Tout aussi important que la personne qui gère le groupe est le fait d'avoir des personnes qui y participent activement. Compte tenu du profil de la population, peu

compétente sur Facebook, il serait souhaitable de former des personnes à l'utilisation de Facebook, afin de créer une communauté active d'utilisateurs, pièce maîtresse de la réussite de la proposition. Dans le cas contraire, le groupe

ne remplira jamais sa fonction. Pour cette raison, il serait nécessaire d'envisager l'organisation d'une formation de base sur le fonctionnement de Facebook en tant que réseau social.

### 4.3. Avantages

Les participants consultés ont souligné de nombreux effets bénéfiques que la mise en place de groupes Facebook pourrait apporter :

- Le groupe pourrait devenir un dépôt de ressources éducatives fiables et rigoureuses à la disposition de tous les membres, ce qui n'est pas toujours le cas sur Internet, car de nombreux aidants ont tendance à ne pas contraster suffisamment les informations qu'ils reçoivent d'Internet. Grâce à la formation de la personne qui gère le groupe, qui publie des contenus rigoureux, les informations présentes dans le groupe Facebook seront toujours totalement fiables.
- La nature en ligne permet aux membres d'utiliser le groupe quand et où ils le souhaitent, rapidement, facilement et de manière flexible.
- L'un des avantages du groupe en ligne est qu'il permet à certaines personnes de poser des questions qu'elles ne pourraient pas poser ailleurs. Pour aller plus loin, une contribution pertinente des experts concerne les personnes qui vivent dans des environnements à faible densité d'associations et d'organisations sociales. Une grande partie de la population vit dans ce type de municipalité, où il n'y a pas d'associations qui soutiennent de nombreuses personnes ayant besoin d'aide. Dans ce contexte, nous devons penser que dans ce type de milieux, ruraux en général, le rôle des groupes de soutien Facebook pourrait être très important, car il servirait à "rapprocher" les associations qui promeuvent l'intégration sociale dans des lieux qu'elles n'atteignent pas en personne à l'heure actuelle.
- Dans le même ordre d'idées, la stigmatisation sociale, en particulier au premier stade de la maladie, constitue un problème important pour les aidants qui doivent faire face à la maladie d'un membre de leur famille. Ces types de problèmes ont été signalés en particulier par les participants qui travaillent dans des associations d'aide aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou d'Alzheimer. La possibilité de promouvoir ces groupes en ligne permettrait aux aidants informels d'effacer la "stigmatisation" dont ils font l'objet lorsqu'ils se rendent en personne dans ces associations pour y chercher de l'aide.
- Une conséquence possible de la mise en œuvre des groupes Facebook serait d'impliquer davantage de groupes démographiques dans la prise en charge d'autres personnes, en particulier les jeunes qui ont davantage de compétences numériques, de sorte que la prise en charge ne repose pas toujours sur le même groupe de personnes. Les jeunes, contrairement aux personnes plus âgées, ne considèrent pas le monde numérique comme quelque chose d'étrange et d'étranger, mais comme un espace où il est possible de trouver de l'empathie et de la proximité et, par conséquent, le fonctionnement des réseaux sociaux en général et de Facebook en particulier ne leur serait pas étranger.
- Comme il s'agit d'un outil transférable dans différentes régions et différents pays, les expériences peuvent être comparées et, par conséquent, les aspects spécifiques du fonctionnement des groupes dans d'autres pays qui sont considérés comme

souhaitables peuvent être importés.

- S'il est vrai que c'est la population jeune qui maîtrise le mieux l'utilisation des nouvelles technologies, les aidants (généralement âgés de 50 à 70 ans) ont un énorme potentiel inexploité à tirer de l'utilisation des TIC.

- Si le fonctionnement est correct, au bout d'un certain temps, ce n'est pas seulement un groupe Facebook qui sera créé, mais une communauté de personnes ayant des besoins et des problèmes similaires, avec un sentiment d'appartenance à un groupe qui leur permet de voir qu'ils ne sont pas seuls et, de cette manière, de combattre le sentiment de solitude si répandu parmi les aidants informels.
- Un autre aspect bénéfique de la mise en œuvre de cette idée est lié aux entreprises qui fournissent des services d'aide à domicile. Cette aide est apportée pendant des périodes très courtes, généralement une heure, au cours desquelles un soignant professionnel se rend au domicile de la personne ayant besoin de soins. Toutefois, le besoin de soins ne disparaît pas avec le départ du professionnel. En l'absence de l'aidant professionnel, les aidants informels ont des doutes, des questions et des incertitudes sur différentes questions liées aux soins, et la mise en œuvre de cette idée pourrait constituer un canal de contact efficace entre le prestataire de soins à domicile et le groupe d'aidants informels des personnes qui bénéficient des services de l'entreprise.

Les sessions avec des experts dans le domaine des soins ont révélé certains avantages qui n'avaient pas été envisagés par l'équipe du projet, ainsi que d'autres qui pouvaient être anticipés. En résumé, l'impact le plus positif de la mise en œuvre de Resil4Care par les organisations serait l'autonomisation des aidants informels, en répondant à leurs principaux problèmes au jour le jour.

#### 4.4. Problèmes

Il est évident que le lancement de groupes Facebook pourrait également entraîner l'apparition de certains problèmes pour l'entité, en plus de certaines limitations ou dangers connexes, qu'il convient de prendre en compte. Les problèmes identifiés par les experts peuvent être classés en trois domaines : (1) le modérateur, (2) les participants et (3) le format en ligne. Des mesures pour éviter ces problèmes sont incluses dans la section des recommandations.

En ce qui concerne le (1) modérateur, il existe un risque de ne pas avoir la bonne personne pour gérer le groupe, soit en raison d'un manque de compétences en matière de médias sociaux, soit en raison de contraintes de temps qui ne permettent pas d'observer attentivement le fonctionnement du groupe. Un autre problème possible est qu'au bout d'un certain temps, l'administrateur manque de créativité, ce qui fait que l'intérêt de la communauté s'estompe peu à peu et que l'objectif du projet n'est pas atteint. Enfin, un risque opposé au précédent est de publier trop de contenu et d'obtenir le même résultat, à savoir une perte d'engagement de la part de la communauté en raison de la saturation.

Une deuxième série de problèmes à prendre en considération concerne (2) les participants. La dynamique du fonctionnement du groupe peut conduire à des scénarios indésirables, tels que la passivité générale et la monopolisation par un membre ou un petit groupe de membres, ou l'émergence de différends ou de conflits dialectiques entre les membres qui créent une atmosphère négative. D'autres participants peuvent faire un usage trop personnel de l'outil, en racontant des expériences et des vécus sans rapport avec l'objectif du groupe et sans intérêt pour le reste du groupe, s'éloignant ainsi de l'objectif initial de l'initiative. D'autres problèmes peuvent être générés par l'activité des participants, comme le partage d'informations

trompeuses, pour lequel l'administrateur doit être très attentif afin de l'éliminer le plus rapidement possible.

En ce qui concerne le format en ligne (3), il faut être conscient de certaines limites ou de certains problèmes. Tout d'abord, le soutien psychologique dépend dans une large mesure du face-à-face et du contact physique, ce qui n'est pas toujours le cas.

ne pourrait pas se faire par le biais de Facebook, à moins qu'elle ne soit complétée par des activités en face à face. Nous avons l'habitude d'utiliser l'internet pour nous divertir, résoudre des doutes spécifiques, etc., mais en termes de soutien psychologique, l'internet n'est pas l'outil le plus approprié. Deuxièmement, selon ce que certains experts ont indiqué dans les groupes de discussion, bien que l'utilisation d'Internet soit très répandue dans la société, les personnes ayant un statut socio-économique inférieur sont moins enclines à utiliser les réseaux sociaux que la moyenne. Il convient donc de veiller à ce que ce biais de classe sociale ne se produise pas d'une manière ou d'une autre et que personne ne soit exclu de la possibilité de participer au projet.

#### **4.5. Opinion si l'organisation a mis en œuvre Resil4Care**

Tous les participants s'accordent à reconnaître la précarité de la situation actuelle des aidants informels, avec des problèmes dans différents domaines de leur activité d'aidant et l'existence de multiples défis qui doivent être relevés par les administrations publiques, ce qui nécessite une réponse innovante.

Bien que le diagnostic de la situation actuelle soit largement accepté par tous, il y a plus de disparité d'opinions concernant la mise en œuvre de Resil4Care. Quoi qu'il en soit, l'opinion majoritaire est que Resil4Care pourrait être un outil précieux, qui pourrait résoudre - ou contribuer dans une certaine mesure à résoudre - des problèmes qui affectent tous les aidants informels et qui mériterait d'être mis en œuvre dans leurs organisations. En outre, de nombreux participants déclarent qu'il s'agit d'une initiative qui pourrait parfaitement être transférée dans d'autres sociétés européennes.

Il existe certaines réserves concernant la mise en œuvre technique, le fonctionnement du groupe, le modérateur, le format en ligne et la culture numérique des participants. Cependant, chaque problème possible est assorti d'une solution possible. En résumé, la majorité des participants aux groupes de discussion ont indiqué qu'ils mettraient en œuvre l'initiative Resil4Care dans leur organisation s'ils disposaient des éléments nécessaires pour le faire.

### **5. Conclusions**

La revue de la littérature académique sur les aidants informels en Europe dans le PR5.A1 et l'organisation de groupes de discussion nous permettent d'arriver à une conclusion claire dans le domaine des soins informels : il y a un vide, une niche, un manque de politiques publiques visant à améliorer la situation de ce groupe important dans nos sociétés. L'éclatement de la crise pandémique a mis en lumière la situation critique des aidants informels. Une analyse approfondie des problèmes et des défis auxquels ce groupe est confronté révèle la nécessité d'accroître leur résilience afin de mieux s'adapter à leur situation. C'est dans ce contexte que la méthodologie Resil4Care voit le jour, dans le but de promouvoir la résilience des aidants informels et, par essence, de combler le fossé susmentionné.

Il est évident que l'application de cette idée n'est pas immédiate, car il y a des situations qui empêchent son succès immédiat. Tout d'abord, il est indispensable d'avoir au sein du personnel une personne chargée de l'administration du groupe. Il doit s'agir d'une personne au profil très spécifique, pour laquelle une liste de caractéristiques auxquelles le travailleur doit



répondre a été fournie. Ensuite, face au problème de l'alphabétisation numérique de la population type des aidants, l'équipe de Resil4Care, par l'intermédiaire de son partenaire français Interactive 4D, a conçu une plateforme d'apprentissage gratuite sur le fonctionnement de Facebook

pour que tous les utilisateurs, quel que soit leur niveau de connaissance initial, puissent utiliser Facebook sans problème.

En conclusion, ce projet est né de la réalisation d'un besoin, celui d'accroître la résilience des aidants informels. Grâce à une approche innovante, un ensemble d'actions est proposé dans le but d'améliorer les ressources de formation du collectif des aidants en Europe, ce qui s'inscrit parfaitement dans l'esprit général et les objectifs d'Erasmus+.

## 6. Recommandations

Une fois l'analyse des contributions des experts effectuée, nous disposons de suffisamment d'informations pour dresser une liste de recommandations afin que les organisations puissent mettre en œuvre avec succès la proposition Resil4Care. Pour ce faire, les étapes à suivre sont établies chronologiquement, en indiquant ce qui peut être fait pour atteindre l'objectif.

### 1. ÉTAPE 1 : Identifier et motiver les participants potentiels

Les organisations entretiennent des contacts réguliers avec de nombreux aidants informels et disposent déjà de canaux de communication plus ou moins bien établis avec eux.

CE QUI PEUT ÊTRE FAIT : Saisissant cette opportunité, l'organisation devrait informer les aidants informels de la future création du groupe Facebook, en soulignant la valeur ajoutée que le groupe Facebook apportera par rapport aux canaux existants, puisqu'il permettra de partager des contenus plus attrayants pour la communauté. C'est également le moment de demander aux futurs membres quels sont les sujets qui les préoccupent le plus dans le cadre de leurs soins quotidiens, car il s'agit d'une information pertinente pour planifier le contenu futur.

### 2. ÉTAPE 2 : Sélectionner un travailleur spécifiquement chargé de gérer le groupe

D'après les réponses des experts, diriger un groupe de cette nature serait assez exigeant. Ainsi, une série de caractéristiques sont requises : une excellente gestion des réseaux sociaux, des connaissances en matière de soins et de soins informels, et être attentif à la dynamique du groupe pour en assurer le bon fonctionnement.

CE QUI PEUT ÊTRE FAIT. Il serait souhaitable d'ouvrir un processus de sélection pour embaucher une personne qui réponde à ce profil et qui puisse rester un certain temps dans l'organisation liée à l'existence du groupe Facebook.

### 3. ÉTAPE 3 : Découvrir les méthodes et les techniques permettant d'augmenter la participation aux groupes Facebook

La participation est un facteur clé du succès et de la vitalité de tout groupe en ligne. C'est pourquoi il convient d'appliquer des stratégies spécifiques pour impliquer les membres de Facebook.

CE QUI PEUT ÊTRE FAIT : Il existe de nombreuses lignes directrices sur la manière d'augmenter la participation des utilisateurs de Facebook. En général, les méthodes les plus courantes sont (1) la création d'un contenu attrayant, avec des posts visuels tels que des collages ou des questions ouvertes ; (2) l'interaction active des administrateurs, qui doivent participer régulièrement, répondre aux questions, accueillir les nouveaux membres et fournir des mises à jour pertinentes ; (3) l'utilisation stratégique de sondages

et de questions ouvertes, qui non seulement invitent à la participation, mais fournissent également des informations précieuses sur les intérêts et les besoins des membres ; (4) l'organisation d'événements diffusés en continu, tels que

(5) offrir des récompenses pour la participation, par exemple en choisissant des membres exceptionnels, en attribuant des badges virtuels ou même en organisant des concours en ligne sur certains sujets.

#### 4. ÉTAPE 4 : Créer le groupe Facebook

À ce stade, il est important de choisir avec soin le nom du groupe. La simple reproduction du nom de l'organisation peut s'avérer inefficace pour capter l'intérêt des participants. Il est recommandé de choisir un nom qui représente l'essence du groupe. Par exemple, les expériences pilotes de ces groupes dans le cadre du projet ont été appelées "Prendre soin de ceux qui prennent soin", "Tenons-nous la main", entre autres, ce qui crée des sentiments plus chaleureux que la simple mention du nom de l'organisation. En cas de doute sur le processus de création d'un groupe Facebook, la plateforme d'apprentissage peut être d'un grand soutien, car elle contient une section spécifiquement consacrée à ce sujet.

**CE QUI PEUT ÊTRE FAIT :** Une activité à envisager dans le cadre de cet objectif est d'organiser une session commune avec les membres du groupe et de décider collectivement du nom du groupe, afin qu'il soit représentatif du groupe et, de cette manière, de commencer à générer le sentiment d'appartenance à une communauté. Cette journée peut également être mise à profit pour réaliser d'autres activités dans le cadre de ces recommandations, qui seront détaillées ultérieurement.

#### 5. ÉTAPE 5 : Former les soignants à Facebook

Il est tout aussi important d'avoir un travailleur spécifiquement en charge du groupe Facebook que d'avoir une communauté active qui participe aux publications, aux commentaires, aux contributions, aux questions, aux partages d'expériences... ont déclaré les experts. Pour cette raison et compte tenu du profil commun des aidants informels (des femmes âgées de 50 à 70 ans ayant peu de compétences en matière de médias sociaux), il est crucial de former les aidants à l'utilisation de Facebook.

**CE QUI PEUT ÊTRE FAIT :** Organiser une session de formation commune pour les membres basée sur la plateforme développée par Interactive 4D dans le but de faciliter l'apprentissage de l'utilisation de Facebook. La plateforme d'apprentissage comporte plusieurs champs destinés aux personnes qui découvrent Facebook, tels que (1) Qu'est-ce que Facebook, (2) Créer un nouveau compte, (3) Se connecter avec des amis, (4) Poster un message, (5) Réagir à un message, et (6) Rejoindre un groupe Facebook. De plus, chacun de ces champs possède son propre questionnaire final, ce qui nous permet d'évaluer le niveau d'apprentissage des utilisateurs et de corriger leurs erreurs. Cette session de formation peut avoir lieu le même jour que l'activité recommandée à l'étape 4 pour choisir le nom du groupe.

#### 6. ÉTAPE 6 : Évaluation périodique des résultats

Il est important de recevoir un retour d'information des membres sur le fonctionnement du groupe afin d'évaluer l'impact du groupe Facebook et d'améliorer ses résultats. Compte tenu du profil des utilisateurs potentiels, il serait souhaitable d'éviter les longs questionnaires comportant de nombreuses questions avec des échelles d'évaluation qui pourraient rendre difficile la saisie d'informations importantes sur les opinions des utilisateurs.

CE QUI PEUT ÊTRE FAIT : Organiser une session d'évaluation collective dans un format ouvert, où chacun donne son avis sur le fonctionnement et les changements qu'il apporterait pour l'améliorer. Il serait souhaitable d'organiser la session sous forme de jeu afin d'obtenir une implication maximale des participants. Les questions cruciales à évaluer sont les suivantes

L'intérêt du contenu, l'impact réel sur leur bien-être ou les sujets non abordés dans le groupe et qui devraient l'être.

7. ÉTAPE 7 : Analyser l'évaluation et prendre des mesures correctives

Une fois reçus les avis des participants sur le fonctionnement des groupes, il est temps d'analyser leurs contributions et d'évaluer les aspects qui pourraient être mis en œuvre et de rejeter ceux qui n'ont pas leur place ou qui peuvent difficilement être adoptés.

CE QUI PEUT ÊTRE FAIT : Examiner quelles contributions peuvent ou ne peuvent pas être adoptées, soit lors d'une réunion avec l'équipe de direction de l'organisation, soit individuellement par la personne chargée d'animer le groupe Facebook, et communiquer la décision au sein du groupe afin d'impliquer la communauté.

8. ÉTAPE 8 : Communiquer les résultats

L'idée d'un groupe de soutien en ligne peut sembler étrange aux personnes extérieures et, par conséquent, les personnes qui pourraient potentiellement en faire partie n'y adhèrent pas. C'est pourquoi il est important de communiquer les résultats, car cela permet de transmettre aux personnes qui ne font pas encore partie du groupe l'impact positif qu'ont les membres du groupe.

CE QUI PEUT ÊTRE FAIT : Un bref rapport contenant des statistiques et des infographies peut être publié sur les réseaux sociaux de l'organisation, détaillant par exemple le nombre de participants au groupe, le nombre de questions posées et résolues, et les sujets qui ont été abordés dans leurs publications. Cela peut se faire une fois tous les six mois. Il est important de diffuser ce rapport sur les réseaux sociaux de l'organisation et pas seulement dans le groupe Facebook lui-même, afin que l'information atteigne les utilisateurs qui n'ont pas encore rejoint le groupe.