

ACCOMPAGNER UN PROCHE EN SITUATION DE HANDICAP

Repères et ressources pour mieux comprendre et agir

KINDLING A BETTER WORLD

Disability FAMILIES EUROPE

GUIDE PÉDAGOGIQUE **L.I.N.K.**

Elaboré par COFACE Families Europe et KMOP

L.I.N.K. Learning and **I**nnovating through **N**ew **K**nowledge

CO-AUTRICES DU GUIDE



Antonia Torrens

Directrice Générale de KMOP et Présidente de COFACE Families Europe

La Dre Antonia Torrens est psychologue en éducation, directrice générale de KMOP et, depuis 2024, présidente de COFACE Families Europe. En 2004, le Dr Torrens a dirigé la création et le fonctionnement de trois établissements résidentiels communautaires et d'un centre de jour destinés aux personnes souffrant de troubles mentaux et psychiatriques, dans le cadre du programme national grec « Psychargos », contribuant ainsi à la transition du pays d'un système de soins de santé mentale institutionnel vers un système communautaire. Depuis lors, elle continue d'exercer les fonctions de directrice scientifique des unités de réadaptation psychiatrique, supervisant leur fonctionnement et assurant leur direction. Ses responsabilités comprennent le recrutement, la formation et la supervision du personnel et des soignants, afin de garantir la prestation de services de santé mentale de haute qualité et centrés sur la personne. La Dre Torrens supervise de nombreux projets nationaux et internationaux. Son travail vise principalement à soutenir les personnes en situation de handicap, les demandeurs d'emploi, les victimes de violences et de la traite des êtres humains, les personnes âgées, les minorités ethniques et d'autres communautés exposées au risque d'exclusion sociale.



Zoé Lardou

Coordinatrice de programme éducatif, COFACE Families Europe.

Zoé coordonne le programme L.I.N.K. (Learning and Innovating through New Knowledge) et participe à la création de ressources pédagogiques destinées aux familles et aux professionnels. Forte de plus de cinq ans d'expérience dans la conception et l'animation de formations, elle a développé et dirigé divers programmes éducatifs au sein de différentes ONG. En tant que responsable du contenu de ce guide et elle-même proche aidante, elle a mis son expertise au service de la sélection et de la modération des contenus, ainsi que de la prise en compte des enjeux liés au handicap. Elle a veillé à ce que le document reflète la diversité des réalités vécues et réponde aux besoins des proches aidants de personnes en situation de handicap.

Avant de commencer : afin de faciliter la lecture de ce document et de favoriser un sentiment de proximité, celui-ci utilise le tutoiement, sans aucune intention d'être irrespectueux.

SOMMAIRE

Co-autrices du guide 4

Édito 6

Introduction 8

Module 1 : Comprendre le handicap 10

1. Description du module 11
2. L'essentiel sur le handicap et les droits 11
3. Bonne pratique : faire connaître la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH) aux familles 16
4. Activité : changer de regard sur le handicap 17
5. Des pistes pour agir 18
6. En savoir plus 18

Module 2: Reconnaître ton rôle et tes compétences dans l'accompagnement d'un proche en situation de handicap 19

1. Description du module 20
2. L'essentiel sur tes forces en tant que proche aidant 21
3. Bonne pratique : identifier et valoriser les compétences 24
4. Activité : reconnaître tes compétences 25
5. Des pistes pour agir 26
6. En savoir plus 26

Module 3 : Faire face aux difficultés personnelles et prendre soin de toi 27

1. Description du module 28
2. L'essentiel sur le bien-être et l'importance de prendre soin de soi 29
3. Bonne pratique : l'aidantomètre 32
4. Activité : faire de la place pour toi 35
5. Des pistes pour agir 36
6. En savoir plus 36

Module 4 : S'impliquer dans la communauté 37

1. Description du module 38
2. L'essentiel sur le soutien par les pairs 38
3. Bonne pratique : des parents qui deviennent des pairs aidants et des experts 42
4. Activité : trouver un point d'entrée 43
5. Des pistes pour agir 44
6. En savoir plus 44

Pour la suite 45

Bibliographie 46

Remerciements 51

ÉDITO

Aider un proche en situation de handicap est un engagement. Il peut être quotidien ou ponctuel, il mobilise toujours du temps, de l'énergie, des compétences et une grande capacité d'adaptation. Mais c'est comme monter dans un train sans en connaître la destination.

Beaucoup de personnes, comme toi, assument ce rôle sans y avoir été préparées. Ce guide est là pour t'aider à mieux comprendre ce voyage : comment on se retrouve dans ce train, ce que cela implique, ce que cela change, et ce que tu peux en faire.

Pour commencer, il te sera utile de savoir que les représentations du handicap s'inscrivent dans une histoire très ancienne. Pendant des siècles, le handicap a été perçu comme un signe, parfois de malédiction, lié à une naissance, un accident ou une maladie. Sans toujours en avoir conscience, les familles d'aujourd'hui héritent encore de cet imaginaire. L'arrivée du handicap peut alors être vécue comme une bascule dans un « autre monde ». Mieux comprendre ces représentations, connaitre les différentes approches du handicap aujourd'hui, c'est déjà reprendre un peu de prise sur ce qui t'arrive. C'est mettre des mots sur ton expérience et commencer à écrire ta propre histoire.

Tu comprendras aussi qu'au fil du temps, en accompagnant ton proche, tu développes des savoir-faire précieux. Ces compétences, acquises dans l'expérience, sont souvent invisibles aux yeux des autres, et parfois même aux tiens. Elles sont pourtant réelles, légitimes, et méritent d'être reconnues.

Tu découvriras également pourquoi il est indispensable de mesurer les effets de l'aide que tu apportes et de préserver ta propre santé car tu es présent en toutes circonstances, parfois au détriment de toi-même. Or, il est essentiel de prendre soin de soi.

Enfin, sache que si ton rôle est essentiel dans la vie de ton proche, il ne doit jamais se substituer aux responsabilités des pouvoirs publics. Ceux-ci ont le devoir de garantir des services accessibles, adaptés et de qualité et le respect de tes droits.

Tu peux compléter ce guide, le partager… Il t'appartient.



Chantal Bruno
Coprésidente de COFACE Disability

Accompagner un proche en situation de handicap est un parcours qui peut profondément transformer la vie tant de la personne en situation de handicap que de celles et ceux qui prennent soin d'elle. C'est un parcours qui exige du temps, de la flexibilité, des connaissances et des compétences, mais aussi de la reconnaissance, du soutien et des moyens d'agir.

Nous avons jugé important de commencer ce guide en explorant les différentes significations que porte le handicap pour différentes personnes. C'est plus qu'un simple point de départ : c'est une condition préalable fondamentale pour comprendre le handicap et pour décider comment agir en tant que proche aidant. En reconnaissant la personne au-delà de son handicap, les proches aidants peuvent mieux hiérarchiser leurs actions et se concentrer sur ce qui renforce véritablement le pouvoir d'agir de la personne concernée : son autonomie, sa dignité, sa participation et son droit de faire des choix concernant sa propre vie.

Les proches aidants sont ensuite invités à réfléchir à leur propre rôle et à prendre conscience des nombreuses compétences qu'ils acquièrent au fil de leur expérience. Chaque action, chaque mot, chaque effort et chaque geste comptent. Les attitudes que nous exprimons, notre manière de communiquer, notre langage corporel et les nombreuses « qualités invisibles » que nous développons au fil du temps peuvent influencer la façon dont les personnes en situation de handicap se perçoivent elles-mêmes, la manière dont les proches aidants appréhendent leur propre rôle par rapport soutien qu'ils apportent, l'atmosphère qui règne autour d'eux et la manière dont les communautés et les sociétés perçoivent le handicap et y réagissent.

La Charte européenne des aidants familiaux fournit un cadre important pour reconnaître les proches aidants comme des titulaires de droits et pour comprendre à la fois la valeur de leur contribution et les défis auxquels ils sont confrontés. Le guide encourage également les proches aidants à se tourner vers eux-mêmes : à prendre conscience de leurs émotions, à reconnaître leurs propres besoins et à prendre des mesures pour s'occuper de leur propre bien-être.

Enfin, le guide explore l'importance de créer des liens avec des pairs, des professionnels, des services et la communauté au sens large, en rappelant aux proches aidants qu'ils ne sont pas seuls face à ce parcours.

Pour finir, je tiens à remercier chaleureusement toutes les organisations membres de COFACE Disability dont l'expertise, l'expérience et l'engagement ont largement contribué à l'élaboration de ce guide.



Antonia Torrens
Présidente de COFACE Families Europe

INTRODUCTION



Accompagner une personne en situation de handicap peut être une expérience profondément enrichissante, mais aussi très exigeante. De nombreuses personnes assument ce rôle sans avoir reçu de formation ni de préparation. Et bien que les proches aidants jouent un rôle crucial pour assurer le bien-être, l'inclusion et l'accompagnement au quotidien des personnes en situation de handicap, ils restent largement invisibles.

À qui s'adresse le guide

Ce guide s'adresse aux personnes qui accompagnent un membre de leur famille, un partenaire ou un ami proche en situation de handicap. Certaines personnes se reconnaissent pleinement dans le rôle de proche aidant, tandis que d'autres préfèrent se considérer comme des personnes qui viennent en aide à un proche, par amour ou par devoir. Nous tenons à souligner que ces deux façons de se définir sont tout à fait légitimes. Quelle que soit ta façon de voir les choses, ce guide est pour toi.

Il s'adresse à toute personne qui apporte, ponctuellement ou au quotidien, un soutien à un enfant, un adulte ou une personne âgée en situation de handicap. Que tu sois proche aidant depuis peu ou que tu accompagnes une personne depuis de nombreuses années, tu trouveras dans ce guide des informations et des réflexions qui pourront t'être utiles.

Les personnes qui accompagnent un proche en situation de handicap proviennent d'horizons très divers. Il peut s'agir de parents (notamment de parents célibataires, adoptifs ou d'accueil, ainsi que de parents au sein de familles recomposées), d'enfants, de frères et sœurs, de grands-parents, d'autres membres de la famille

tels que des tantes, des oncles ou des cousins, ou encore d'amis proches. Ces personnes peuvent être jeunes ou plus âgées, travailler à temps plein, à temps partiel, ne pas travailler ou être à la retraite. Certaines vivent à proximité de la personne qu'elles accompagnent, tandis que d'autres apportent leur aide à distance. Elles peuvent également accompagner plusieurs membres de leur famille.

Ce guide peut aussi s'avérer utile aux professionnels du handicap, du secteur associatif ou de la santé, qui accompagnent les proches aidants et souhaitent partager des informations claires et pratiques avec les personnes avec lesquelles ils travaillent.

Objectif du guide

S'appuyant sur une analyse des bonnes pratiques et des ressources nationales et internationales existantes, ce guide vise à te fournir des informations simples, des pistes de réflexions concrètes et des conseils pratiques pour t'accompagner au quotidien et favoriser ton autonomie ainsi que celle de ton proche. Il n'a pas pour but de te dire comment faire les choses, mais plutôt de t'aider à mieux comprendre ta situation et à réfléchir à ce qui pourrait t'aider au mieux.

Ce guide a été élaboré en collaboration avec des proches aidants et des professionnels de la plateforme COFACE Disability, qui défend les droits des personnes en situation de handicap et de leurs familles.[1]

Contenu du guide

Ce guide comprend quatre modules courts à suivre à ton rythme :

1. Comprendre le handicap ;
2. Reconnaître ton rôle et tes compétences dans l'accompagnement d'un proche en situation de handicap ;
3. Faire face aux difficultés personnelles et prendre soin de toi ;
4. T'impliquer dans la communauté.

Comment utiliser le guide

Garde à l'esprit que ce guide n'est pas destiné à être lu d'un bout à l'autre en une seule fois. Tu peux consulter les modules dans l'ordre qui te convient, y revenir plus tard ou passer les sections qui ne te semblent pas pertinentes pour le moment. Les activités proposées sont de courtes réflexions qui t'invitent à faire le lien entre les informations présentées et ta propre expérience. Elles sont toutefois facultatives : tu peux choisir de les faire ou de les passer selon ce qui te convient.

Tout au long de ta lecture, garde à l'esprit qu'il n'existe pas une seule « bonne façon » de prendre soin de quelqu'un : ton expérience compte et est valable.

Nous espérons que tu y trouveras des idées et du réconfort. Mais surtout, nous espérons que tu te sentiras reconnu et pris en compte tout au long de ce guide !

Avertissement : Bien que ce guide fournisse des informations et des conseils pratiques, il ne saurait se substituer à un accompagnement médical ou psychologique professionnel. Si tu as des inquiétudes concernant ta santé ou celle d'une autre personne, consulte un professionnel qualifié.

1 La plateforme COFACE Disability a été fondée en 1998 afin d'améliorer la représentativité des personnes en situation de handicap et de leurs familles. Elle regroupe plus de 20 associations nationales, toutes membres de la COFACE. Elle a pour objectif d'aider les personnes en situation de handicap à exercer leurs droits tout au long de leur vie, et en particulier dans leur contexte familial. La plateforme milite pour que les familles occupent une place centrale dans l'élaboration des politiques relatives au handicap.

MODULE 1:

COMPRENDRE LE HANDICAP



1. Description du module

Ce module te présente des approches inclusives et fondées sur les droits pour comprendre le handicap. Il met en évidence la manière dont le handicap est façonné par les différences individuelles, mais aussi par les environnements sociaux, physiques et comportementaux. Il souligne également comment les pratiques inclusives peuvent favoriser la participation, la dignité et l'accès aux droits des personnes en situation de handicap.

À la fin de ce module, tu pourras :

- Résumer les principales approches du handicap ;
- Développer une compréhension inclusive de la manière dont le handicap interagit avec l'environnement ;
- Mieux prendre conscience des barrières sociétales susceptibles de limiter la participation ou l'accès.

Prévois environ 30 minutes pour lire ce module et réaliser l'activité. Tu peux te concentrer sur les sections qui te semblent les plus pertinentes et revenir sur les autres plus tard si cela te convient mieux.

→ Ici, il ne s'agit pas de devenir un expert, mais simplement de te familiariser davantage avec le sujet pour en avoir une meilleure compréhension.

2. L'essentiel sur le handicap et les droits

La conception du handicap influence la manière dont chacun perçoit, vit et interagit avec le monde qui l'entoure. Il existe différentes conceptions et approches du handicap, qui ont évolué au fil du temps et au gré des progrès. Nous nous concentrerons ici principalement sur trois modèles.

Le modèle médical du handicap

Approche



Modèle médical

Ce que le modèle met en avant

L'accent est mis sur la **déficience de la personne**, considérée comme la source de l'inégalité.

Ce que cela implique

Dans ce modèle, le handicap est considéré comme un **problème propre à l'individu**. L'accent est mis sur la « **guérison** » de la personne, et donc sur les soins de santé et les professionnels médicaux comme solutions.

Pour mieux comprendre ce que représente le modèle médical et ce qu'il signifie, tu peux consulter l'image ci-dessous :

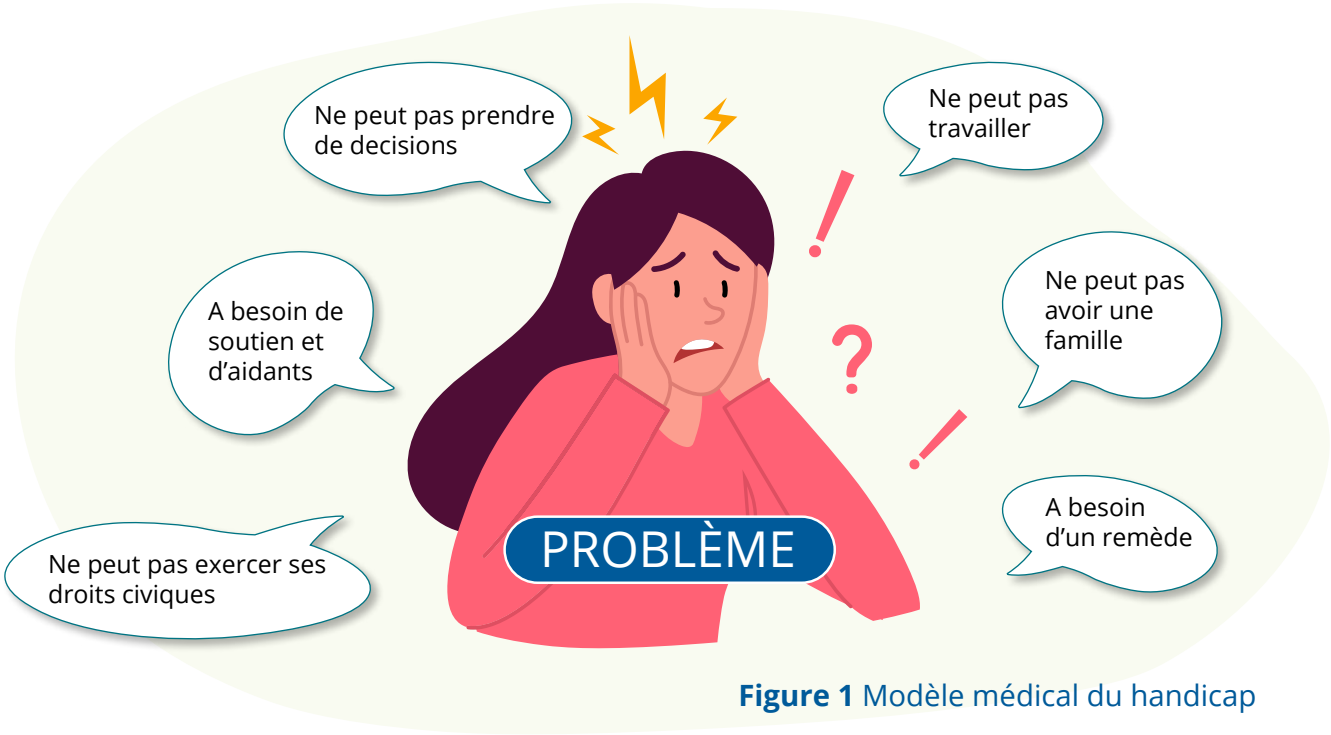


Figure 1 Modèle médical du handicap

La personne en situation de handicap est ainsi perçue comme un bénéficiaire passif de soins, ayant besoin d'un traitement et dépendante des autres. Ce modèle a également fait l'objet de critiques de la part d'organisations clés du mouvement de défense des droits des personnes en situation de handicap, car il perpétue la stigmatisation, présente les personnes en situation de handicap comme des sujets de droits inégaux, favorise une perspective caritative plutôt que fondée sur les droits humains, et présente un risque accru de ségrégation.

Le modèle social du handicap

Approche



Modèle social

Ce que le modèle met en avant

L'accent est mis sur l'**environnement** de la personne. Dans ce modèle, le handicap est considéré comme la conséquence de l'interaction de l'individu avec un environnement qui **ne tient pas compte de ses différences**.

Ce que cela implique

Dans ce modèle, le handicap est perçu comme **étant le résultat de l'organisation de la société**. Dans ce cas, les solutions et les mesures mettent l'accent sur :

- L'accessibilité
- L'inclusion
- Le changement social

Pour mieux comprendre ce que représente le modèle social et ce qu'il signifie, tu peux consulter l'image ci-dessous :

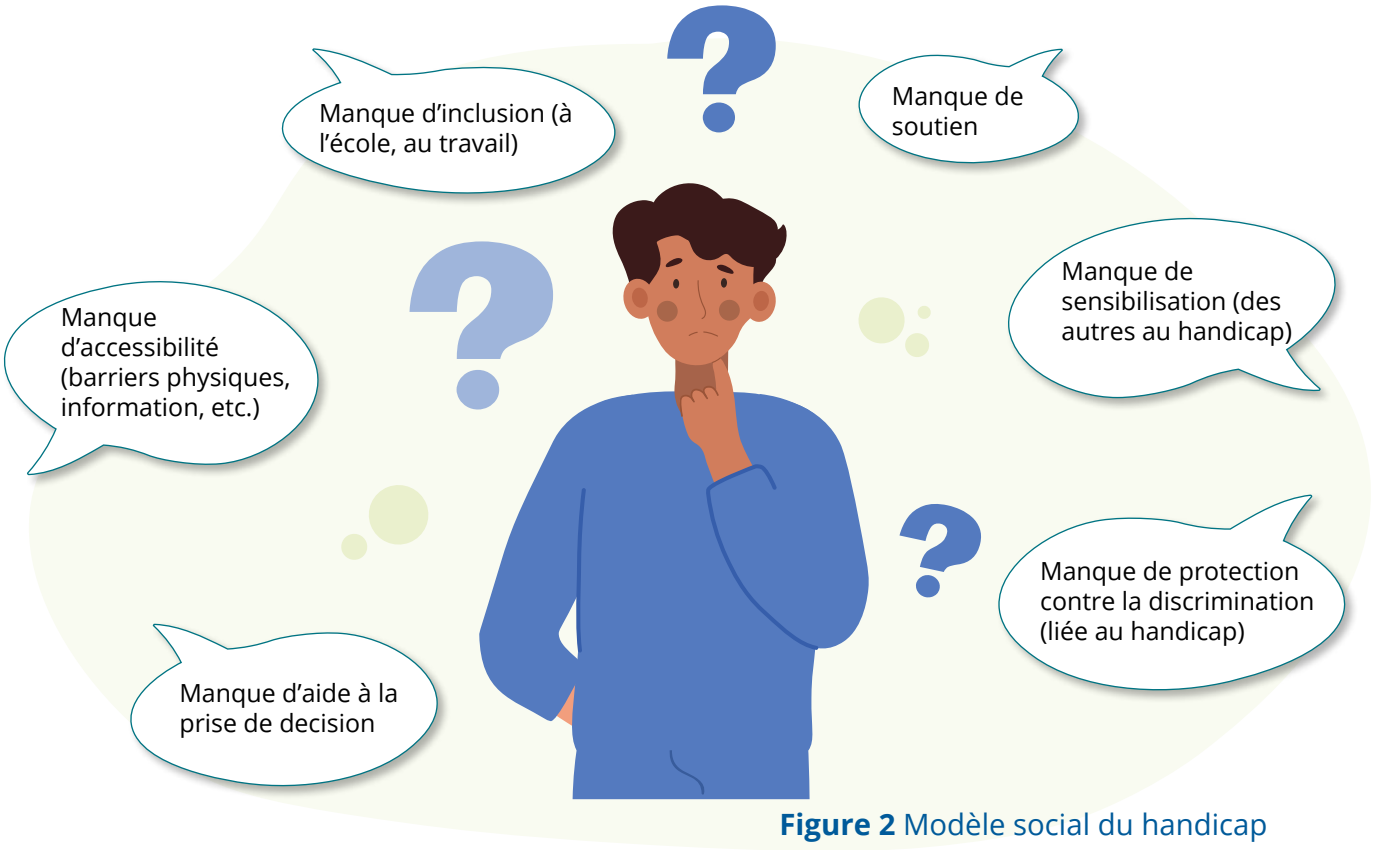


Figure 2 Modèle social du handicap

Le passage du modèle médical au modèle social traduit un changement important dans la manière de penser le handicap : **on ne se demande plus « comment soigner la personne ? », mais « comment adapter l'environnement ? »**.

Le modèle du handicap fondé sur les droits humains

Approche	Ce que le modèle met en avant	Ce que cela implique
 **Modèle fondé sur les droits humains**	Cette approche s'appuie sur le modèle social en reconnaissant les personnes en situation de handicap comme des **sujets de droits**. L'État et les autres institutions ont la responsabilité de respecter ces personnes et leurs droits.	Dans ce modèle, le handicap est considéré comme une **question relevant des droits humains**. Cela signifie que des lois fondées sur les droits, la participation et la responsabilité de l'État font partie de la solution.

Pourquoi est-ce utile ?

Comprendre les différents modèles de handicap t'aide à voir comment la société peut soit créer des obstacles, soit favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap.

C'est essentiel lorsque tu examines ton environnement – école, travail, services, etc. – pour déterminer s'il favorise l'autonomie de la personne que tu accompagnes ou s'il crée des obstacles.

Nous allons maintenant examiner certains cadres réglementaires qui orientent les pratiques inclusives et contribuent à protéger les droits des personnes en situation de handicap.

Commençons par la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH) :

Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH)

De quoi s'agit-il ?

- Un traité international relatif aux droits humains adopté par les Nations unies en 2006.
- Elle reconnaît les droits des personnes en situation de handicap.

Son objectif

- Protéger et promouvoir la jouissance pleine et égale de tous les droits de l'homme par les personnes en situation de handicap.

Comment ça marche

- Elle a été signée par des pays du monde entier. La plupart des pays l'ont signé.
- Elle a été signée par tous les pays de l'Union européenne (UE) ainsi que par tous les pays voisins de l'UE.
- Les pays qui ont signé la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH) sont tenus de :
  - » Respecter l'autonomie et la dignité des personnes en situation de handicap
  - » Éliminer toute discrimination basée sur le handicap
  - » Garantir l'accessibilité (bâtiments, transports, informations, espaces numériques)
  - » Garantir l'inclusion dans l'éducation, le travail, la vie familiale et la vie en communauté
  - » Fournir un soutien permettant une vie autonome

La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH) s'appuie à la fois sur le modèle social et le modèle des droits humains en matière de handicap, elle part donc du principe que :

- Le handicap n'est **pas un problème médical**.
- Le handicap ne doit pas être abordé sous l'angle de la charité ou de l'aide sociale, mais dans une **perspective d'inclusion et d'égalité**.
- Le handicap **relève des droits humains et de l'égalité**.

Ce ne sont pas les déficiences qui créent les situations de handicap, mais plutôt les barrières sociales et environnementales auxquelles les personnes sont confrontées.

Pourquoi est-ce utile ?

Mieux comprendre les droits de la personne que tu accompagnes peut t'aider à te sentir mieux outillé pour identifier et identifier des pratiques inclusives, que ce soit à l'école, sur le lieu de travail ou dans les services.

Cela te fournit également un cadre si tu souhaites militer en faveur de l'inclusion et des droits, mais c'est à toi de choisir si et comment tu souhaites t'impliquer.

Outre la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH), il existe plusieurs politiques et stratégies européennes qui définissent la manière dont les pays soutiennent les personnes en situation de handicap et leurs proches aidants. Tu trouveras un résumé dans le tableau ci-dessous :

Cadre politique	Pourquoi est-ce important ?
Directive sur l'égalité en matière d'emploi (2000)	Elle protège les personnes en situation de handicap contre la discrimination au travail. Certains proches aidants qui travaillent (par exemple, les parents d'enfants en situation de handicap) peuvent également bénéficier d'aménagements raisonnables sur leur lieu de travail.
Directive sur l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée (2019)	Elle soutient les travailleurs ayant des responsabilités familiales grâce à un congé pour aidants (minimum 5 jours ouvrés par an) et à des modalités de travail flexibles.
Stratégie européenne en matière de soins (2022)	Elle encourage les pays de l'UE à améliorer le soutien apporté aux aidants familiaux et à renforcer les services de soins professionnels, en les rendant plus abordables et plus accessibles.
Recommandation sur les soins de longue durée abordables et de qualité (2022)	Elle promeut un meilleur soutien aux aidants familiaux, notamment par le biais de services de répit, d'un accompagnement psychologique et d'une aide financière.

En lisant ces lignes, tu prends peut-être conscience de l'importance d'être bien informé et de connaître tes droits ainsi que ceux de la personne que tu accompagnes.

3. Bonne pratique : faire connaître la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH) aux familles

En Espagne, la FIAPAS (Confédération espagnole des familles de personnes malentendantes et sourdes) propose régulièrement des sessions de formation destinées aux familles d'enfants sourds ou malentendants et aux professionnels travaillant au sein d'associations familiales locales. Ces formations offrent aux participants un espace pour se rencontrer, partager leurs expériences et s'informer sur des sujets liés à la vie familiale et au handicap.

L'une de ces formations était consacrée aux droits des enfants en situation de handicap. Elle a permis de présenter aux familles :

- La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH)
- La Convention relative aux droits de l'enfant

La formation explique comment ces cadres protègent les droits des enfants sourds ou malentendants, et les familles découvrent les procédures de réclamation possibles lorsque ces droits ne sont pas respectés.

La FIAPAS adopte une double approche pour son programme d'accompagnement des familles, alliant un soutien professionnel à un soutien par les pairs au sein des familles. Au-delà de l'accès à l'information, aux conseils et aux possibilités de formation et de développement des compétences, la FIAPAS veille également à ce que les familles puissent tirer parti d'échanges entre pairs, qui constituent l'un des moyens de tisser des liens entre elles, ainsi que de mieux comprendre et faire valoir leurs droits et ceux de leurs proches sourds ou malentendants.

L'accès à des formations telles que celles-ci peut aider les proches aidants à mieux comprendre les droits de la personne qu'ils accompagnent et à savoir comment les défendre. En organisant de telles sessions annuelles, la FIAPAS contribue à sensibiliser les personnes sourdes ou malentendantes, leurs familles, et les professionnels qui les accompagnent, aux droits des personnes en situation de handicap.

Un moment de réflexion

Cette pratique montre comment la connaissance de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (et d'autres cadres nationaux et internationaux) peut être partagée tant avec les proches aidants qu'avec les professionnels afin de sensibiliser aux droits et d'améliorer l'accompagnement. **Tu pourrais t'inspirer de cette bonne pratique en recherchant, au sein de ta propre communauté, des conseils ou des ressources supplémentaires qui vous aideront à mieux comprendre les droits de la personne que tu accompagnes, ainsi que tes propres droits**.

Connaître ses droits est souvent la première étape pour mieux les faire valoir et les faire respecter.



4. Activité : changer de regard sur le handicap

Nous t'invitions maintenant à prendre quelques instants pour une courte activité de réflexion, entièrement facultative.

Objectif de l'activité :

Réfléchir à la manière dont les différents modèles de handicap influencent tes attitudes, ton langage et tes attentes.

a **Commence par réfléchir à une situation** – à la maison, à l'école, au travail, dans la communauté ou dans un lieu de prestation de services – où la personne que tu accompagnes bénéficie d'un soutien ou rencontre des difficultés.

b **Demande-toi comment les personnes présentes dans cet environnement ont réagi face au handicap :**

- Se concentrent-elles principalement sur les limitations ou la pathologie de ton proche ? (Modèle médical)
- Ou bien essaient-elles de trouver des moyens de supprimer les obstacles et de rendre l'environnement plus accessible ? (Modèle social)

c **Réfléchis :**

- Comment les autres traitent-ils ton proche dans cette situation ? Quelle approche semblent-ils adopter ?
- S'ils adoptent une approche médicale, en quoi la situation serait-elle différente si l'accent était mis sur la suppression des obstacles et le soutien à l'inclusion ?

Mieux comprendre l'approche des personnes qui accompagnent ton proche (par exemple, la famille élargie, les professionnels et les services d'accompagnement) pourrait t'aider à mieux faire valoir ses besoins et ses droits et à contribuer à sa qualité de vie.

5. Des pistes pour agir

Pour conclure ce module, voici quelques conseils qui peuvent t'aider à orienter tes prochaines actions :

- ✓ Tu peux contacter une association dans ton pays pour te renseigner sur les séances d'information, les webinaires ou les ateliers proposés, et en savoir plus sur les droits de la personne que tu accompagnes ;
- ✓ Tu peux demander à la personne que tu accompagnes ou à d'autres membres de la famille s'ils connaissent les différentes approches du handicap, et tu peux leur expliquer ces approches ;
- ✓ Tu peux choisir d'aborder ces informations étape par étape : il est normal de se sentir submergé, et tu peux essayer de te concentrer sur ce qui est le plus utile pour le moment.

6. En savoir plus

Si tu souhaites en savoir plus sur ce sujet :

- Des informations sur la dimension familiale de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH) : en français et en anglais, une prise de position rédigée par la plateforme COFACE Disability (2012) ;
- Une série de vidéos réalisées par *Mental Health Europe* pour expliquer la CNUDPH et certains de ses articles : https://www.youtube.com/playlist?list=PL-8jKPBGeZeKQjms6lQ7XpOYu1GTvRVAB ;
- Un guide destiné aux familles (élaboré par l'organisation américaine « *Disability Belongs* ») conçu pour aider les enfants et les familles à s'informer et à échanger sur le handicap et l'inclusion : Talk and Take Action: A Family Guide to Disability Inclusion.

Toutes les références mentionnées dans ce module figurent dans la bibliographie, à la fin du guide.

MODULE 2:

RECONNAÎTRE TON RÔLE ET TES COMPÉTENCES DANS L'ACCOMPAGNEMENT D'UN PROCHE EN SITUATION DE HANDICAP



1. Description du module

Ce module a été conçu pour t'aider à reconnaître et à valoriser les compétences, les connaissances et les qualités que tu as développées en accompagnant un proche en situation de handicap. Il t'invite à réfléchir à ton rôle de proche aidant à partir de ton expérience et à mieux comprendre ce qui te caractérise. Grâce à ce module, tu seras mieux outillé pour valoriser les compétences que tu as acquises en tant que proche aidant et pour identifier certains de tes besoins.

À la fin de ce module, tu pourras :

- Comprendre les différents rôles que tu joues ;
- Reconnaître certaines des compétences clés que tu as développées en apportant ton soutien ;
- Appliquer ces connaissances pour réfléchir à tes propres expériences et valoriser le soutien que tu apportes à ton proche.

Prévois environ 30 minutes pour lire ce module et réaliser l'activité. Tu peux te concentrer sur les sections qui te semblent les plus pertinentes et revenir sur les autres plus tard si cela te convient mieux.

→ Ce module a pour but de t'aider à prendre conscience de tes capacités. Chaque jour, tu accomplis des gestes pour soutenir un proche en situation de handicap (qu'il s'agisse de petites ou de grandes choses), ce qui te confère des capacités qu'il est important de reconnaître, que tu te considères ou non comme un proche aidant.



2. L'essentiel sur tes forces en tant que proche aidant

La *Charte européenne de l'aidant familial, proche aidant ou aidant proche*, élaborée par la plateforme COFACE Disability en 2005 et révisée en 2024, reconnaît le rôle important des personnes qui fournissent une aide non rémunérée à un proche. Elle met en avant les droits et les défis des proches aidants, tout en soulignant que la prise en charge doit toujours relever d'un choix personnel.


EUROPEAN CHARTER FOR FAMILY CARERS

Updated!

Disability FAMILIES EUROPE

EUROPEAN CHARTER FOR FAMILY CARERS

Qu'est-ce que la Charte européenne de l'aidant familial, proche aidant ou aidant proche ?

Il s'agit d'un outil fondé sur les droits, élaboré par des proches aidants afin de reconnaître et soutenir les aidants à travers l'Europe.

Par la plateforme COFACE Disability, en 2005 (mise à jour en 2024).

Points clés concernant la Charte :

Qui est concerné :

Les personnes qui fournissent un soutien non rémunéré à des proches en raison d'un handicap, d'une maladie, du vieillissement ou d'autres besoins à long terme.

Objectif de la Charte :

Garantir officiellement la reconnaissance des proches aidants dans toute leur diversité et prendre en compte les difficultés auxquelles ils sont confrontés.

Difficultés mises en évidence :

Les difficultés physiques, psychologiques, économiques et sociales, notamment le risque d'isolement lié à l'accompagnement d'un proche, l'interruption de carrière, le risque de pauvreté et les répercussions sur la santé.

Droits et mesures à mettre en place pour les proches aidants :

Protection sociale, aide au revenu, droits à la retraite, accès aux services de santé et de soins de longue durée, reconnaissance juridique dans les systèmes nationaux.

Principe important :

La reconnaissance ne doit pas enfermer une personne dans un rôle de proche aidant.



« Les aidants familiaux doivent avoir la possibilité de décider s'ils veulent prodiguer une aide ou non, à plein temps ou à temps partiel, et concilier ce rôle avec leur activité professionnelle et leur vie privée. Ce choix des personnes aidantes et des personnes aidées doit être libre, éclairé et ouvert en permanence à la réévaluation ». Charte européenne de l'aidant familial, proche aidant ou aidant proche, Article 2 'Choix de l'aidant familial'

Tu constateras peut-être que, parfois, dans certains documents politiques nationaux ou européens, les proches aidants peuvent être désignés sous le nom :

- d' « aidants non professionnels » (comme mentionné dans la Stratégie européenne en matière de soins, publiée en 2022)
- d' « aidants familiaux non rémunérés » (comme mentionné dans la Résolution concernant le travail décent et l'économie du soin, publié par l'Organisation internationale du travail, en 2024)

Pourquoi est-ce utile ?

- Les proches aidants doivent être considérés comme des titulaires de droits, et non comme des acteurs invisibles cantonnés à la sphère privée.
- Si certaines personnes deviennent proches aidantes parce que, pour diverses raisons, elles-mêmes ou leur famille n'ont pas d'autre choix, assumer des responsabilités d'aidant devrait, dans la mesure du possible, rester un choix personnel. Être reconnu comme proche aidant ne devrait pas t'enfermer dans ce rôle ni te définir par celui-ci.

Il est important de reconnaître ton rôle de proche aidant

Accompagner une personne en situation de handicap implique de porter plusieurs « casquettes ».

En Belgique, *Ouders voor Inclusie*, une association gérée par et pour les parents d'enfants en situation de handicap, organise chaque année une Journée de l'inclusion destinée aux parents. Pour 2026, elle a choisi le thème du « mille-pattes » afin d'illustrer tous les rôles que jouent les parents lorsqu'ils accompagnent leur enfant en situation de handicap.

> ***« Cela montre tous les rôles que nous endossons et ça nous aide à prendre conscience de tout ce que nous faisons en tant que parents. On s'occupe des finances, on assiste à des réunions, on défend les besoins de son enfant, et on devient aussi chauffeur de taxi. On fait tellement de choses. Il faut se rendre compte de tout ce qu'on accomplit réellement. »***
> Mère d'un enfant en situation de handicap (Belgique).

Mais pourquoi est-il important de reconnaître tes rôles et tes compétences en tant que proche aidant ?

Comprendre les nombreux rôles que tu endosses et les compétences que tu développes peut t'aider à :

- Prendre conscience de tes points forts :
  Tu acquiers des compétences précieuses comme l'organisation, la résolution de problèmes, la communication, la défense de tes intérêts, etc.
- D'accéder à un soutien et des ressources :
  Certains pays européens offrent des droits, des services et des programmes de soutien spécifiques aux proches aidants, tout comme certaines ONG et associations nationales. En connais-tu dans ton pays ?
- Prendre soin de toi :
  Prendre conscience de tes responsabilités t'aide à trouver un équilibre entre le soutien que tu apportes aux autres et ton propre bien-être.
- Renforcer ta confiance en toi et t'ouvrir à de nouvelles opportunités :
  Reconnaître tes compétences peut renforcer ta confiance en toi, soulager une partie de ton stress et t'ouvrir à de nouvelles perspectives : bon nombre des compétences que tu mets déjà en œuvre peuvent être mises à profit dans différents domaines tels que le travail ou le bénévolat, voire même former les autres, que ce soit en développant les compétences que tu possèdes déjà pour une action spécifique ou en partageant tes connaissances avec d'autres.
- Exprimer clairement ton rôle :
  Avoir une vision claire de ce que tu accomplis en tant que proche aidant te donne les mots pour l'expliquer aux autres, notamment à la famille élargie, aux professionnels ou aux enseignants.

Peux-tu penser aux différentes casquettes que tu portes en tant que proche aidant ? Peut-être aides-tu à accomplir les tâches quotidiennes (par exemple, aider la personne dont tu t'occupes à manger ou à s'habiller) ?

Pourquoi est-il important de reconnaître ton rôle et tes compétences ?

Cela te permet d'affirmer tes droits et ta place dans la société :

- Tu conserves ta relation avec la personne que tu accompagnes : tu restes son parent, son conjoint, son frère ou sa sœur, son enfant ou son ami, en plus d'être son proche aidant ;
- Tu continues à avoir une place dans la société : ton identité ne se réduit pas à ton rôle de proche aidant. Pense aux autres compétences que tu as développées en tant que proche aidant et qui peuvent t'être utiles dans d'autres contextes.

3. Bonne pratique : identifier et valoriser les compétences

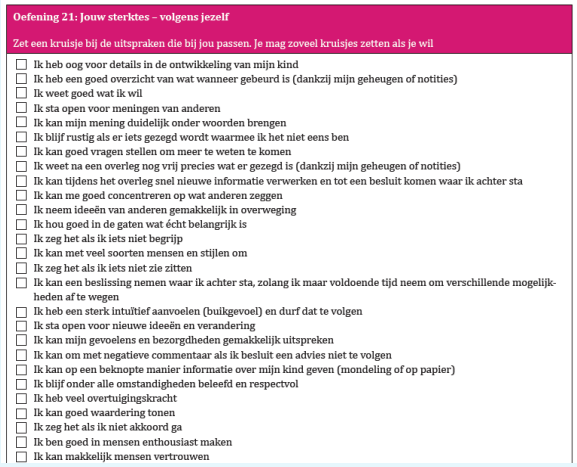
En Flandre (Belgique), *Magenta* est un projet mené par et pour les parents d'enfants en situation de handicap. Il propose des ateliers destinés à soutenir les parents d'enfants et de jeunes en situation de handicap âgés de 0 à 25 ans.

L'une des caractéristiques de ces ateliers est qu'ils sont animés par des parents expérimentés. Leur expérience vécue leur permet de partager des conseils pratiques et des mots d'encouragement.

Au cours des ateliers, *Magenta* utilise des outils simples, tels que des activités pratiques et des exercices de réflexion, pour aider les parents à :

- Identifier certaines compétences clés qu'ils ont développées ;
- Réfléchir à leurs forces en tant que parent ;
- Reconnaître les domaines dans lesquels ils pourraient avoir besoin d'un soutien supplémentaire et ce qui pourrait les empêcher de demander de l'aide.

Ce type d'exercice aide les parents à prendre conscience des précieuses compétences qu'ils mettent déjà en œuvre dans leur vie quotidienne. De plus, la dynamique de groupe peut favoriser l'apprentissage auprès d'autres parents et le partage d'expériences pratiques et personnelles.



Oefening 21: Jouw sterktes – volgens jezelf

Zet een kruisje bij de uitspraken die bij jou passen. Je mag zoveel kruisjes zetten als je wil

- ☐ Ik heb oog voor details in de ontwikkeling van mijn kind
- ☐ Ik heb een goed overzicht van wat wanneer gebeurd is (dankzij mijn geheugen of notities)
- ☐ Ik weet goed wat ik wil
- ☐ Ik sta open voor meningen van anderen
- ☐ Ik kan mijn mening duidelijk onder woorden brengen
- ☐ Ik blijf rustig als er iets gezegd wordt waarmee ik het niet eens ben
- ☐ Ik kan goed vragen stellen om meer te weten te komen
- ☐ Ik weet na een overleg nog vrij precies wat er gezegd is (dankzij mijn geheugen of notities)
- ☐ Ik kan tijdens het overleg snel nieuwe informatie verwerken en tot een besluit komen waar ik achter sta
- ☐ Ik kan me goed concentreren op wat anderen zeggen
- ☐ Ik neem ideeën van anderen gemakkelijk in overweging
- ☐ Ik hou goed in de gaten wat écht belangrijk is
- ☐ Ik zeg het als ik iets niet begrijp
- ☐ Ik kan met veel soorten mensen en stijlen om
- ☐ Ik zeg het als ik iets niet zie zitten
- ☐ Ik kan een beslissing nemen waar ik achter sta, zolang ik maar voldoende tijd neem om verschillende mogelijkheden af te wegen
- ☐ Ik heb een sterk intuïtief aanvoelen (buikgevoel) en durf dat te volgen
- ☐ Ik sta open voor nieuwe ideeën en verandering
- ☐ Ik kan mijn gevoelens en bezorgdheden gemakkelijk uitspreken
- ☐ Ik kan om met negatieve commentaar als ik besluit een advies niet te volgen
- ☐ Ik kan op een beknopte manier informatie over mijn kind geven (mondeling of op papier)
- ☐ Ik blijf onder alle omstandigheden beleefd en respectvol
- ☐ Ik heb veel overtuigingskracht
- ☐ Ik kan goed waardering tonen
- ☐ Ik zeg het als ik niet akkoord ga
- ☐ Ik ben goed in mensen enthousiast maken
- ☐ Ik kan makkelijk mensen vertrouwen

Tu peux cliquer ici pour découvrir l'un de ces exercices, qui invite les parents à parcourir une liste de points forts, à sélectionner les compétences qui leur correspondent et à en discuter avec d'autres parents.

Un moment de réflexion

Prendre le temps de réfléchir à tes expériences quotidiennes peut t'aider à mettre en lumière certaines des nombreuses compétences que tu as développées en accompagnant un proche en situation de handicap.

4. Activité : reconnaître tes compétences

Nous t'invitions maintenant à prendre quelques instants pour une courte activité de réflexion, entièrement facultative.

Objectif de l'activité :

Réfléchir aux compétences que tu as développées et que tu utilises en tant que proche aidant.

Prends un moment pour réfléchir aux gestes quotidiens que tu accomplis pour soutenir ton proche. Tu peux simplement t'inspirer des exemples suivants et voir en quoi ils correspondent à ta propre expérience.

Exemples de compétences que tu développes et mets en pratique dans ton rôle de proche aidant :

Action menée	Compétence	Ce que j'ai appris
J'ai dû expliquer la situation de mon proche à des professionnels.	Communication.	Capacité à expliquer des situations complexes et à défendre les intérêts de mon proche.
Je gère et coordonne les rendez-vous et l'emploi du temps de mon proche.	Organisation et coordination impliquant plusieurs parties prenantes.	Capacité à coordonner des personnes, des services et des informations.
J'accompagne mon proche dans une période émotionnellement difficile.	Écoute et soutien émotionnel.	Empathie et compétences relationnelles.
J'ai traversé une période très stressante mais j'ai su garder la tête froide.	Gestion du stress.	Résilience et résolution de problèmes.
J'aide mon proche à prendre ses repas et à faire sa toilette.	Soins, hygiène.	Capacité à apporter une aide pratique tout en préservant la dignité de la personne et en développant des compétences relationnelles.
J'aide mon proche à prendre ses médicaments et lui prodigue les premiers secours si nécessaire.	Rigueur, connaissance des protocoles, compétences techniques.	Sens des responsabilités et souci du détail.

À toi maintenant ! Quelles compétences pourrais-tu développer dans d'autres situations sans même t'en rendre compte ?

Pour aller plus loin :

Réfléchis à la manière dont tu pourrais mettre à profit certaines de ces compétences dans d'autres situations : au travail, à l'école, au sein de ta communauté. Par exemple, tu pourrais :

- Repenser l'équilibre entre ta vie professionnelle et ta vie familiale : prendre du temps pour tes propres besoins et ton bien-être ;
- Rester actif sur le marché du travail : par le biais d'un emploi, du bénévolat ou d'un travail à temps partiel ;
- Développer davantage tes compétences : explore les possibilités de formation, de certification ou apprends quelque chose de nouveau ;
- Lance un projet à ton rythme : mets en pratique tes compétences en matière d'organisation et de résolution de problèmes de manière flexible.

5. Des pistes pour agir

Pour conclure ce module, voici quelques conseils qui peuvent t'aider à orienter tes prochaines actions :

- ✓ Ton rôle de proche aidant ne définit pas qui tu es : tu es une personne dotée de compétences et de droits ;
- ✓ Tu disposes d'un large éventail de compétences acquises grâce à ton rôle de proche aidant, et celles-ci constituent de précieux atouts que tu peux mettre à profit ;
- ✓ Tu peux transposer tes capacités dans un autre contexte : elles sont utiles dans de nombreux domaines de la vie.

6. En savoir plus

Si tu souhaites en savoir plus sur ce sujet :

- La *Charte européenne des aidants familiaux*, proches aidants et aidants proches en français et en anglais, et Facile à Lire et à Comprendre en anglais, élaborée par la plateforme COFACE Disability (version mise à jour en 2024) ;
- Des ressources en ligne sur la conciliation entre proche aidance, travail et vie privée, élaborées par *Magenta*, en néerlandais ;
- Une ressource d'apprentissage en ligne « Un aidant compétent », développée par l'Association *Française des Aidants* sur les compétences acquises en tant que proche aidant et sur la manière de les mettre à profit dans d'autres contextes. Elle est disponible en français.

Toutes les références mentionnées dans ce module figurent dans la bibliographie, à la fin du guide.

MODULE 3:

FAIRE FACE AUX DIFFICULTÉS PERSONNELLES ET PRENDRE SOIN DE TOI



1. Description du module

Alors que le module précédent t'a permis de prendre conscience de ton rôle et de tes compétences en tant que proche aidant, nous t'invitons, dans ce module, à reconnaître tes propres besoins. Il est essentiel de te reconnecter à toi-même, et nous espérons que ce module t'aidera à le faire à ton rythme. Si tu es le parent d'un enfant en situation de handicap, il est particulièrement important de rester attentif à ton propre bien-être et de prendre soin de toi lorsque, pour une raison quelconque (comme un divorce ou un deuil), tu te retrouves seul à accompagner ton enfant.

Ce module explore les défis quotidiens auxquels sont confrontés les proches aidants et présente quelques stratégies concrètes pour prendre soin de toi. Tu seras invité à réfléchir à tes besoins et à considérer le fait de prendre soin de toi comme un élément essentiel de ton parcours de proche aidant. Il aborde des sujets sans tabou, y compris les émotions difficiles ou dont on parle peu.

À la fin de ce module, tu pourras :

- Reconnaître que tes émotions et tes pensées sont légitimes et ne sont pas un signe de faiblesse ;
- Fixer des limites pour protéger ta santé physique et mentale ;
- Te sentir capable de prendre soin de toi tout en accompagnant un proche.

Prévois environ 30 minutes pour lire ce module et réaliser l'activité. Tu peux te concentrer sur les sections qui te semblent les plus pertinentes et revenir sur les autres plus tard si cela te convient mieux.

→ Quelques précautions : ce module peut aborder des sujets émotionnellement difficiles. Tu peux choisir de passer certaines parties ou l'intégralité du module si tu ne te sens pas prêt. Garde à l'esprit que le contenu de ce module ne remplace pas un soutien psychologique professionnel.



2. L'essentiel sur le bien-être et l'importance de prendre soin de soi

Certains proches aidants peuvent retirer des aspects positifs de leur expérience d'accompagnement d'une personne en situation de handicap. Peut-être reconnaîtras-tu certaines de ces expériences positives :

- Le sentiment de faire une différence dans la vie de quelqu'un ;
- La satisfaction de savoir que ton proche est bien accompagné ;
- Une relation plus forte avec la personne que tu accompagnes.

Si tu vis l'une de ces expériences positives, tu constateras peut-être qu'elle t'aide à faire face aux situations stressantes.

« Aujourd'hui, je me sens un peu moins coupable, car je sais que j'ai fait de mon mieux et que je continue à faire de mon mieux pour m'assurer que mon fils bénéficie de tout ce à quoi il a droit et de tout ce qu'il mérite. » Mère d'un adulte en situation de handicap (Malte).

Les défis et les risques liés à l'accompagnement d'un proche

Accompagner un proche peut être une expérience enrichissante, mais cela peut aussi comporter des défis importants. De nombreux proches aidants apportent leur soutien avec une aide limitée de la part des services ou des professionnels, ce qui peut alors entraîner du stress et de l'épuisement. Dans de nombreux pays européens, les proches aidants et les personnes qu'ils accompagnent n'ont pas toujours accès aux services de soutien dont ils ont besoin.

Les conséquences de la proche aidance peuvent être physiques, émotionnelles et sociales. Par exemple, tu as peut-être déjà été confronté à l'une ou plusieurs de ces situations :

- Une fatigue physique, telle que le manque de sommeil, la fatigue chronique ou des douleurs musculaires ;
- Un stress émotionnel, notamment de l'anxiété, un sentiment de surmenage et une dépression ;
- Un isolement social lorsque les tâches liées à l'accompagnement d'un proche laissent peu de temps pour entretenir des relations avec des amis, exercer une activité professionnelle ou s'adonner à des loisirs personnels.

Tu as peut-être remarqué que tu portes une lourde charge mentale, en essayant de jongler avec les tâches quotidiennes d'un proche aidant : organiser les rendez-vous, gérer les démarches administratives, assurer la coordination avec les professionnels et planifier les soins quotidiens. Ces responsabilités peuvent progressivement devenir difficiles à gérer, surtout en l'absence d'un soutien professionnel adéquat.

Assumer seul l'accompagnement d'un enfant en situation de handicap, en particulier après la perte ou la séparation d'un co-parent, peut représenter une charge émotionnelle importante. Dans ces situations, il est également important de solliciter un soutien professionnel.

Mettre des mots sur ce qui reste inexprimé

Il t'arrive peut-être parfois d'avoir des pensées et ressentir des émotions que tu penses ne pas devoir avoir. Et tu ne les exprimes pas, car elles te semblent taboues. Ces sentiments sont souvent passés sous le silence, mais ils sont plus courants que beaucoup de gens ne le pensent.

Tu as peut-être déjà ressenti :

- Un sentiment de deuil lié à la vie que tu avais imaginée pour ton proche, pour ta famille, pour toi-même ;
- De la peur ou de l'angoisse face à l'avenir de ton proche : tu t'inquiètes de ce que sera sa vie, ou de savoir s'il recevra le soutien dont il aura besoin lorsque tu ne seras plus là ;
- De la solitude, surtout lorsque tu as l'impression que les autres (peut-être des membres de ta famille élargie, tes collègues ou tes amis) ne comprennent pas vraiment ce que tu vis ;
- Que tu étais à bout : tu as l'impression de ne plus pouvoir supporter cette situation, de ne plus savoir comment y faire face ;
- De la frustration ou de la colère, peut-être envers les institutions et les professionnels qui n'apportent pas un soutien suffisant. Tu as peut-être aussi ressenti de la frustration envers la personne que tu accompagnes, car tu as l'impression qu'elle ne se rend pas compte de tout ce que tu fais pour elle ou ne peut pas l'apprécier à sa juste valeur ;
- De la jalousie ou du ressentiment lorsque tu compares ta situation à celle des autres.

Cette description te semble-t-elle familière, du moins en partie ? Ces pensées et émotions sont tout à fait compréhensibles et courants chez de nombreux proches aidants de personnes en situation de handicap.

Il est également possible que tu éprouves plusieurs émotions, parfois contradictoires, en même temps : par exemple, de l'amour et de l'épuisement, du dévouement et de la frustration. L'un n'exclut pas l'autre.

Pourquoi est-il important de le savoir ?

Avoir ces pensées ne signifie pas que tu te soucies moins de la personne que tu accompagnes. Cela signifie que tu portes une grande responsabilité.

« Tu vis un mélange d'émotions. Je pense qu'il faut normaliser cela. C'est ce que tu ressens et tu n'es pas seul. D'autres personnes ressentent la même chose. » Mère d'un enfant en situation de handicap (Belgique).

Quand tes propres besoins deviennent invisibles

En réfléchissant à tes pensées et à tes sentiments, tu te rends peut-être compte que tu es devenu invisible à tes propres yeux. Avec le temps, de nombreux proches aidants se concentrent tellement sur l'accompagnement de leur proche que leurs propres besoins semblent s'effacer.

Lorsque tu entres dans un « mode survie » où la priorité est toujours donnée aux autres, il peut être difficile de faire une pause et de te demander : « De quoi ai-je besoin en ce moment ? ». Cette question peut même commencer à te sembler lointaine.

Voyons maintenant comment prendre soin de toi.

Redécouvrir comment prendre soin de toi

Prendre soin de toi ne signifie pas t'imposer davantage de tâches, mais essayer de prêter attention à toi-même à travers de petits gestes.

Prendre soin de toi peut ressembler à ça :

- Tu prends quelques minutes pour boire un café ou un thé sans rien faire d'autre en même temps.
- Tu fais une pause pour prêter attention à ce que tu ressens : il peut s'agir d'une émotion, d'une pensée ou d'une sensation physique.

Il s'agit de te concentrer sur là où tu en es à cet instant précis, plutôt que sur là où tu penses que tu devrais être.

Cela dit, garde à l'esprit que prendre soin de toi se traduit différemment pour chacun : cela peut varier en fonction de la culture, des traditions et des habitudes d'une personne.

« Il est souvent plus facile de se dire : « Non, je ne peux rien faire d'autre, je n'ai plus de temps, je suis mère célibataire et je m'occupe de mes enfants à plein temps, etc. » En fait, en passant par ce genre de démarche où l'on décompose les choses, on se rend compte que même les petites choses sont à notre portée. » Proche aidante de plusieurs membres de sa famille en situation de handicap (France).



Comment te reconnecter avec tes propres besoins

Lorsque l'on se concentre sur les besoins des autres, il peut être difficile de reconnaître ses propres besoins. Tu peux commencer petit à petit :

1. Écoute ton corps : es-tu fatigué, as-tu faim, as-tu soif, sens-tu une tension dans ton corps ? Qu'est-ce qui pourrait t'aider dès maintenant, ou dans les prochaines minutes ?
2. Sois attentif aux signaux : si tu te sens renfermé ou émotif, cela peut indiquer que certains de tes besoins ne sont pas satisfaits.

Ne cherche pas à tout résoudre d'un seul coup, concentre-toi sur un besoin à la fois.

Pourquoi est-ce important de le savoir ?

Prendre soin de toi n'enlève rien à la personne que tu accompagnes.

Pense au masque à oxygène dans la cabine d'un avion : lorsqu'il tombe dans la cabine, on te demande de le mettre d'abord sur toi-même afin de pouvoir ensuite aider les autres, n'est-ce pas ? Pourquoi ne pas essayer de faire de même pour veiller à ton propre bien-être ? Prendre soin de toi en premier lieu signifie que tu seras en mesure de mieux aider les autres.

3. Bonne pratique : l'aidantomètre



L'*Unapei*, un réseau français d'associations de représentation et de défense des intérêts des personnes avec trouble du neuro-développement, polyhandicap et handicap psychique ainsi que de leurs familles, a conçu un outil d'auto-évaluation destiné à aider les proches aidants à réfléchir à leur bien-être. Cet outil est conçu comme un moyen de sensibilisation et de prévention.

Cet outil, qui prend la forme d'une échelle, peut t'aider à réfléchir à la manière dont tes responsabilités de proche aidant influencent ta vie et ton bien-être.

J'ai encore du temps pour moi. Aider mon proche n'est pas vraiment une contrainte puisque …	• Je peux m'absenter (quelques jours, quelques heures) • Je peux voir mes amis et ma famille • Je sais que mon proche peut être autonome par moments • Je peux faire des activités en-dehors de chez moi • Je peux partager des activités avec mon proche
Je commence à me sentir épuisé : je dois être vigilant. Il y a des risques pour ma santé physique et morale quand …	• J'aide mon proche mais cela devient une réelle contrainte pour moi • J'hésite à faire des activités en-dehors de chez moi • Je m'inquiète lorsque je ne suis pas là • Je me sens coupable quand je ne suis pas auprès de mon proche • J'hésite à inviter des gens chez moi • Je dois adapter mon emploi du temps (travail, loisirs, etc.) • Je me sens fatigué et angoissé • Je me sens débordé
Je dois me protéger et demander de l'aide. Je me mets en danger quand …	• Je ne peux plus prendre soin de moi • Je n'ose plus laisser mon proche seul • J'ai absolument besoin d'aide • Je n'ai plus de vie sociale • Je n'arrive plus à faire face

Figure 3 Aidantomètre de l'Unapei

Peux-tu te situer sur cette échelle de la manière qui correspond le mieux à comment tu te sens maintenant ?

Tu es dans la zone verte et constates que tu te sens en équilibre, tout en ayant encore un peu de temps pour toi.

Conseil : c'est une très bonne chose et nous t'encourageons à maintenir cet équilibre, dans la mesure du possible, et à te concentrer sur ce qui fonctionne bien.

Tu es dans la zone orange et tu te rends compte que tu commences à te sentir dépassé.

Conseil : tu pourrais peut-être commencer à te renseigner sur les services de répit et les options de soutien disponibles dans ta communauté.

Tu es dans la zone rouge car tu rencontres des difficultés et ressens une charge importante liée à la proche aidance.

Conseil : il est essentiel ici de demander un soutien professionnel et de veiller à ta santé.

Un moment de réflexion :

Cette échelle n'est pas un test, et il n'y a ni bonnes ni mauvaises réponses. Elle vise simplement à t'aider à prendre conscience de l'impact de tes responsabilités de proche aidant sur ta vie et sur ton bien-être. Cette prise de conscience, même minime, constitue déjà une étape essentielle pour prendre soin de toi.

4. Activité : faire de la place pour toi

Nous t'invitions maintenant à prendre quelques instants pour une courte activité de réflexion, entièrement facultative.

Objectif de l'activité :

Réfléchir à tes besoins, à tes rêves et aux moyens concrets de prendre soin de toi.

Tu peux t'aider de ces 5 questions pour guider ta réflexion :

1. **Que rêverais-tu de faire s'il n'y avait ni limites ni contraintes ?**
   - N'hésite pas à voir grand, ici, tu n'as pas besoin d'être réaliste.

   Par exemple : « J'aimerais partir en weekend, tout seul ».

2. **Qu'aimerais-tu faire de plus réaliste ?**
   - Ici, pense à quelque chose de plus petit, un premier pas réalisable qui te permettrait peut-être de te rapprocher de ce rêve.

   Par exemple : « Je pourrais commencer par une petite excursion d'une demi-journée dans les environs ».

3. **Que vas-tu faire ?**
   - Tu peux prévoir une petite action et réfléchir à ce que tu feras dans les prochains jours ou la semaine prochaine, pour rendre cela plus réaliste.

   Par exemple : « Je vais prévoir une sortie de deux heures dimanche prochain au matin ».

4. **Identifie deux éléments qui pourraient t'empêcher de le faire.**
   - Cela t'aidera à anticiper les difficultés potentielles.

   Par exemple : « Je pourrais me sentir coupable de laisser mon proche ».

5. **Comment réagirais-tu si ces situations se produisaient ?**
   - Réfléchis à la manière dont tu pourrais réagir et t'adapter si ces difficultés se présentaient.

   Par exemple : « Je peux demander à un ami ou à un membre de ma famille de m'aider pendant quelques heures ».

Là encore, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses ; cet exercice est destiné uniquement à t'aider à te reconnecter avec tes besoins et ce que tu souhaites pour toi-même.

Cet exercice, utilisé par l'association française *Parentraide*, aide les parents d'enfants en situation de handicap à mener une réflexion sur eux-mêmes, à identifier leurs besoins et leurs souhaits, et à prendre conscience qu'il est possible de prendre soin d'eux-mêmes.

« Et donc le fait de faire ce petit exercice dans sa tête donne des petites billes au quotidien pour pouvoir se permettre de prendre le temps pour soi justement et déculpabiliser. » Proche aidante pour plusieurs membres de sa famille en situation de handicap (France).

5. Des pistes pour agir

Pour conclure ce module, voici quelques conseils qui peuvent t'aider à orienter tes prochaines actions :

- ✓ Reconnais tes émotions : il est normal de se sentir fatigué ou dépassé, et cela ne signifie pas que tu te soucies moins ;
- ✓ Avance par petits pas, de manière régulière : tu n'as pas besoin de commencer par de grandes choses, même de brefs moments consacrés à prendre soin de toi, comme une promenade dans le parc ou le plaisir de déguster une tasse de thé ou de café bien chaud ;
- ✓ Demande de l'aide : tu peux te tourner vers ta famille, tes amis, des professionnels ou des ressources locales. Tu n'es pas obligé de tout faire seul : partager la proche aidance est également bénéfique pour la personne que tu accompagnes.

6. En savoir plus

Si tu souhaites en savoir plus sur ce sujet :

- *SupportCare*, un projet financé par l'Union européenne, a développé plusieurs ressources destinées aux proches aidants : Results – SupportCARE ;
- Des ressources multimédias sur comment prendre soin de soi et de son bien-être, proposées par *l'Université d'Edimbourg* en anglais ;
- Un petit cours en ligne gratuit sur la prévention en matière de santé des aidants, proposé par *La Compagnie des Aidants*, en français.

Toutes les références mentionnées dans ce module figurent dans la bibliographie, à la fin du guide.

MODULE 4:

S'IMPLIQUER DANS LA COMMUNAUTÉ



1. Description du module

Si prendre soin de toi peut t'aider à renouer avec toi-même, les liens avec les autres peuvent t'apporter du soutien et rompre le sentiment de solitude. Ce module t'invite à réfléchir à l'importance de préserver et de renforcer les liens avec ton entourage, notamment avec ta famille, tes amis, tes pairs et tes réseaux de soutien.

Tu seras encouragé à réfléchir aux relations qui t'apportent déjà du soutien, à explorer les possibilités de créer des liens avec d'autres personnes et à réfléchir à des moyens de renforcer ton sentiment d'appartenance.

À la fin de ce module, tu pourras :

- Reconnaître la valeur du soutien par les pairs et des réseaux de soutien de proximité pour les proches aidants ;
- Identifier les occasions de créer des liens avec d'autres personnes et d'accéder à des ressources locales ou en ligne ;
- Réfléchir à la manière dont le partage d'expériences avec d'autres peut renforcer le bien-être et les compétences en matière d'accompagnement.

Prévois environ 30 minutes pour lire ce module et réaliser l'activité. Tu peux te concentrer sur les sections qui te semblent les plus pertinentes et revenir sur les autres plus tard si cela te convient mieux.

2. L'essentiel sur le soutien par les pairs

Le soutien par les pairs peut intervenir avant, après ou en même temps qu'un accompagnement professionnel.

Pourquoi il est important de créer des liens avec les autres

Les proches aidants ont souvent besoin de différents types de soutien, notamment de formations, d'un accompagnement psychologique, d'informations, d'une aide financière ou de solutions de répit. Le soutien par les pairs est parfois négligé alors qu'il est très précieux. En effet, être en contact avec d'autres personnes qui comprennent ton expérience peut t'aider à te sentir soutenu et moins seul dans ton rôle de proche aidant.

> ***« Rencontrer d'autres pairs en personne, des personnes qui comprennent ce que l'on vit, ça donne aussi un regain d'énergie. »***
> Professionnelle travaillant auprès de proches aidants (Belgique).

Y a-t-il un type de soutien qui t'aide à te sentir moins seul ?

Le savais-tu ?

Des études et recherches américaines ont montré que les proches aidants qui sont en contact avec d'autres personnes dans des situations similaires peuvent :

- Se sentir moins seuls et mieux compris ;
- Trouver des idées concrètes pour mieux faire face au quotidien ;
- Renforcer leur confiance dans leur capacité à accompagner leur proche.

Le soutien par les pairs fonctionne car les personnes qui ont vécu des expériences similaires peuvent apporter une compréhension et un soutien qu'il est parfois difficile de trouver ailleurs.

À quoi ressemble le soutien par les pairs en pratique

Le soutien par les pairs peut prendre de nombreuses formes. Il ne se déroule pas nécessairement au sein d'un groupe de soutien formel.

Il peut se manifester dans ta vie quotidienne, par exemple :

- Lors de brèves conversations au supermarché, à la sortie de l'école, dans un parc ou dans la salle d'attente d'un rendez-vous ;
- Dans des discussions en lignes ou des groupes sur les réseaux sociaux destinés aux parents, aux proches aidants, etc. ;
- Lors de rencontres ou d'ateliers dans ton quartier ou ta communauté ;
- Ou au sein de groupes de soutien organisés, animés par ou pour d'autres proches aidants.

Te verrais-tu échanger avec d'autres proches aidants dans des forums de discussion en ligne ou des groupes sur les réseaux sociaux ? En Flandre, (Belgique), par exemple, l'association *Zorgtvooronsmoeder vzw* a mis en place un espace de discussion temporaire qui te permet de te connecter en ligne et de discuter avec un groupe de cinq autres proches aidants que tu ne connais pas, pendant un mois. Et chaque mois, tu peux rejoindre un nouveau petit groupe de proches aidants. Ce système est conçu pour offrir un espace sécurisant aux parents et frères et sœurs d'enfants en situation de handicap, afin qu'ils puissent faire connaissance et partager leurs expériences.

Tu trouveras plus d'informations ici en néerlandais (ou tu peux utiliser la traduction automatique pour y accéder dans la langue de ton choix) : #ZV♡MCHAT - Zorgtvooronsmoeder vzw



Pourquoi le soutien par les pairs est-il utile ?

Le soutien par les pairs ne consiste pas uniquement à parler de ses sentiments, il t'aide à créer des liens, à apprendre et à partager. Voilà ce que tu peux en attendre :

- Un espace sécurisant et bienveillant, sans jugement, pour partager tes pensées et tes émotions ;
- Des conseils pratiques sur l'accompagnement de ton proche et pour t'aider à t'orienter parmi les services (par exemple, l'école, le lieu de travail, les services d'accompagnement, les services médicaux, etc.) ;
- Un lieu où tu peux également aider les autres : tu as peut-être des conseils et des expériences qui peuvent contribuer au parcours et au bien-être d'autres proches aidants ;
- Des occasions de nouer des amitiés enrichissantes.

En lisant cela, penses-tu à d'autres proches aidants avec lesquels tu pourrais entrer en contact ?

« Nous pouvons nous comprendre sans avoir besoin d'entrer dans tous ces détails. Nous n'avons pas besoin de donner l'impression que nous cherchons à susciter la pitié des autres pour qu'ils nous comprennent. » Mère d'un adulte en situation de handicap (Malte).

À propos des groupes de soutien par les pairs

La caractéristique la plus importante des groupes de soutien par les pairs est qu'ils te permettent de te concentrer sur toi-même plutôt que sur la personne que tu accompagnes. C'est un lieu conçu pour toi et qui t'accueille, en donnant la priorité à tes besoins, un espace pour toi avant tout.

Te souviens-tu de l'exemple du masque à oxygène dans l'avion, dans le module 3 ? C'est la même philosophie ici : lorsque le masque à oxygène tombe dans la cabine d'un avion, tu mets toujours ton propre masque en premier avant d'aider ceux qui pourraient avoir besoin de toi.



Faire le premier pas n'est pas toujours facile

Il est naturel de rechercher le soutien des autres et de vouloir maintenir des liens, mais les proches aidants peuvent rencontrer des obstacles qui les empêchent parfois de le faire. La stigmatisation, la peur du jugement, le manque d'information ou de temps, le manque de confiance en soi ou encore des difficultés logistiques telles que les problèmes de transport ou d'accès à Internet, peuvent rendre difficile le fait de demander de l'aide.

Pourtant, il existe de nombreuses formes de soutien, et trouver les bons interlocuteurs peut apporter un soulagement. Vers qui, dans ton entourage ou ta communauté, peux-tu te tourner pour obtenir de l'aide ?

En réalité

Parfois, la famille n'est pas une source de soutien : certains membres de la famille peuvent prendre leurs distances par rapport à la personne que tu accompagnes. Lorsque cela se produit, le cercle familial devient une source de stress plutôt que de réconfort. Sache qu'il est tout à fait compréhensible que tu trouves cette situation douloureuse et injuste.

Si tu es confronté à cette situation, tu peux envisager les approches suivantes :

- Tu peux essayer de sensibiliser ton entourage au handicap et de le convaincre d'adopter une attitude plus inclusive ;
- Tu peux cesser d'essayer de les convaincre et, prendre plutôt du recul vis-à-vis des membres de ta famille qui ne te soutiennent pas, afin de te protéger et protéger ton proche ;
- Tu peux te tourner vers ta « famille choisie », en te construisant ton propre cercle de soutien composé d'amis, de pairs, d'autres proches aidants ou de professionnels qui respectent et soutiennent à la fois ton proche et toi-même.

« Parce que parfois, même la famille ne comprend pas. Alors, quand on a des amis qui nous comprennent et nous soutiennent, ou d'autres pairs à qui on peut parler et avec qui on peut créer des liens, ça aide. Même si l'on discute avec d'autres parents que l'on ne connaît pas personnellement via un groupe WhatsApp, c'est un espace où l'on peut simplement parler et trouver de la compréhension, des conseils et de l'inspiration. » Mère d'un enfant en situation de handicap (Belgique).



3. Bonne pratique : des parents qui deviennent des pairs aidants et des experts

APF France Handicap, l'une des plus grandes organisations françaises représentant et défendant les droits des personnes en situation de handicap et de leurs familles, a développé un programme de soutien par les pairs appelé RePairs Aidants. Il organise des sessions de sensibilisation et de formation, à la fois en ligne et en présentiel, ouvertes à tous : parents, conjoints, frères et sœurs, etc.

Ce programme permet aux proches aidants de suivre une formation afin d'apporter un soutien par les pairs à d'autres proches aidants.

Toutes les sessions de formation sont animées conjointement par un professionnel qualifié et un proche aidant préalablement formé. C'est un très bon exemple de soutien par les pairs.

Les thèmes abordés lors des sessions sont très variés :

- Le bien-être et les droits des proches aidants ;
- Être proche aidant : préserver sa vie familiale et sociale ;
- La complémentarité entre professionnels et proches aidants ;
- Compétences pratiques en matière de soins ;
- Soutien émotionnel, deuil et accompagnement en fin de vie.

Il s'agit d'un exemple de soutien par les pairs qui fonctionne de différentes manières :

- Tu peux t'inscrire en tant que proche aidant pour partager tes expériences, si tu le souhaites, ou simplement bénéficier des expériences, des connaissances et des conseils des autres ;
- Tu peux également décider d'aller plus loin et de valoriser les connaissances et les compétences que tu as acquises en tant que proche aidant, puis de les partager avec tes pairs en tant que co-animateur.

Un moment de réflexion :

En considérant cet exemple, connais-tu des espaces similaires près de chez toi ? Envisagerais-tu de rejoindre l'un d'entre eux ? Ou même de devenir un expert en soutien par les pairs et co-animer une telle session ?

4. Activité : trouver un point d'entrée

Nous t'invitions maintenant à prendre quelques instants pour une courte activité de réflexion, entièrement facultative.

Objectif de l'activité :

Réfléchir aux personnes ou aux lieux que tu connais et qui pourraient déjà t'apporter un soutien.

Pour trouver du soutien, tu peux commencer par te tourner vers une personne ou un lieu en qui tu as déjà confiance. As-tu quelqu'un en tête ?

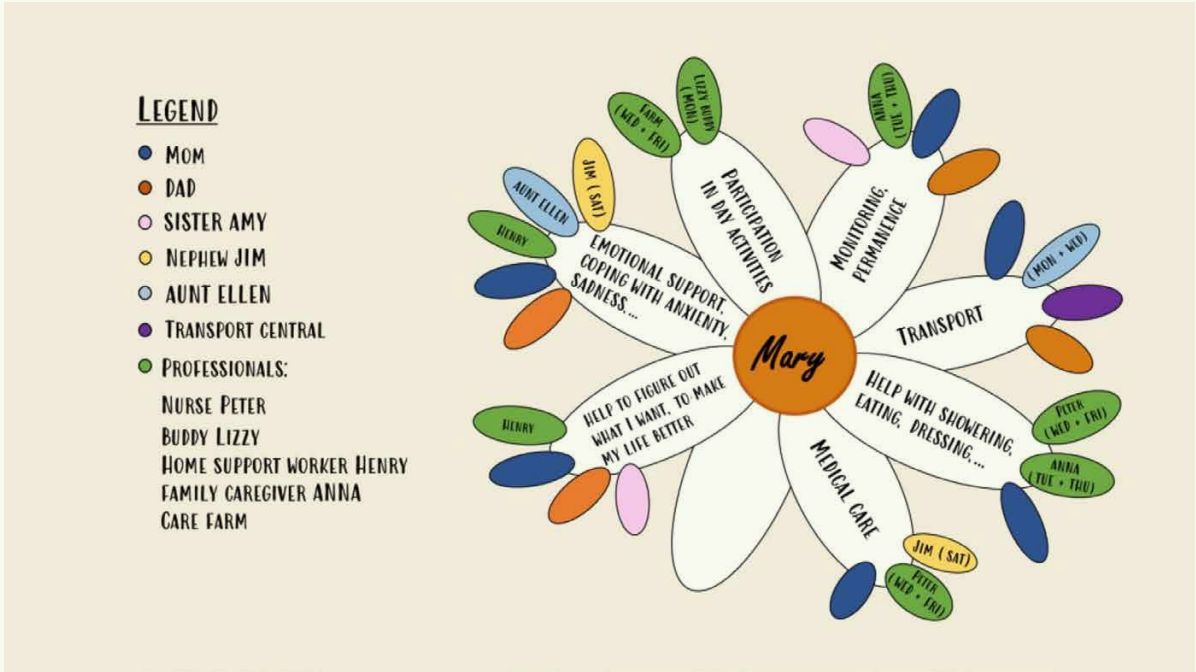
Pour t'aider, lis la liste ci-dessous et choisis un lien qui te semble le plus accessible ou le plus familier. Ne t'inquiète pas, tu n'es pas obligé de les contacter dès aujourd'hui :

- Une organisation ou association locale de défense des droits des personnes en situation de handicap
- Un professionnel de santé ou un travailleur social que tu connais déjà
- Une école, un centre médical ou un centre communautaire
- Un groupe confessionnel ou culturel
- Un groupe en ligne de proches aidants

Complète ensuite cette phrase avec tes propres mots : « Un endroit où je pourrais me renseigner sur le soutien aux proches aidants est : ____".

Cet exercice a pour but de t'aider à identifier un premier point d'entrée sûr vers le soutien par les pairs, par lequel tu pourras commencer lorsque tu seras prêt. Tu peux simplement commencer par demander des informations, puis te laisser guider.

Sinon, si tu préfères mettre cela par écrit, tu peux utiliser ce modèle pour cartographier ta communauté et recenser les lieux où tu sais déjà pouvoir trouver du soutien.



Découvre ici l'exemple conçu par *Magenta*, une organisation belge. Voici comment nous te suggérons d'utiliser ce modèle :

- Dans les grands pétales, tu peux noter le type de soutien dont tu bénéficies et/ou dont bénéficie la personne que tu accompagnes.
- Dans les petits pétales, tu peux noter les noms des personnes ou des organisations qui fournissent cette aide.

Cet exercice a pour but de t'aider à identifier le soutien existant et à te rendre compte que tu ne pars pas de zéro.

5. Des pistes pour agir

Pour conclure ce module, voici quelques conseils qui peuvent t'aider à orienter tes prochaines actions :

- ✓ Commence par les personnes et les ressources que tu connais déjà : tu n'as pas besoin de te lancer directement dans de groupes de pair aidance formels, tu peux commencer par une conversation avec un autre proche aidant ou un groupe en ligne, cela peut déjà faire une différence ;
- ✓ Avance pas à pas : demander des informations, participer à une discussion en ligne ou assister à un événement local peut être un premier pas pour créer des liens et développer un réseau de soutien ;
- ✓ N'oublie pas que le partage profite à tout le monde : lorsque tu entres en contact avec d'autres personnes, cela peut t'apporter une meilleure compréhension, des idées concrètes, non seulement pour toi-même, mais aussi pour les autres. Tu n'es pas seul.

6.En savoir plus

Si tu souhaites en savoir plus ce sujet :

- L'organisation *National Parents Society of Persons with Disability* à Malte est une communauté de parents dont les membres sont à la fois bénéficiaires et contributeurs actifs au maintien d'un soutien entre pairs. En 2026, elle a lancé des groupes de soutien psychosocial spécialement destinés aux couples car le handicap ne se vit pas de manière isolée ;
- *Genitori Tosti* est une association italienne de familles d'enfants en situation de handicap, qui défend les droits des proches aidants en Italie. Certains de ces parents sont devenus des militants et des défenseurs engagés ;
- L'association hongroise *Egyszulo*, située à Budapest, apporte un soutien aux parents isolés d'enfant en situation de handicap. Son centre de développement, « CsillagPont », propose à la fois un enseignement spécialisé pour les enfants et un accompagnement pour les parents.

Toutes les références mentionnées dans ce module figurent dans la bibliographie, à la fin du guide.

POUR LA SUITE

Être proche aidant est un parcours unique et personnel. Grâce à ce guide, tu as exploré différents aspects de ce parcours.

Garde à l'esprit qu'il n'y a pas une seule façon d'être proche aidant : ton expérience et tes ressentis te sont propres. N'oublie pas que ton rôle est essentiel, que ton bien-être compte et que tu peux trouver du soutien auprès de nombreuses personnes et ressources.

Dernière réflexion : si tu avais une pépite de sagesse à partager ?

Avant de te laisser partir, nous t'invitons à prendre encore une minute pour réfléchir.

Tu as acquis des connaissances grâce à tes expériences, et tes réflexions peuvent aider d'autres personnes qui vivent une expérience similaire.

- Pense à une chose que tu as apprise en tant que proche aidant et qui pourrait aider quelqu'un ;
- Garde-la pour toi, partage-la avec un autre proche aidant ou publie-la dans un groupe en ligne.

Nous espérons que ce guide t'a aidé à mieux t'informer, à reconnaître tes points forts, à prendre en compte tes besoins et à t'entourer de personnes et de communautés qui te soutiennent.

Mais surtout, n'oublie pas : les proches aidants sont valorisés et appréciés, tout comme toi.



BIBLIOGRAPHIE

Voici une liste des ressources que les coautrices ont utilisées ou consultées lors de la rédaction de ce guide. Certaines ont été mentionnées dans les différents modules, d'autres sont proposées pour approfondir le sujet de l'accompagnement d'une personne en situation de handicap.

Module 1

- COFACE Disability. (2012). La dimension familiale de la *Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées*. https://coface-eu.org/the-family-dimension-of-the-united-nations-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/.
- Communication de la Commission au Parlement européen, au Conseil, au Comité économique et social européen et au Comité des régions sur la stratégie européenne en matière de soins. (2022). https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/HTML/?uri=CELEX:52022DC0440.
- Directive 2000/78/CE du Conseil du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail. (2000). https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/HTML/?uri=CELEX:32000L0078.
- Directive (UE) 2019/1158 du Parlement européen et du Conseil du 20 juin 2019 relative à l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et des aidants et abrogeant la directive 2010/18/UE du Conseil. (2019). hhttps://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/HTML/?uri=CELEX:32019L1158.
- Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf.
- Recommandation du Conseil du 8 décembre 2022 relative à l'accès à des soins de longue durée abordables et de haute qualité 2022/C 476/01. (2022). https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/HTML/?uri=CELEX:32022H1215(01).

Module 2

- Association française des aidants. (2025). *Aidant et compétent*. https://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/aidant-et-competent/.
- Association française des Aidants. (2025). *Reconnaissance*. https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/reconnaissance/.
- COFACE Disability. (2024). Charte européenne des aidants familiaux. https://coface-eu.org/european-charter-for-family-carers/.
- Organisation internationale du travail. (2024). *Résolution concernant le travail décent et l'économie des soins*. https://www.ilo.org/fr/resource/compte-rendu-des-decisions/resolution-concernant-le-travail-decent-et-leconomie-du-soin.

- Ouders voor Inclusie. (2026). *Journée de l'inclusion – 28 mars 2026 Par les parents, pour les parents*. https://oudersvoorinclusie.be/inclusiedag-28-maart-2026/.
- Magentaproject. (2018). *Outil « Balance »*. https://www.magentaproject.be/tool-balans.html.

Module 3

- Birtha, M., Holm, K., & COFACE Families Europe. (2017). *WHO CARES ? Étude sur les défis et les besoins des aidants familiaux en Europe*. https://coface-eu.org/study-on-the-challenges-and-needs-of-family-carers-in-europe/.
- COFACE Families Europe. (2019). *Un guide pour passer à une inclusion significative des personnes handicapées et de leurs familles*. https://coface-eu.org/s-h-i-f-t-a-guide-to-shift-towards-meaningful-inclusion-of-persons-with-disabilities-and-their-families/.
- La Compagnie des Aidants. (2024). Mon parcours « *Prévention santé aidants* ». https://lacompagniedesaidants.org/parcours/prevention-sante-aidants/.
- Mind. (2026). *Prendre soin de soi tout en s'occupant d'une personne proche*. https://www.mind.org.uk/information-support/helping-someone-else/carers-friends-family-coping-support/your-mental-health/.
- SupportCARE. (2023). *Outils pour soutenir les aidants familiaux*. https://www.supportcare-project.eu/results/.
- Unapei. (2025). *Aidantomètre*. https://www.pays-du-pithiverais.fr/page.php?lg=fr&rub=02&srub=01&id_actu=0469.
- Université d'Édimbourg. (2021). *Prendre soin de soi et de son bien-être*. https://media.ed.ac.uk/channel/Self+Care+and+Wellbeing/233024772.

Module 4

- Bray, L., Carter, B., Sanders, C., Blake, L., & Keegan, K. (2017). *Soutien entre parents pour les parents d'enfants en situation de handicap : une étude utilisant des méthodes mixtes. Patient Education and Counseling*, 100(8), 1537–1543. https://doi.org/1 0.1016/j.pec.2017.03.004.
- COFACE Families Europe. (2026). *Le membre de COFACE, NPSPD Malte, met fin à son groupe de soutien psychosocial destiné aux particuliers et prépare un nouveau volet dédié aux couples*. https://coface-eu.org/coface-member-npspd-malta-closes-psychosocial-support-group-for-individuals-and-prepares-new-chapter-for-couples/.

- COFACE Families Europe. (2026). OPINION – *Les aidants familiaux à temps plein devraient être reconnus comme des travailleurs*. https://coface-eu.org/opinion-full-time-family-carers-should-be-recognised-as-workers/.
- Family Caregivers BC. (2023). *L'importance du soutien par les pairs*. https://www.familycaregiversbc.ca/archives/7690.
- Gudka, R., Kelman, C., Bryant, E., Farooq, B., Berry, V., Bjornstad, G., Martin, F., Glover, S., & Russell, A. (2023). *Expériences des parents et des aidants dans le cadre d'un réseau de soutien par les pairs : une étude qualitative*. BMC Public Health, 23(1), 2007. https://doi.org/10.1186/s12889-023-16666-9.
- The Charlie Waller Trust. (2025). *Soutien par les pairs pour les parents aidants*. https://charliewaller.org/mental-health-training-support/parents-and-carers/parent-carer-peer-support.

Tes commentaires sont les bienvenus ! Ils nous aident à proposer des ressources de qualité. Tu peux nous faire part de tes réflexions en remplissant ce court formulaire.

Pour plus d'informations, contacte Zoé Lardou à l'adresse zlardou@coface-eu.org

Ce guide a été élaboré dans le cadre du programme L.I.N.K.

L.I.N.K. (**L**earning and **I**nnovating through **N**ew **K**nowledge) est un programme d'éducation et de formation conçu pour soutenir l'apprentissage tout au long de la vie sur les droits sociaux, en adoptant une approche globale et centrée sur la famille. Il propose des outils et des ressources pédagogiques fondés sur les valeurs des droits humains, de la non-discrimination, de l'égalité entre les femmes et les hommes, de l'inclusion sociale, de la diversité, du renforcement du pouvoir d'agir et de la solidarité intergénérationnelle. Ces outils et ressources sont conçus pour contribuer à relever les défis majeurs auxquels sont confrontées les familles modernes.

L.I.N.K. est le fruit d'une collaboration entre COFACE Families Europe et KMOP (Grèce).



Remerciements

Nous remercions Zoé Lardou, Coordinatrice de programme éducatif de la COFACE, pour la traduction de ce guide à partir de l'original en anglais.

Nous tenons à remercier la plateforme COFACE Disability ainsi que les organisations suivantes pour leur participation active à l'élaboration de ce guide :

Disability FAMILIES EUROPE

KINDLING A BETTER WORLD

Cofinancé par l'Union européenne

Cofinancé par le volet EaSI du programme FSE+. Les points de vue et opinions exprimés n'engagent toutefois que leurs auteurs et ne reflètent pas nécessairement ceux de l'Union européenne ou de la Commission européenne. Ni l'Union européenne ni l'autorité de financement ne sauraient en être tenues pour responsables.