

Partenariat éducatif Grundtvig

« L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide »

Rapport



DG Éducation et culture

Programme pour l'éducation et
la formation tout au long de la vie

Table des matières

Introduction	3
Recommandations pour la conception d'outils pour l'auto-évaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux	7
Recommandations sur les modules de formation à développer à l'intention des aidants familiaux et des professionnels pour aider les aidants familiaux à évaluer et à exprimer leurs besoins	30
Conclusion: Recommandations du Partenariat à l'intention de l'Union européenne	40
Liste des partenaires	43
Pour aller plus loin	45



DG Éducation et culture

**Programme pour l'éducation et
la formation tout au long de la vie**

Ce projet bénéficie du soutien du Programme d'Éducation et de Formation Tout au Long de la Vie.

Le contenu de ce document n'engage que son auteur et ne constitue en rien le point de vue de la Commission européenne ou de ses services.

Introduction

Entre août 2010 et juillet 2012, dix associations nationales ont travaillé ensemble dans le cadre d'un Partenariat Educatif Grundtvig consacré à l'aide aux aidants familiaux et intitulé «L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide». Ce projet européen a bénéficié du soutien du Programme européen d'Education et de Formation Tout au Long de la Vie «Grundtvig» pour la promotion de l'éducation des adultes.

Auto-évaluation des besoins des aidants familiaux: pourquoi?

Un aidant familial peut être défini comme «la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment: nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ...»¹.

En Europe, l'accompagnement des personnes âgées, des personnes fragiles et/ou handicapées et des personnes de tous âges souffrant d'une maladie chronique est largement assuré par des membres de la famille. Or, l'accompagnement d'un proche a souvent un prix pour l'aidant familial, notamment des conséquences sur sa situation financière, sa situation professionnelle, sa situation sociale ou sa santé. La reconnaissance et le soutien des aidants familiaux sont nécessaires pour permettre un maintien et/ou une amélioration de la qualité de vie tant des aidants familiaux que des personnes aidées, pour promouvoir l'inclusion sociale des aidants familiaux et pour améliorer la qualité de l'accompagnement.

L'objectif du partenariat était d'identifier les défis et de formuler des recommandations matière de sensibilisation et de formation destinées à favoriser l'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux. Cette démarche apparaît en effet indispensable pour permettre aux aidants de prendre conscience de leurs problèmes, de définir leurs besoins, de demander les aides nécessaires et de prévenir les situations d'épuisement. Accaparés par leur engagement auprès du proche qu'ils accompagnent, les aidants familiaux ont trop

¹ [Charte européenne de l'aidant familial de COFACE-Handicap](#)

souvent tendance à faire fi de leurs difficultés et à négliger les aides extérieures qu'ils pourraient solliciter. Souvent même, ils ne se reconnaissent pas dans le statut d'aidant et ignorent leurs droits.

Afin d'apporter des réponses concrètes adaptées aux différentes situations, le partenariat regroupait des associations de neuf pays, avec des vocations différentes (associations actives dans le champ du handicap, de la maladie d'Alzheimer, associations d'aidants familiaux et organisations familiales généralistes). Il a aussi impliqué des aidants familiaux en tant qu'apprenants adultes à toutes les étapes, dans une véritable démarche participative qui a été essentielle pour le partenariat. Les aidants familiaux ont également eu la possibilité de découvrir et mieux comprendre les différents systèmes d'aide aux aidants développés en Europe, à travers six réunions transnationales dans six pays hôtes différents.

De nombreux obstacles à l'auto-évaluation des besoins

Comme première étape, les partenaires ont entrepris une analyse des obstacles à la prise de conscience et à l'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux. Un questionnaire a été élaboré puis diffusé auprès d'aidants familiaux dans les neuf pays représentés au sein du partenariat. Les résultats ont été résumés au sein de rapports nationaux, et partagés à l'occasion d'une des réunions transnationales.

L'étude a permis de mettre en évidence que les liens familiaux et l'affection rendent difficile l'identification en tant qu'aidant familial pour les personnes accompagnant un proche. En effet, cet accompagnement est considéré comme naturel. Le fait qu'il existe ou non un débat public sur la question de l'aide aux aidants ou un statut juridique pour les aidants familiaux a aussi un impact sur la capacité des aidants familiaux à s'identifier comme tel. L'absence de soutien ou le manque d'information sur les formes de soutien disponibles, le manque de temps et d'énergie, le fait de concentrer toute son attention sur les besoins de la personne accompagnée, et l'absence de coopération de qualité avec les professionnels constituent aussi autant d'obstacles qui empêchent les aidants familiaux de prendre conscience de leurs propres besoins et de les exprimer.

Il ressort également de l'étude que l'isolement est à la fois un facteur clé et la principale conséquence de ce défaut de prise de conscience. Cela rend cruciale la question de l'aide aux aidants familiaux qui ne font pas appel à des associations: comment faire pour les atteindre? L'intervention précoce est aussi primordiale pour éviter la mise en place du cercle vicieux de l'isolement. Il est par ailleurs indispensable

d'adopter une approche selon le genre, et de s'adapter aux besoins des «sous-groupes» d'aidants (ex. jeunes aidants, aidants plus âgés,...). Enfin, les différences culturelles entre les différents pays ne doivent pas être négligées.

Une grande variété de bonnes pratiques

Fort de ces résultats, les partenaires ont recensé des bonnes pratiques dans leurs pays respectifs. Ils se sont attachés plus particulièrement à la capacité de ces initiatives à favoriser la prise de conscience par les proches de leur rôle d'aidant familial, à aider les aidants familiaux à évaluer et exprimer leurs besoins, et à atteindre les aidants familiaux les plus isolés.

Les bonnes pratiques récoltées par les organisations partenaires couvrent une large gamme. Certaines sont des outils de sensibilisation (ex. initiatives dans le domaine de la recherche, journées nationales des aidants familiaux, statut juridique pour les aidants familiaux, etc.). D'autres sont des outils d'intervention directe auprès des aidants familiaux promouvant l'auto-évaluation des besoins (ex. outils d'auto-évaluation, services d'aide aux aidants, groupes de soutien, etc.). D'autres relèvent d'une intervention plus indirecte (évaluation des besoins de la personne aidée, formation, services de répit, etc.). Enfin, la caractéristique d'autres outils est vraiment de chercher à atteindre le plus possible les aidants familiaux (sensibilisation dans les réseaux pertinents, utilisation des nouvelles technologies, approche de porte à porte, etc.).

Ces bonnes pratiques ont fait l'objet d'un examen attentif et de discussions au cours de deux réunions transnationales. Les partenaires ont pu identifier les caractéristiques essentielles que devraient revêtir les outils de sensibilisation et d'auto-évaluations, suivant les catégories ci-après: contextes locaux, nationaux et européen favorables; caractéristiques transversales; caractéristiques relatives à la conception de l'outil; et caractéristiques relatives à l'impact de l'outil. Les partenaires ont également analysé l'impact de ces bonnes pratiques sur les relations entre aidants familiaux et professionnels: les diverses initiatives recensées tendent à demeurer insuffisantes en la matière, les bonnes pratiques doivent encore être développées dans le domaine de la coopération entre aidant familiaux et professionnels.

D'autres conclusions importantes étaient que, dans certains pays, de nombreuses bonnes pratiques ont déjà été développées, tandis que dans d'autres, rien ou presque n'a été fait. Alors que la plupart des bonnes pratiques peuvent être transposées dans d'autres pays, pour

autant qu'elles bénéficient d'un soutien suffisant des pouvoirs publics, d'autres seront moins faciles à transposer en raison des différences culturelles. Enfin, la transposition dans les pays les moins avancés prendra du temps (tout du moins en ce qui concerne les modèles de bonnes pratiques les plus complets).

Recommandations pratiques et politiques

Se fondant sur l'ensemble de ces résultats, les partenaires ont élaborés et sont tombés d'accord sur plusieurs séries de recommandations:

- des recommandations pour la conception d'outils pour l'auto-évaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux;
- des recommandations sur les modules de formation à développer à l'intention des aidants familiaux et des professionnels pour aider les aidants familiaux à évaluer et exprimer leurs besoins;
- des recommandations du partenariat à l'intention de l'Union européenne, afin d'établir un environnement social et politique qui soit favorable à l'auto-évaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux.

Recommandations pour la conception d'outils pour l'auto-évaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux

Raison d'être

Ces recommandations pour la conception d'outils visant à aider les aidants familiaux à évaluer et à exprimer leurs besoins s'appuient sur les travaux du partenariat éducatif Grundtvig, en particulier:

- les principes directeurs du partenariat éducatif²;
- les conclusions des enquêtes menées au niveau national pour identifier les obstacles à la prise de conscience et à l'évaluation de leurs propres besoins par les aidants familiaux;
- les caractéristiques identifiées lors de l'examen des exemples de bonnes pratiques recueillis dans les différents pays;
- les recommandations sur les modules de formations à développer à l'intention des aidants familiaux et des professionnels pour aider les aidants familiaux à évaluer et exprimer leurs besoins.

Il s'appuie également sur la [Charte européenne de l'aidant familial de COFACE-Handicap](#), et notamment sa définition de l'aidant familial³.

Les enjeux de l'auto-évaluation des besoins de l'aidant familial

Actuellement, dans la plupart des pays européens, les réponses des autorités publiques à la question de la dépendance (quelle que soit la cause: handicap, maladie, âge, accident, etc.) sont absentes ou insuffisantes. En conséquence, de nombreux proches, et en particulier les femmes, doivent pallier ce manque. L'accompagnement des personnes âgées, des personnes fragiles et/ou handicapées et des personnes de tous âges souffrant d'une maladie chronique est largement assuré par des membres de la famille, permettant aux gouvernements dans l'Europe entière d'économiser chaque année plusieurs milliards d'euros.

² Les partenaires ont élaboré et approuvé ces principes directeurs afin de donner un cadre éthique au projet. La Charte européenne de l'aidant familial de COFACE-Handicap constitue le point de départ de ces principes.

³ Cf : page 3

Or les solidarités familiales ne peuvent en aucun cas exonérer un Etat ou les autorités publiques de leur devoir de répondre adéquatement à l'aide nécessaire pour la vie des personnes qui dépendent d'un tiers pour les actes de la vie quotidienne. Les carences des pouvoirs publics ne tiennent pas compte des souhaits et des choix de la personne aidée, des souhaits et des choix des aidants familiaux, de leurs besoins et des conséquences que l'accompagnement a sur leur vie, ou encore du risque de maltraitance. L'accompagnement d'un proche a souvent un prix pour l'aidant familial, notamment des conséquences sur sa situation financière, sa situation professionnelle, sa situation sociale ou sa santé.

La reconnaissance et le soutien des aidants familiaux sont nécessaires pour permettre un maintien et/ou une amélioration de la qualité de vie tant des aidants familiaux que des personnes aidées, pour promouvoir l'inclusion sociale des aidants familiaux et pour améliorer la qualité de l'accompagnement. La création d'outils permettant aux aidants familiaux d'évaluer leurs propres besoins est un grand pas vers la reconnaissance des aidants en tant que partenaires d'accompagnement. Ces outils aideront les aidants familiaux à s'identifier comme tels, à exprimer leurs besoins et à renforcer leurs capacités. Les aidants pourront plus facilement obtenir des informations et des conseils et prévoir des solutions alternatives ou de secours au cas où ils ne souhaiteraient pas poursuivre l'accompagnement ou se trouveraient dans l'incapacité de le faire. L'auto-évaluation permettra également de resserrer la collaboration entre les prestataires de services et les aidants familiaux, et de contribuer à l'élaboration de programmes de formation des aidants familiaux.

Objectifs des recommandations

Devant la diversité des contextes socioculturels dans l'Union Européenne, ces recommandations ne prétendent pas proposer un modèle d'auto-évaluation des besoins des aidants familiaux, mais plutôt définir les aspects importants dont il convient de tenir compte lors de la création d'un outil d'auto-évaluation à l'intention des aidants familiaux. Elles mettent en lumière les facteurs à prendre en compte lors de la conception et de la mise en œuvre de futurs outils d'auto-évaluation, indépendamment des aides et services qui existent dans un pays donné. Une reconnaissance sociale du rôle des aidants familiaux et de leurs difficultés, l'existence de stratégies, d'aides et de financements publics en faveur des aidants familiaux et la présence d'associations influentes représentant les intérêts des aidants familiaux sont néanmoins autant de facteurs favorables qui permettront d'optimiser l'impact de l'auto-évaluation.

Les recommandations présentées ici sont spécifiquement destinées à la création d'outils d'auto-évaluation, c'est-à-dire une évaluation auto-administrée.

Objectifs de l'outil d'auto-évaluation des besoins de l'aidant familial

L'accès à une auto-évaluation exhaustive de leurs besoins devrait permettre aux aidants familiaux de mieux identifier et reconnaître :

- leur rôle d'aidant familial;
- leurs compétences et leurs limites;
- les difficultés auxquelles ils peuvent être confrontés;
- leurs besoins en soutiens (équipements, aides, formations, etc.) pour les aider dans leur rôle d'accompagnement;
- leurs besoins concernant leur santé et leur bien-être (aidant ainsi à prévenir le stress, la surcharge et l'épuisement);
- leurs besoins pour mieux concilier leurs rôle et responsabilités d'accompagnement avec leur activité professionnelle et/ou les autres aspects de leur vie personnelle et familiale.

Il devrait aussi leur permettre:

- d'appréhender les exigences évolutives de l'accompagnement et d'étudier les conséquences financières de l'accompagnement;
- de formuler et d'exprimer leurs besoins afin que les professionnels les comprennent et interviennent utilement dans la mesure du possible, ou développent de nouvelles solutions;
- de renforcer leurs capacités, de faire des choix et d'être des partenaires d'accompagnement sur un pied d'égalité avec les professionnels.

1. Principes à respecter pour la conception de l'outil

1.1. Qualité, responsabilité, validité, fiabilité et neutralité

Lors de l'élaboration d'un outil d'auto-évaluation, il est indispensable de garantir la protection des données recueillies en veillant à ce que l'outil respecte des protocoles de qualité basés sur les meilleures pratiques, et notamment la responsabilité (qui est responsable de l'auto-évaluation); la validité (mesure dans laquelle les résultats de l'auto-évaluation peuvent être étayés par des preuves); la fiabilité (degré de cohérence et d'exactitude des résultats de l'auto-

évaluation) et la neutralité (l'outil ne doit pas influencer les réponses, par exemple par des questions orientées).

1.2. Transparence et confidentialité

Il se peut que ce processus d'auto-évaluation soit pour l'aidant familial la toute première occasion de réfléchir à ses besoins ou de communiquer des informations dont il n'a pas parlé avec la personne qu'il accompagne. Les aidants familiaux doivent comprendre le processus d'auto-évaluation et le fait qu'ils ne sont pas obligés de divulguer les informations contenues dans l'auto-évaluation et ses résultats. Ceux-ci ne peuvent être partagés qu'avec le consentement de l'aidant familial.

1.3. Approche participative

L'outil d'auto-évaluation doit être organisé et conçu autour de ce qui est important pour l'aidant familial. Il doit considérer l'aidant familial comme un individu, et avoir pour objectif premier d'aider celui-ci à assumer (ou pas) ses rôles et responsabilités d'accompagnement. Dans la pratique, cela signifie que les aidants familiaux doivent être directement associés à la planification, la conception et la mise en œuvre de l'outil d'auto-évaluation et que celui-ci doit reconnaître les caractéristiques, les capacités, les besoins et les souhaits de l'aidant familial.

Exemple de bonnes pratiques: un guide d'auto-évaluation des besoins des familles

L'Association des Paralysés de France (APF) a publié "**Le Guide des besoins des familles**", un outil d'auto-évaluation qui permet d'identifier les besoins de la famille d'un enfant ou d'un adulte handicapé. Ce livret répertorie les besoins de tous les parents, devenus parfois sans le savoir «aidant familial», sans qu'il soit question de l'âge de l'enfant ni du type d'aide dont il a besoin. Le Guide entend balayer l'ensemble des domaines qui nécessitent un soutien pour l'aidant, afin qu'il puisse remplir ce rôle dans les meilleures conditions possibles, tout en préservant sa vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle, ainsi que la qualité de vie de la personne aidée. Le Guide sert à identifier et à dire des besoins quand le parent pense parfois être le ou la seul(e) à en ressentir ou encore n' imagine pas en avoir. Le Guide permet aux parents d'affirmer leurs besoins et de les formuler de façon à ce qu'ils soient entendus et compris par les professionnels en face d'eux sans qu'ils se sentent jugés. Il est un support pour un dialogue avec les professionnels. Le Guide a été fait par des parents pour des parents. Il est simple

d'utilisation. Il reprend les différents besoins qui ont été exprimés par les parents qui ont été interrogés pour son élaboration. Pour chacun des besoins, les parents sont invités à cocher les cases qui les intéressent comme autant de points qu'ils veulent retenir pour formuler leur demande de soutien. Le Guide est un outil très efficace d'auto-identification en tant qu'aidant familial et d'auto-évaluation et expression des besoins. Il est facile à transposer dans d'autres pays ou à d'autres situations (l'association italienne d'aidants familiaux Co.Fa.As «Clelia» en a réalisé une version italienne). Sa diffusion est également aisée.

Pour plus d'informations: <http://interparents.blogs.apf.asso.fr/>

1.4. Reconnaissance de la diversité des aidants familiaux

L'outil doit respecter la diversité des aidants familiaux sur les plans de l'âge, du genre et du contexte géographique et socioculturel. Chacun des différents «sous-groupes» (par exemple, les jeunes, les hommes, les personnes vivant en milieu rural, les personnes qui travaillent, les ex-aidants familiaux ou les aidants familiaux handicapés) pourrait nécessiter un modèle d'auto-évaluation distinct. Par exemple, les jeunes aidants familiaux seront peut-être plus enclins à utiliser les technologies telles que les forums de discussion ou les sites Internet à l'intention des jeunes aidants familiaux ; tandis que, de leur côté, les aidants familiaux plus âgés préféreront le dialogue face à face avec les professionnels.

Il doit aussi refléter la diversité des besoins de la personne accompagnée, et l'impact de cette diversité sur les besoins de l'aidant familial. Les personnes qui accompagnent une personne très dépendante auront ainsi peut-être des difficultés à quitter leur domicile, préférant remplir le formulaire d'auto-évaluation au moment qui leur convient le mieux.

1.5. Simplicité

L'outil d'auto-évaluation doit être rédigé dans un langage simple, facile à comprendre, et doit être structuré de façon logique. Dans la mesure du possible, il doit utiliser des mots et des expressions connus de l'aidant familial, en évitant le jargon médical ou les termes médicaux compliqués. Étant donné que cet outil est destiné à une auto-évaluation et qu'il n'est pas administré par des professionnels, il est essentiel qu'il soit à la portée de tous les aidants familiaux.

1.6. Adaptabilité

L'outil d'auto-évaluation doit pouvoir être adapté aux différentes situations et aux différents besoins des aidants familiaux, et il doit permettre à ceux-ci de négocier certains aspects de l'auto-évaluation. L'outil d'auto-évaluation doit aussi être juste et ne pas pénaliser certains aidants familiaux, comme ceux atteints d'un handicap, ceux qui ont des difficultés à lire ou ceux issus de milieux culturels différents.

1.7. Faciliter l'auto-identification en tant qu'aidant familial

L'auto-évaluation ne doit pas se limiter à une évaluation des besoins de l'aidant familial, elle doit aussi servir d'élément déclencheur pour faire prendre conscience à l'aidant son rôle d'aidant familial, et ce à toutes les étapes de l'accompagnement. Cela peut se faire soit en intégrant dans l'auto-évaluation des questions spécialement conçues pour amener les membres de la famille à reconnaître les tâches d'accompagnement qu'ils accomplissent régulièrement, ou en mettant en évidence la diversité des groupes d'aidants familiaux. Par exemple, l'auto-évaluation peut comprendre une définition de «l'aidant familial», écrite en termes simples et assortie d'exemples détaillés de situations typiques d'accompagnement par un proche. L'outil doit aussi favoriser la déculpabilisation de l'aidant familial.

2. Mise en œuvre de l'outil d'auto-évaluation

2.1. Facile à mettre en œuvre

L'auto-évaluation est une forme d'évaluation menée par le sujet lui-même (l'aidant familial), sans intervention immédiate ou directe de professionnels. En tant que méthode d'évaluation, elle peut permettre d'accroître la participation et l'implication des aidants familiaux, et sa mise en place et sa mise en œuvre seront probablement plus aisées et moins onéreuses que s'il s'agissait d'une évaluation administrée par des professionnels.

Cela signifie que les aidants familiaux doivent pouvoir pratiquer l'auto-évaluation seuls. Des professionnels ou des bénévoles peuvent les aider dans cette tâche, mais leur intervention ne doit pas être indispensable. L'outil pourra être utilisé de façon informelle, à la maison, dans le cadre des activités quotidiennes des organisations d'aide aux aidants familiaux, ou plus formellement, sur le conseil de professionnels.

2.2. Capacité d'atteindre les aidants familiaux qui, habituellement, ne sollicitent aucune aide

Tout doit être mis en œuvre pour identifier les aidants familiaux «invisibles», ceux qui ne font généralement pas appel à des organisations d'aide ou à des prestataires de services et ne sont donc pas aidés dans leur rôle d'accompagnement. De nombreux aidants familiaux ne se reconnaissent pas comme tels et ne se sentent donc pas concernés par les stratégies qui utilisent ce terme. Il est important d'adopter une approche multi-niveaux afin de pouvoir identifier ces aidants familiaux invisibles et dialoguer avec eux. Lors de la mise en œuvre de l'auto-évaluation, il convient de tenir compte des points ci-après:

- un aidant familial peut devenir «visible» par le biais des relations avec des professionnels, par exemple lorsqu'il se rend à l'hôpital, chez le médecin ou lorsqu'il fait appel à des services pour l'accompagnement de la personne aidée. Il est important de collaborer avec les professionnels pour s'assurer qu'ils sont sensibilisés aux besoins des aidants familiaux et qu'ils sont formés à les aider, à les orienter le cas échéant, et à leur proposer une auto-évaluation;

Exemple de bonnes pratiques: sensibilisation des professionnels de santé

Au **Luxembourg**, la cellule d'évaluation et d'orientation de l'Assurance Dépendance organise des soirées d'information pour les médecins généralistes, les pédiatres et autres professionnels de santé, afin de les sensibiliser aux services et mesures d'aide. Elle diffuse également des dépliants explicatifs. En effet, les pédiatres et autres médecins spécialistes sont souvent en première ligne pour annoncer le handicap, orienter la famille vers des services spécialisés et lui conseiller des démarches auprès de l'Assurance Dépendance. Les médecins généralistes, quant à eux, assurent le suivi médical lors des premières années de l'enfant. Il est donc essentiel que ces professionnels de santé soient en mesure de tenir compte des besoins des aidants familiaux et de les orienter vers les services compétents.

- une auto-évaluation doit être proposée à l'aidant familial lorsqu'une organisation entre en contact avec un aidant familial, ou lorsque l'aidant familial prend contact avec l'organisation afin d'obtenir des informations, un soutien, une assistance;

Exemples de bonnes pratiques: permanence psycho-sociale et ligne d'écoute

En Belgique francophone, l'asbl **Aidants Proches** propose une permanence psycho-sociale par téléphone et internet (reflétant ainsi le manque de temps des aidants familiaux pour des rencontres de visu). Les aidants familiaux accèdent ainsi aisément à une écoute active de leur situation et à un soutien psychologique. Ils peuvent également bénéficier d'une aide dans l'accompagnement de leurs proches, grâce des informations et une orientation vers les services compétents existants. Le dialogue avec les aidants familiaux autour de leur problématique leur permet de clarifier leur situation, de mettre à jour des besoins qu'ils n'avaient pas identifiés, et de satisfaire leur besoin d'expression, qu'on puisse ou non répondre à leur demande. La permanence est aussi un lieu où l'aidant est considéré avant tout comme un individu qui peut dire ou demander des choses sans culpabiliser.

Pour plus d'informations: www.aidants-proches.be

En Irlande, **The Carers Association** propose une ligne d'écoute, d'amitié et de soutien garantissant la confidentialité. Ce numéro vert, 1800 24 07 24, constitue un lien vital pour les aidants familiaux isolés. Le personnel est en mesure d'adresser les appelants au centre de ressources le plus proche, de rechercher pour eux des informations, des les conseiller sur leurs droits, ou simplement de discuter avec eux de façon compréhensive, en les soutenant et sans les juger. Parfois, d'autres services de soutien sont enrôlés pour aider les aidants familiaux qui sont en situation de crise. La ligne d'écoute est le premier point de contact pour les aidants familiaux isolés qui cherchent de l'aide et du soutien. Le personnel peut demander aux aidants familiaux s'ils souhaitent recevoir des informations et du soutien de la part de l'association, initiant ainsi une relation durable. La ligne d'écoute reçoit souvent des appels d'aidants familiaux en situation de crise, le soutien proposé dans cette situation est donc incommensurable.

Pour plus d'informations: www.carersireland.com

De telles permanences ou lignes d'écoute doivent bénéficier de ressources adéquates afin de fonctionner 24h/24 et 7j/7. Le personnel doit être très formé et avoir l'expérience de gérer des situations de crise.

- les aidants familiaux dans les premières étapes de l'accompagnement, les aidants familiaux vivant en milieu rural, ceux qui sont issus de milieux culturels différents ou ceux qui souffrent d'un handicap peuvent avoir davantage de difficultés à accéder aux auto-évaluations. Il convient alors d'envisager d'autres moyens de les atteindre, comme par exemple des démarches de «porte à porte» ou encore la communication entre pairs, le bouche à oreille;
- les organisations d'aidants familiaux doivent travailler avec les écoles, les employeurs, les ministères, les médias, etc. afin d'identifier les aidants familiaux invisibles, et les utiliser comme points de contact pour dialoguer avec eux;
- les organisations ne doivent pas attendre que les aidants familiaux viennent à elles mais plutôt aller vers les aidants familiaux en introduisant les auto-évaluations au sein de leur cadre de vie (notamment sur les lieux de travail). Cette approche plus large permet de sensibiliser la société au travail des aidants familiaux et de transmettre des informations aux aidants familiaux «invisibles» par l'intermédiaire de leurs proches, amis et voisins;

Exemple de bonnes pratiques: sensibilisation sur le lieu de travail

En Italie, l'association d'aidants familiaux **Co.Fa.As. "Clelia"** a mené une initiative de sensibilisation sur le lieu de travail au sujet des difficultés rencontrées par les aidants familiaux. Cette prise de conscience a suscité des manifestations de tolérance, et soutien et d'aide auprès des collègues aidants familiaux. Cette campagne de sensibilisation à travers des courriels et des réunions sur le lieu de travail a rencontré un grand succès.

Pour plus d'informations: www.cofaasclelia.it

- il ne faut pas oublier que certains aidants familiaux ne souhaitent tout simplement pas s'auto-évaluer. Ils préfèrent se débrouiller seuls, et ce choix doit être respecté.

2.3. Accessibilité

Les aidants familiaux doivent pouvoir avoir accès à une auto-évaluation à tout moment, quand et sous la forme qui leur conviennent le mieux. Cette auto-évaluation doit être gratuite et compatible avec leurs rôles et responsabilités d'accompagnement (ils doivent pouvoir prendre le temps de remplir le questionnaire).

2.4. Intervention précoce

Des efforts doivent être déployés pour identifier les aidants familiaux et leur proposer une auto-évaluation aussi tôt que possible dans le cycle d'accompagnement. L'importance de l'intervention précoce et des évaluations au bon moment est largement reconnue, notamment pour le soutien préventif aux aidants familiaux. En évaluant les besoins des aidants familiaux dès le départ et en prenant des mesures pour répondre à ces besoins, il est possible d'éviter le stress, la surcharge et l'épuisement des aidants familiaux.

Exemples de bonnes pratiques: livrets d'information et service de soutien pour la petite enfance

En France, des associations locales de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés, **AFTC**, ont édité des livrets pour les familles nouvellement confrontées au traumatisme crânien. L'un est destiné à être distribué aux familles quand elles arrivent à l'hôpital après l'accident; l'autre, aussi distribué à l'hôpital traite de l'après sortie de l'hôpital. Tous deux expliquent aux familles ce à quoi elles sont confrontées / sont susceptibles de devoir faire face, y compris la charge de l'accompagnement. Les livrets contiennent des informations sur l'aide aux aidants et des contacts utiles.

Pour plus d'informations: www.unaftc.org

En France toujours, l'Adapei 44, une association locale œuvrant pour les personnes handicapées intellectuelles et leurs familles, propose le **SAFE**, un service ambulatoire d'aide éducative pour les parents et toute autre personne non professionnelle qui s'occupe d'un enfant en situation de handicap intellectuel. Le SAFE, animé par un psychologue, intervient dans des cas de difficultés de communication avec l'enfant ou de difficultés comportementales. Le SAFE examine avec la famille ses besoins par rapport à l'éducation de l'enfant et met en place avec elle des stratégies éducatives. Ce service d'intervention précoce participe de la prise de conscience du rôle d'aidant familial. Il aide les aidants familiaux à exprimer leurs besoins et à y faire face, dans une tranche d'âge parental qui a ses enjeux en termes de prévention de la désocialisation et de la déprofessionnalisation des parents. Le SAFE constitue également une source d'information et une porte d'entrée vers d'autres formes de soutien.

Pour plus d'informations: www.adapei44a.fr et www.adapei44a.fr/modules/services/safe_2007-2008.pdf

2.5. Régularité et réactivité

Les besoins des aidants familiaux ne sont pas statiques, ils évoluent au fil du temps à mesure que l'état du bénéficiaire de l'accompagnement s'améliore ou se dégrade. L'auto-évaluation des besoins de l'aidant familial ne doit pas être une occasion unique ; elle doit être répétée à intervalles réguliers, à mesure que les besoins de l'aidant familial évoluent.

Il faut expliquer clairement à l'aidant familial qu'il peut effectuer une auto-évaluation à tout moment. Il est important de trouver des façons de donner accès régulièrement à des auto-évaluations ou de faciliter leur intégration dans les activités régulières des organisations d'aide aux aidants, tels que les groupes de soutien, les formations à l'intention des aidants familiaux, les séminaires d'information, etc.

2.6. Promouvoir une meilleure reconnaissance des aidants familiaux

Dans les pays où le terme «aidant familial» n'est pas pleinement reconnu, les organisations doivent parfois intensifier les activités de sensibilisation pour permettre la mise en œuvre des auto-évaluations.

Exemples de bonnes pratiques: Semaines/journées de l'aidant familial et le prix de l'aidant familial de l'année

Des plusieurs pays, **des semaines ou journées de l'aidant familial** sont organisées pour sensibiliser le grand public, les médias, les décideurs politiques, les aidants familiaux eux-mêmes et les professionnels à la réalité du vécu des aidants familiaux. Ces événements peuvent être organisés au niveau national (ex. Belgique, France, Irlande, Royaume-Uni) ou au niveau local (ex. la ville de Carpi en Italie). Ils peuvent être lancés par les autorités publiques (ex. France) ou par des associations d'aidants familiaux (ex. Belgique). De tels événements aident les aidants familiaux à se reconnaître comme tels, à se percevoir comme appartenant à une identité collective. Ils permettent aussi la diffusion du vocable «aidant familial» et inscrivent la problématique dans l'agenda politique.

Pour plus d'informations sur la semaine nationale en Irlande: www.carersweek.ie

Pour plus d'informations sur journée nationale des aidants proches en Belgique: www.aidants-proches.be

Maintenant dans sa cinquième édition, le **Prix de l'aidant familial de l'année** est une récompense annuelle créée par The Carers Association afin de reconnaître formellement l'énorme contribution des aidants familiaux en Irlande, pour mettre en valeur le travail inestimable qu'ils font et pour exprimer de la reconnaissance pour ce

dur travail et leur engagement. Cet événement permet à The Carers Association d'atteindre les aidants familiaux partout en Irlande. Les aidants familiaux (qui sans cela n'auraient peut-être jamais pris contact avec ses services d'aide) sont nominés par leurs familles et leurs amis. La cérémonie inclut un prix spécial du jeune aidant familial afin de reconnaître les jeunes aidants, de les sensibiliser et de permettre à d'autres jeunes d'être plus enclins à sortir de l'ombre et chercher de l'aide. Le prix de l'aidant familial de l'année rencontre un très grand succès au plan national. Cet événement est lancé chaque année par le Ministre de la protection sociale. Il reçoit des financements de la part d'entreprises privées et est animé par deux des célébrités les plus importantes d'Irlande. L'événement permet une sensibilisation au rôle des aidants familiaux et aux problèmes qu'ils rencontrent, et d'améliorer leur image, grâce en particulier à une couverture médiatique considérable.

Pour plus d'informations: www.carersireland.com

En Irlande toujours, le **recensement national** recense le nombre d'aidants familiaux en posant la question de l'accompagnement à un proche en situation de dépendance.

Pour plus d'informations: www.census.ie/-and-Communities/Census-for-Carers.139.1.aspx

Il peut être aussi nécessaire de changer le langage utilisé dans l'outil d'auto-évaluation ou d'utiliser un terme autre qu' «aidant». Par exemple, les parents d'enfants handicapés s'identifieront d'abord en tant que parents plutôt qu'en tant qu'aidants familiaux.

2.7. Considérations éthiques

Selon le contexte, les besoins des aidants familiaux ne trouveront peut-être pas toujours une réponse. Il convient d'attirer l'attention des aidants familiaux sur le fait que l'auto-évaluation de leurs besoins n'impliquera pas forcément une solution ou une réponse à chacun de ces besoins.

Néanmoins, même si aucun soutien supplémentaire n'est fourni au terme de l'auto-évaluation, le processus en lui-même doit aider l'aidant familial à:

- se sentir reconnu et valorisé;
- reconnaître sa qualité d'aidant familial, et de partenaire des professionnels dans l'accompagnement;
- être mieux informé et savoir qui contacter pour obtenir de l'aide;
- savoir quels autres services de soutien sont à sa disposition;

- oser davantage faire appel à des services de soutien;
- participer à l'élaboration de revendications pour une meilleure reconnaissance des aidants familiaux.

3. Contenu de l'auto-évaluation

3.1. Modules de questions

L'auto-évaluation doit proposer sur un cadre global permettant d'examiner tous les besoins physiques, psychologiques, sociaux, professionnels et financiers de l'aidant familial. Elle pourrait inclure les modules de questions importants suivants :

- informations générales;
- informations sur le bénéficiaire de l'accompagnement;
- rôle de l'aidant familial;
- santé et bien-être de l'aidant familial;
- soutiens pratiques et psychologiques;
- emploi et autres engagements;
- pauses/répit;
- aspects financiers;
- droits et démarches;
- logement, équipement et aides;
- éducation et formation;
- l'avenir.

L'annexe présente ces modules et des exemples de questions qui peuvent être posées.

3.2. Outil de mesure

L'auto-évaluation doit permettre de graduer les difficultés ou les besoins (voir par exemple l'échelle de Zarit pour l'évaluation du fardeau de l'aidant familial).

3.3. Boîte à outils

Pour faciliter la recherche de soutien, l'outil d'auto-évaluation peut contenir à la fin des liens et adresses utiles, ou s'inscrire lui-même dans une boîte à outils contenant des adresses et des informations sur les soutiens de qualité existants.

4. Résultats de l'auto-évaluation - prochaines étapes

4.1. (Auto-) identification des aidants familiaux

Le processus d'auto-évaluation facilitera l'identification des aidants familiaux, par eux-mêmes et par les autres, dans la mesure où il leur permet d'exprimer leurs besoins. Dans certains cas, ce processus est le premier contact de l'aidant familial avec un service de soutien. Il est dès lors important de veiller à tout mettre en œuvre pour lui venir en aide. Autant que possible, et avec l'accord de l'aidant familial, l'organisation ou le service qui a offert l'accès à l'auto-évaluation doit suivre la situation de l'aidant familial, en maintenant avec lui un contact régulier et en, par exemple, l'invitant à participer à une formation, à des groupes de soutien locaux ou à des journées d'information. Il s'agit notamment de rompre ou prévenir l'isolement de l'aidant familial, par exemple à travers un soutien par les pairs (à condition d'éviter la démoralisation collective et l'enfermement sur les problèmes rencontrés).

4.2. Identification des besoins de l'aidant familial

Les résultats de l'auto-évaluation identifieront les besoins de l'aidant familial et permettront à celui-ci de dire de quel soutien (le cas échéant) il a besoin pour y répondre. L'aidant familial est libre d'utiliser ou non les résultats de l'auto-évaluation, et de les utiliser de la façon dont il le souhaite.

Par exemple, l'aidant familial doit pouvoir être en mesure de rendre compte des résultats de son auto-évaluation à des services de d'aide, d'expliquer quels besoins ont été mis en évidence afin d'obtenir des conseils quant à la meilleure façon d'y répondre (par exemple, en l'orientant vers une organisation de soutien locale, en proposant des heures de répit, une formation, du matériel de soins, un monte-charge, etc.). Si l'auto-évaluation montre que l'aidant familial est particulièrement vulnérable, elle doit donner lieu à une intervention immédiate de services de soutien appropriés. Les aidants familiaux doivent aussi pouvoir utiliser les résultats de l'auto-évaluation pour

nouer ou renforcer un partenariat avec les professionnels impliqués dans l'accompagnement du proche aidé.

Exemples de bonnes pratiques: services d'aide aux aidants proposant un accompagnement global

En France, plusieurs associations locales ont développé des services d'aide aux aidants familiaux proposant un accompagnement global, comme l'**APEI Ouest 44** en Loire-Atlantique, le **CASA** en Poitou-Charentes, ou **Handi-Répît** en Val-de-Marne. Ces services ciblent tous les aidants familiaux de personnes handicapées, voire même tous les aidants familiaux quel que soit la cause de la dépendance. Ils proposent plusieurs types de soutien, allant de l'accompagnement personnalisé (accompagnement global dans toutes les incidences du handicap, qu'elles soient administratives, financières, psychologiques ou encore sociales) et des activités collectives (groupes de soutien, réunions d'information, débats ou encore activités de loisirs) à la coordination des services, aux services d'aide à domicile, aux services de répît, ou encore à la formation des aidants familiaux et des professionnels. Ces services ont pour objectifs clairs la rupture de l'isolement des aidants familiaux, la prévention de l'épuisement, la fourniture d'information, l'évaluation des besoins et l'orientation vers des formes de soutien, la reconnaissance de leur rôle par les aidants-familiaux et le renforcement de leurs capacités. Les efforts de ces services pour atteindre les aidants familiaux sont importants (accès facilité, dépliants et autres outils de promotion, couverture par les médias locaux, mise en réseau avec les services sociaux et de santé concernés, etc.). Le partenariat entre les aidants familiaux et les professionnels est encouragé. Ces services sont financés par les autorités locales ou régionales.

Pour plus d'informations sur le service d'aide aux aidants de l'APEI Ouest 44: www.apei44-asso.fr/ et <http://livreapeistnazaire.free.fr/plaquette%20du%20service%20aide%20aux%20aidants.pdf>

Pour plus d'informations sur le CASA: www.laparoleauxaidants.forumactif.fr

Au Luxembourg, l'**APEMH** a mis en place un Service de Conseil et d'Accompagnement aux Familles (SCAF). Ce service se propose de soutenir la famille dans la formulation de ses besoins et de ceux de la personne en situation de handicap, afin d'offrir un soutien et un accompagnement global, depuis l'évaluation des besoins et la planification et la coordination des offres de services jusqu'à un soutien psychologique, un soutien à la parentalité et le partenariat avec les professionnels.

Pour plus d'informations: www.apemh.lu/les-services/scaf

En Irlande, **The Carers Association** a un réseau de 16 centres localisés dans tout le pays. Chaque centre accueille les aidants familiaux et met à leurs dispositions des informations sur leurs droits, des groupes de soutiens, des services de répit et des formations. La visibilité de ces centres encourage l'identification des aidants familiaux et leur permet de rechercher du soutien au niveau local. Pour plus d'informations: www.carersireland.com

4.3. Identification des besoins en matière de formation

Le processus d'auto-évaluation permettra de déterminer quelle formation ou quel dispositif d'apprentissage est nécessaire pour:

- apporter un soutien pratique à l'aidant familial (premiers secours, déplacer et soulever le patient, soins personnels, etc.);
- l'aider à concilier ses rôles et responsabilités d'accompagnement et un emploi rémunéré à temps partiel;
- ou le préparer au marché du travail lorsque ces rôles et responsabilités auront pris fin (renforcement de la confiance en soi, exploration des domaines d'activité possibles, orientation vers une formation reconnue, préparation de CV, etc.).

Il faut exploiter les compétences et la bonne volonté des ex-aidants familiaux et étudier les moyens d'utiliser leur expertise, leur expérience et leurs connaissances.

4.4. Coopération et apprentissage

Le processus d'auto-évaluation doit encourager la coopération, le travail en réseau et les échanges de bonnes pratiques entre les aidants familiaux, les groupes d'aidants familiaux, les associations, les organismes statutaires et les professionnels de la santé et du secteur social, en mettant à leur disposition un mécanisme systématique permettant d'identifier les aidants familiaux, de leur donner accès à l'auto-évaluation et de répondre à leurs besoins.

4.5. Renforcement des capacités des aidants familiaux

Le processus d'auto-évaluation contribuera à une meilleure reconnaissance des aidants familiaux, à un renforcement de leurs capacités et à une amélioration de leur qualité de vie. Il leur permettra de faire des choix éclairés, de se sentir davantage soutenus dans leur rôle et d'influencer la planification et la prestation des services, aussi bien pour eux-mêmes que pour les personnes qu'ils accompagnent. En outre, grâce à ce processus, toutes les

personnes qui travaillent avec des aidants familiaux pourront mieux connaître et comprendre leurs besoins.

Annexe

Le tableau ci-après présente quelques modules importants et des exemples de questions qui peuvent être posées. Ces questions sont proposées uniquement à titre d'exemples. Les modules ou questions ne sont pas tous pertinents. Ces propositions sont à adapter en fonction des situations.

No.	Module	Exemples de questions
1.	Informations générales	<ul style="list-style-type: none">• Par quel biais avez-vous obtenu l'outil d'auto-évaluation (à votre demande, proposition d'auto-évaluation, en cherchant des informations, etc.)?• Date de l'auto-évaluation.• Durée de l'accompagnement.• Autres informations considérées comme pertinentes, notamment la religion, les croyances culturelles, un handicap, le degré d'alphabétisation, des difficultés à communiquer, le jeune âge de l'aidant, etc.
2.	Concernant le bénéficiaire de l'accompagnement	<ul style="list-style-type: none">• Quel est votre lien avec le bénéficiaire de l'accompagnement?• État de santé physique ou mental?• La personne accompagnée est-elle apte à prendre des décisions?• Peut-elle contribuer à sa propre prise en charge, par exemple préparer les repas, conduire, etc.?
3.	Rôle de l'aidant familial	<ul style="list-style-type: none">• Informations concernant l'accompagnement prodigué, par exemple les soins personnels, les soins psychologiques, l'aide pour les activités quotidiennes, l'aide à la médication, l'aide pour s'alimenter, la représentation juridique, etc.• Avez-vous le sentiment d'être libre d'accepter ou de refuser les rôles et responsabilités d'accompagnement?• Avez-vous la volonté ou la capacité de poursuivre l'accompagnement?• Combien de temps par jour/semaine consacrez-vous à l'accompagnement?

No.	Module	Exemples de questions
		<ul style="list-style-type: none"> • Vivez-vous avec la personne que vous accompagnez? • Quel aspect de l'accompagnement (le cas échéant) êtes-vous disposé à assurer? • Quels aspects de cet accompagnement ne souhaitez-vous pas assumer? • Quels aspects de cet accompagnement trouvez-vous difficiles à assumer? • Y a-t-il des aspects de l'accompagnement que vous parvenez à effectuer sans aide? • Comprenez-vous le degré de gravité de l'état du bénéficiaire de l'accompagnement et des besoins qu'il pourrait avoir dans le futur? • Quel(s) résultat(s) susceptible(s) de vous aider dans votre tâche attendez-vous? • Quel(s) est(sont), à vos yeux, le(s) résultat(s) le(s) plus important(s) pour la personne accompagnée? Ce point de vue est-il contraire à celui de la personne accompagnée? • Accomplissez-vous votre rôle en partenariat avec les professionnels?
4.	Santé et bien-être de l'aidant familial	<ul style="list-style-type: none"> • Comment décririez-vous votre propre état de santé? • Êtes-vous stressé, angoissé ou déprimé? • Vous arrive-t-il fréquemment d'être privé de sommeil? • Souffrez-vous d'un problème physique ou d'une maladie? • Souffrez-vous de dépression ou d'un problème de santé mentale? • Vos rôle et responsabilités d'accompagnement incluent-elles des tâches physiques, comme par exemple porter ou déplacer le patient, etc.? • Suivez-vous un quelconque traitement? • Votre médecin traitant est-il au courant des rôle et responsabilités d'accompagnement que vous assumez?

No.	Module	Exemples de questions
5.	Soutien pratique et psychologique	<ul style="list-style-type: none"> • Le soutien dont vous bénéficiez actuellement répond-il à vos besoins? • Recevez-vous du soutien de votre famille ou d'amis pour vous aider à faire face à vos rôle et responsabilités d'accompagnement? • Y a-t-il une personne à qui vous puissiez parler ouvertement? • Quel soutien, formel ou informel, considérez-vous comme le plus bénéfique pour vous? • Participez-vous à un groupe ou à une organisation de soutien? • D'autres personnes sont-elles au courant des rôle et responsabilités d'accompagnement que vous assumez? • Savez-vous où et comment vous pouvez obtenir des informations ou un soutien?
6.	Emploi et autres engagements	<ul style="list-style-type: none"> • Exercez-vous une activité professionnelle extérieure? • Si vous n'exercez pas d'activité professionnelle extérieure, en avez-vous l'envie? Dans l'affirmative, comment vous y aider? • Avez-vous l'intention d'exercer une activité professionnelle extérieure lorsque votre rôle d'accompagnement prendra fin? Dans l'affirmative, comment vous y aider? • Avez-vous d'autres rôle et responsabilités, par exemple en tant que parent, bénévole, ou le suivi d'une formation, etc.
7.	Pauses / répit	<ul style="list-style-type: none"> • Estimez-vous que les pauses dont vous bénéficiez sont suffisantes pour répondre à vos besoins? • Avez-vous la possibilité de faire régulièrement des pauses pour pouvoir faire des choses que vous aimez? • À quand remonte votre dernière période de repos? • Le bénéficiaire de l'accompagnement accepterait-il d'être accompagné par une autre personne que vous?

No.	Module	Exemples de questions
		<ul style="list-style-type: none"> • Souhaitez-vous vous éloigner pendant un certain temps du bénéficiaire de l'accompagnement? • Trouvez-vous difficile ou stressant d'être éloigné du bénéficiaire de l'accompagnement? Dans l'affirmative, qu'est-ce qui pourrait faciliter cet éloignement? • Que se passerait-il si vous tombiez malade? Est-il prévu qu'une autre personne prenne le relais?
8.	Aspects financiers	<ul style="list-style-type: none"> • L'accompagnement a-t-il affecté votre situation financière? • Votre situation financière est-elle sûre ou est-elle pour vous source d'inquiétude? • L'accompagnement implique-t-il des frais supplémentaires? Dans l'affirmative, quels sont ces coûts? Par exemple, transports, médicaments, régime alimentaire, frais médicaux? • Bénéficiez-vous d'une aide financière pour vous permettre d'assumer cet accompagnement? • Connaissez-vous les aides financières ou subventions dont vous pourriez bénéficier? • Savez-vous à qui vous adresser pour obtenir des conseils et des informations sur les aides financières, la gestion de patrimoine, etc.? • Etes-vous inquiet de la situation financière qui sera la vôtre lorsque votre activité d'accompagnement prendra fin? • La personne accompagnée a-t-elle besoin d'aide pour gérer ses affaires financières? • Y a-t-il une forme d'arrangement juridique avec la personne accompagnée, par exemple un document vous désignant comme mandataire, une procuration, des mesures de protection juridique, etc.?

No.	Module	Exemples de questions
9	Droits et démarches	<ul style="list-style-type: none"> • Votre rôle d'accompagnement implique-t-il beaucoup de démarches administratives? • Bénéficiez-vous d'une aide pour les démarches administratives et l'accès aux droits? • Savez-vous à qui vous adresser pour obtenir des conseils et des informations sur les droits et les démarches?
10.	Logement, équipement et aides	<ul style="list-style-type: none"> • Vivez-vous sous le même toit que la personne accompagnée? • Le logement est-il adapté aux besoins de la personne accompagnée? Est-il, par exemple, équipé d'une douche et de toilettes accessibles, de rampes pour fauteuils roulants, etc.? • Existe-t-il d'autres problèmes liés au logement, par exemple concernant le stationnement, un comportement antisocial, des réparations à effectuer, etc.? • Le logement est-il pourvu d'équipements ou de dispositifs d'assistance susceptibles de vous aider, par exemple un monte-charge, une chaise percée, etc.? • Connaissez-vous les subventions qui existent pour financer l'aménagement des logements des personnes handicapées?
11.	Éducation et formation	<ul style="list-style-type: none"> • Avez-vous reçu une formation pour vous aider à assurer votre rôle d'accompagnement, par exemple concernant les premiers secours, la façon de déplacer et manipuler le patient, etc.? • Souhaitez-vous bénéficier d'une formation spécifique en matière d'accompagnement? Dans l'affirmative, quels sont les domaines qui vous intéressent? • Avez-vous eu l'occasion de participer à un programme éducatif ou à une formation?

No.	Module	Exemples de questions
		<ul style="list-style-type: none"> • Avez-vous besoin d'une formation supplémentaire pour trouver un emploi?
12.	L'avenir	<ul style="list-style-type: none"> • Les besoins en accompagnement sont-ils susceptibles d'augmenter? • Souhaitez-vous poursuivre vos activités d'accompagnement? • Qu'aimeriez-vous faire par la suite? • Quelles autres mesures de soutien pourraient être mises en place pour vous aider (repas, répit, équipements, aides, alarmes, aménagement du logement, etc.). • Êtes-vous inquiets pour l'avenir? • Souhaitez-vous être contacté par une organisation qui pourrait vous proposer une aide?

Recommandations sur les modules de formation à développer à l'intention des aidants familiaux et des professionnels pour aider les aidants familiaux à évaluer et à exprimer leurs besoins

Raison d'être

Ces recommandations ont été élaborées sur la base des éléments ci-après:

- un outil⁴ élaboré dans le cadre du projet Leonardo da Vinci de transfert de l'innovation «CARERS - Content mATerials to Raise Employability and Reinforce Skills of Carers» (www.carers-project.eu). Ce projet était financé au titre du Programme d'éducation et de formation tout au long de la vie. Son objectif était d'offrir un programme de formation spécifiquement destiné aux «aidants informels», apportant ainsi des réponses à leurs véritables besoins aussi bien dans leur travail d'accompagnement que pour leur bien-être psychologique;
- la mise en œuvre de l'outil susmentionné par l'APEMH, partenaire luxembourgeois, et l'expertise en général de l'APEMH dans le domaine de la formation et du soutien aux aidants familiaux, avec la contribution d'aidants familiaux;

⁴ En particulier:

- Le Module 1, destiné aux «aidants informels» en général. Ce module est une introduction générale au thème de la dépendance et à son impact sur la vie des aidants. Il sert notamment de guide aux «aidants informels» pour les aider à développer leurs propres compétences, et à identifier et respecter leurs limites tout en apprenant à accepter de l'aide. Il les sensibilise à leurs propres besoins et leur montre à quel point il est important d'en tenir compte;
- Le Module 6, constitué d'une boîte à outils à destination des «aidants informels». L'objectif de ce module est de fournir aux aidants des informations aussi complètes que possible et des exercices pour les aider à améliorer leur propre bien-être et leur apprendre à gérer le stress;
- Le guide de formation méthodologique. Ce guide est un support d'apprentissage destiné aux utilisateurs des différents modules de formation; il couvre des concepts pratiques en rapport avec la formation des adultes et établit un cadre pédagogique en proposant des méthodes d'apprentissage non formelles.

- les caractéristiques identifiées dans le cadre du Partenariat, lors de l'analyse des bonnes pratiques récoltées concernant l'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux (ces caractéristiques incluent notamment le processus d'autodétermination⁵ des aidants familiaux; la capacité à rompre le cercle vicieux de l'isolement; la facilitation de la prise de conscience du rôle d'aidant familial; et la facilitation de l'auto-évaluation des besoins);
- l'approche participative du Partenariat, avec la pleine implication des aidants familiaux en tant qu'apprenants adultes.

Ces recommandations concernent:

- d'une part, les dispositifs d'apprentissage⁶ à l'intention des aidants familiaux afin de renforcer leurs compétences et leurs capacités d'évaluer et d'exprimer leurs besoins (processus d'autodétermination);
- d'autre part, les formations à l'intention des professionnels, dont le but est d'apprendre aux professionnels à aider les aidants familiaux à s'identifier comme tels et à évaluer et exprimer leurs propres besoins.

Certaines des recommandations concernent uniquement les dispositifs d'apprentissage à destination des aidants familiaux, tandis que d'autres ne concernent que les formations à destination des professionnels. D'autres encore sont communes aux deux.

Les recommandations ci-après n'ont pas l'ambition de proposer un référentiel détaillé pour le développement de dispositifs d'apprentissage/de formations. Leur objectif est de mettre en évidence:

- la nécessité de développer les dispositifs d'apprentissage/les formations visant à aider les aidants familiaux à évaluer et à exprimer leurs besoins;
- les principaux facteurs de réussite.

⁵ Le terme de «processus d'autodétermination» est utilisé pour traduire le terme-concept anglais d'«empowerment».

⁶ Certains partenaires souhaitant distinguer la formation professionnelle de celle des aidants familiaux pour éviter le risque d'une professionnalisation indésirable des aidants familiaux, par consensus l'expression «dispositif d'apprentissage» est utilisé pour les aidants familiaux, plutôt que le terme «formation». Au niveau national, on préférera dans certains pays utiliser tout de même le terme «formation». Quel que soit le terme utilisé, l'enjeu est le même: la reconnaissance des besoins des aidants familiaux en la matière.

Ces recommandations complètent les recommandations générales relatives à la conception d'outils pour l'auto-évaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux, également formulées dans le cadre de ce Partenariat:

- les outils d'auto-évaluation sont utiles pour les dispositifs d'apprentissage/les formations;
- l'utilisation des outils d'auto-évaluation peut ouvrir la voie à la participation à un programme d'apprentissage;
- la formation des professionnels pour qu'ils aident les aidants familiaux à s'identifier comme tel et à évaluer et exprimer leurs propres besoins contribuera à une plus large utilisation et à une meilleure diffusion des outils d'auto-évaluation par les professionnels.

La participation à un dispositif d'apprentissage fait partie d'un processus. Les initiatives visant à identifier et atteindre les aidants familiaux doivent être développées plus avant et bénéficier d'un soutien adéquat de la part des politiques publiques, plus encore dans les Etats membres où le rôle des aidants familiaux n'est pas ou peu reconnu.

1. Recommandations communes

1.1. Des dispositifs d'apprentissage destinés aux aidants familiaux et des formations à l'intention des professionnels concernés du secteur médical, du secteur social et du secteur éducatif doivent être développés, dans le but d'améliorer la prise de conscience du rôle d'aidant familial et l'auto-évaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux.

1.2. Les objectifs communs sont les suivants:

- 1.2.1. promouvoir l'inclusion sociale des aidants familiaux et favoriser leur bonne santé et leur bien-être;
- 1.2.2. aider les aidants familiaux à identifier, à formuler et à exprimer leurs besoins;
- 1.2.3. instaurer une relation de partenariat entre les aidants familiaux et les professionnels.

- 1.3.** Les aidants familiaux doivent être impliqués, avec les professionnels, dans la conception des modules d'apprentissage/de formation. Ils permettront une évaluation plus fine des réels besoins des aidants familiaux en termes de dispositifs d'apprentissage/de formation.
- 1.4.** Les animateurs/formateurs doivent être dûment formés, notamment dans le domaine de l'analyse systémique (les aidants familiaux et les professionnels font partie d'un système, au sein duquel s'exercent des interactions).

2. Recommandations concernant les dispositifs d'apprentissage à l'intention des aidants familiaux

- 2.1.** Des dispositifs d'apprentissage à l'intention des aidants familiaux doivent être développés et mis en œuvre, avec les objectifs spécifiques suivants:
- 2.1.1. sensibilisation des aidants familiaux à leur rôle et à leurs propres besoins, et mise en capacité d'évaluer ces besoins;
 - 2.1.2. processus d'autodétermination pour l'expression de leurs propres besoins et l'affirmation d'eux-mêmes;
 - 2.1.3. accès à un soutien de qualité;
 - 2.1.4. plus grande maîtrise de leur vie par les aidants familiaux et meilleure estime d'eux-mêmes;
 - 2.1.5. leur donner les moyens de réfléchir, de poser un regard critique et renforcer leurs capacités à faire des choix.
- 2.2.** Les responsabilités d'accompagnement des aidants familiaux doivent être prises en compte afin de leur permettre de suivre un dispositif d'apprentissage:
- 2.2.1. Des services d'accompagnement de suppléance accessibles, abordables et de qualité doivent être prévus;
 - 2.2.2. Le calendrier du dispositif d'apprentissage doit être réaliste;
 - 2.2.3. Les dispositifs d'apprentissage doivent être organisés dans un lieu proche du domicile de l'aidant;
 - 2.2.4. Les dispositifs d'apprentissage doivent être dispensés gratuitement ou pour une somme symbolique.

- 2.3.** Les aidants familiaux doivent être convaincus que l'apprentissage leur sera utile dans leur vie de tous les jours:
- 2.3.1. Des thèmes concrets doivent être mis en avant, par exemple: la gestion du stress; la détection des signes d'épuisement afin de le prévenir; la gestion des sentiments de culpabilité ou de malaise; la détection des situations de crise; le maintien de l'harmonie familiale (avec les personnes accompagnées, la fratrie); la question de «l'après nous»; comment obtenir de l'aide plus facilement; le partenariat avec les professionnels; la dépendance et ses conséquences; etc.
 - 2.3.2. Des objectifs concrets et réalistes doivent être mis en avant, par exemple: réduire le stress; donner accès à des informations et à d'autres types de soutien; réduire l'isolement et échanger des expériences; etc.
- 2.4.** L'apprentissage doit être personnalisé et flexible (diversité des aidants familiaux et des situations).
- 2.5.** L'interactivité et la participation active des aidants familiaux dans le processus d'apprentissage doivent être garanties au travers:
- 2.5.1. des aspects organisationnels (taille, régularité et continuité du groupe; cadre agréable et informel);
 - 2.5.2. d'une méthodologie fondée sur la participation active, les expériences pratiques, l'apprentissage collaboratif et l'émulation par les pairs. L'apprentissage doit être basé sur des situations et des sentiments de la vie quotidienne (voir 2.3.1). Les thèmes doivent être choisis par les apprenants. Les aidants familiaux doivent pouvoir établir un lien entre ce qu'ils apprennent et ce qu'ils savent déjà, et comprendre en quoi cet apprentissage leur est utile. Par les échanges d'expériences, les aidants familiaux serviront de ressources pour leurs pairs. Cela les aidera à reconnaître leur rôle et leurs compétences;
 - 2.5.3. de l'écoute, de l'aide à l'expression et du respect vis-à-vis des besoins et de la motivation de l'adulte qui suit l'apprentissage.

2.6. Le processus d'apprentissage doit être facilité par différents moyens:

- 2.6.1. utilisation d'une terminologie adaptée au groupe cible;
- 2.6.2. recherche d'un consensus et d'une compréhension commune quant à la définition des sujets et des idées clés (brainstorming);
- 2.6.3. illustration par un cas pratique que l'aidant pourra mettre en rapport avec sa vie quotidienne et ses expériences personnelles, facilitant ainsi la prise de conscience par l'aidant de son rôle et de ses besoins;
- 2.6.4. vérification informelle et continue des connaissances assimilées afin de respecter le rythme d'apprentissage de l'aidant.

2.7. Les outils suivants doivent être utilisés:

- 2.7.1. un module comprenant des stratégies pratiques et des conseils généraux pour prévenir le stress et permettre aux aidants familiaux d'éviter l'épuisement;
- 2.7.2. un questionnaire pour l'auto-évaluation des besoins (validé par des aidants familiaux);
- 2.7.3. une boîte à outils contenant des adresses et des informations sur les soutiens de qualité existants.

2.8. L'animateur doit disposer des compétences spécifiques suivantes:

- 2.8.1. connaître le travail des aidants familiaux et les conséquences de la dépendance sur l'entourage;
- 2.8.2. avoir de bonnes capacités d'écoute, de l'empathie et éviter les jugements;
- 2.8.3. encourager et aider les apprenants à s'exprimer afin qu'ils puissent participer activement à l'apprentissage et exprimer leur point de vue, leurs besoins et leurs aspirations personnelles;
- 2.8.4. reconnaître et rendre explicite la compétence des apprenants et valoriser leurs connaissances.

2.9 L'animateur doit en outre disposer des compétences générales suivantes:

- 2.9.1. être capable de coordonner un groupe, d'assurer son bon fonctionnement et d'encourager le travail collaboratif et la solidarité;

- 2.9.2. instaurer un climat de confiance et de respect au sein du groupe, favorisant ainsi l'estime de soi et encourageant les apprenants à s'exprimer librement;
- 2.9.3. être capable de réflexion critique;
- 2.9.4. être capable d'adapter et de réajuster régulièrement les approches et les outils d'apprentissage en fonction des objectifs et des besoins;

2.10. La qualité et la pertinence des dispositifs d'apprentissage doivent être évaluées en continu via un questionnaire d'évaluation et de satisfaction complété par les apprenants.

3. Recommandations concernant les formations à l'intention des professionnels

3.1. Des formations à l'intention des professionnels concernés du secteur médical, du secteur social et du secteur éducatif doivent être développées et mises en œuvre, avec les objectifs spécifiques suivants:

- 3.1.1. sensibiliser les professionnels au rôle des aidants familiaux afin que ces professionnels soient mieux informés pour répondre aux besoins des aidants familiaux;
- 3.1.2. encourager la reconnaissance «automatique» des aidants familiaux et l'accès à un soutien de qualité aussi tôt que possible;
- 3.1.3. encourager les professionnels à prendre l'initiative pour proposer une aide de qualité;
- 3.1.4. reconnaître les aidants familiaux comme des partenaires sur un pied d'égalité et éviter les sentiments de malaise ou d'intimidation entre les aidants familiaux et les professionnels.

3.2. Les professionnels doivent être formés à comprendre les aidants familiaux et leur rôle, et notamment à:

- 3.2.1. aider les aidants familiaux à faire face et à vivre la dépendance d'un proche;
- 3.2.2. permettre aux aidants familiaux de décider librement et en toute connaissance de cause d'assumer ou non ce rôle;

- 3.2.3. identifier les difficultés que pourraient rencontrer les aidants familiaux pour exprimer leurs besoins;
 - 3.2.4. identifier les risques de vulnérabilité et de souffrance;
 - 3.2.5. soutenir et aider les aidants familiaux à prendre du recul;
 - 3.2.6. prévenir l'épuisement des aidants familiaux et les situations de crise;
 - 3.2.7. soutenir des relations familiales harmonieuses;
 - 3.2.8. aider les aidants à préparer «l'après-accompagnement».
- 3.3.** Les professionnels doivent être formés à considérer les aidants familiaux comme partenaires d'accompagnement, et notamment à:
- 3.3.1. définir le rôle des professionnels vis-à-vis des aidants familiaux et vice versa;
 - 3.3.2. développer la capacité des professionnels à écouter les familles, et à communiquer efficacement et dialoguer avec elles;
 - 3.3.3. échanger leur savoir-faire et leurs bonnes pratiques avec les aidants familiaux.
- 3.4.** La formation doit également être axée sur certains thèmes spécifiques afin que les professionnels puissent aider les aidants familiaux à avoir accès à un soutien de qualité, et notamment les aider à:
- 3.4.1. trouver et comprendre l'information;
 - 3.4.2. accomplir les démarches nécessaires pour bénéficier des aides existantes;
 - 3.4.3. décrypter le langage des professionnels;
 - 3.4.4. s'affirmer.
- 3.5.** La formation peut être dispensée en faisant appel aux aidants familiaux.
- 3.6.** Cette formation doit s'inscrire dans la formation initiale et continue.

Exemple de bonne pratique: le projet EUFORPOLY (Europe-Formation-Polyhandicap)

Le projet EUFORPOLY (Europe – Formation - Polyhandicap) s'est inscrit dans le cadre du programme communautaire Leonardo da Vinci.

Centré sur la formation conjointe des parents (aidants familiaux) et des professionnels les moins qualifiés, il a mobilisé de 1996 à 2001 un ensemble de parents et de professionnels-ressources venus de plusieurs pays (Belgique, Espagne, France, Portugal et Royaume-Uni).

Les aidants familiaux à la recherche de relais fiables ont constaté que la majorité des personnes qui pouvaient s'occuper de leurs enfants était peu ou pas qualifiée. Or, si l'on souhaite éviter l'aggravation du handicap, les personnes polyhandicapées nécessitent une attention permanente (crises d'épilepsie, positionnement, déglutition, ...), des manipulations attentionnées et, en raison de leurs faibles moyens de communication verbale, une réelle capacité d'observation.

Le groupe EUFORPOLY s'est donné pour objectifs de:

- reconnaître la personne polyhandicapée à travers ses compétences et ses besoins spécifiques;
- reconnaître les besoins des accompagnants (parents et professionnels);
- valoriser l'expertise parentale et aider les aidants familiaux à se reconnaître comme tels, pour les inscrire dans une relation partenariale avec les professionnels;
- réunir l'ensemble des connaissances pratiques et théoriques, des expériences cliniques et des outils matériels et méthodologiques pour établir un corpus de références communes et définir les axes et contenus essentiels attendus d'un accompagnement de qualité.

Ce projet a débouché sur l'élaboration d'un référentiel pour des formations parents-professionnels centrées sur le polyhandicap.

EUFORPOLY illustre de façon intéressante les recommandations qui précèdent. La démarche a mis des aidants familiaux et des professionnels à égalité devant un projet constructif pour les personnes visées (ici, les personnes polyhandicapées). Elle donne aux aidants familiaux les moyens de réfléchir, de poser un regard critique

et renforce leurs capacités à faire des choix. L'interactivité et la participation active des aidants familiaux sont garanties.

Le référentiel permet le développement de formations améliorant la prise de conscience du rôle d'aidant familial et encourageant l'auto-évaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux. Ce référentiel insiste sur la formation comme besoin des parents et des professionnels et comme outil de partenariat.

Quant au recueil résultant du projet, il a été conçu et rédigé pour que son utilisation et sa lecture soient accessibles aux personnes peu qualifiées, et est également un support de formation pour les formations s'adressant aux aidants familiaux et aux professionnels.

Pour plus d'informations:

<http://associationair.chez.com/euforpoly.html>

Conclusion: Recommandations du Partenariat à l'intention de l'Union européenne

Ces recommandations s'appuient sur les travaux du partenariat éducatif Grundtvig "L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide". Elles identifient les mesures et initiatives qui doivent être prises au niveau européen afin d'établir dans l'ensemble de l'Union européenne un environnement social et politique qui soit favorable à l'auto-évaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux.

1. Favoriser la reconnaissance à l'échelle de l'UE du rôle des aidants familiaux et du soutien dont ils ont besoin

Le rôle des aidants familiaux et les difficultés qu'ils rencontrent ne sont pas l'objet de la même reconnaissance dans l'ensemble de l'Union européenne. Dans certains Etats Membres, le manque de reconnaissance est tel que peu ou pas de politiques et programmes sont développés en faveur des aidants familiaux. En conséquence, ces derniers ont parfois eux-mêmes du mal à prendre conscience de leur rôle – sans même parler d'être dans un processus d'autodétermination.

L'Union européenne devrait favoriser la reconnaissance à travers l'Europe entière du rôle des aidants familiaux, de leur contribution, de leurs difficultés et du soutien dont ils ont besoin. Pour cela l'Union européenne doit:

- mener des actions de **sensibilisation** dans le cadre de 2012, Année européenne du Vieillessement Actif et de la Solidarité entre les Générations et d'une désignation de 2014 en tant qu'Année européenne de la conciliation de la vie professionnelle et la vie familiale⁷;
- permettre la **sensibilisation** de tous à travers l'établissement d'une journée européenne de l'aidant familial, sur le modèle des journées et semaines nationales existant dans certains Etats membres;

⁷ Pour plus d'informations: <http://www.coface-eu.org/fr/Nouvelles/Annee-europeenne-2014/>

- impulser la **coordination politique et les échanges de bonnes pratiques** entre Etats membres concernant l'aide aux aidants familiaux, y compris le statut officiel des aidants familiaux et les stratégies nationales en faveur des aidants familiaux. Pour ce faire, l'UE doit utiliser les cadres offerts par la Stratégie Europe 2020, la Plate-forme européenne contre la pauvreté, le Comité de protection sociale et l'Alliance européenne pour les familles (notamment les programmes nationaux de réforme et les rapports sociaux nationaux soumis chaque année par les Etats membres);
- **intégrer la problématique** de l'aide aux aidants familiaux dans toutes ses stratégies et initiatives relatives au handicap, au vieillissement, à la santé et à l'égalité entre les hommes et les femmes (notamment dans le cadre de la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées);
- adopter une **directive européenne** établissant le droit à un congé pour l'accompagnement d'un proche dépendant.
- **recueillir des statistiques et des données** concernant la réalité des aidants familiaux dans l'Union européenne, à travers notamment l'action d'Eurostat.

2. Encourager le développement de services d'aide aux aidants familiaux proposant un accompagnement global

Les services d'aide aux aidants familiaux proposant un accompagnement global sont des instruments précieux pour l'auto-évaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux. Ils créent le contact avec les aidants familiaux, les sensibilisent, leur fournissent des outils d'auto-évaluation et encouragent l'expression de leurs besoins, contribuant ainsi de façon essentielle au processus d'auto-détermination des aidants familiaux et au renforcement de leurs capacités. Ils constituent aussi le prolongement indispensable d'une auto-évaluation des besoins: l'accès à un soutien concret (allant de l'information et la formation à un soutien psychologique ou l'organisation de services de répit). De tels services sont encore peu développés dans l'Union européenne. La question de leur financement se pose notamment.

L'Union européenne devrait encourager le développement de services d'aide aux aidants familiaux proposant un accompagnement global, à travers:

- **l'échange et la promotion de bonnes pratiques**, grâce à l'actuel programme PROGRESS et aux futurs programmes européens pour le Changement social et l'innovation sociale, et pour les Droits et la citoyenneté;
- **l'utilisation des fonds structurels européens** pour financer des services d'aide aux aidants familiaux proposant un accompagnement global, dans le cadre des priorités 2014-2020 (transition de l'accompagnement institutionnel vers l'accompagnement par des services de proximité, conciliation de la vie professionnelle et de la vie privée, et accès à des services sociaux abordables, pérennes et de grande qualité).

3. Encourager le développement de dispositifs d'apprentissage et de modules de formation à l'intention des aidants familiaux et des professionnels

L'éducation et la formation ont un rôle clé à jouer pour améliorer la prise de conscience de leur rôle, et l'auto-évaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux. Des dispositifs d'apprentissage destinés aux aidants familiaux et des formations à l'intention des professionnels concernés du secteur médical, du secteur social et du secteur éducatif doivent être développés et mis en œuvre pour sensibiliser les professionnels au rôle des aidants familiaux, renforcer les capacités des aidants familiaux et promouvoir un partenariat entre aidants familiaux et professionnels.

L'Union européenne doit encourager le développement de tels dispositifs d'apprentissage et de modules de formation, à travers:

- **l'échange et la promotion de bonnes pratiques**, dans le cadre de l'agenda européen renouvelé dans le domaine de l'éducation et de la formation des adultes, et en utilisant l'actuel programme pour L'éducation et la formation tout au long de la vie et le futur programme Erasmus pour tous;
- **l'utilisation du Fonds social européen.**

Liste des partenaires

Organisations partenaires

Belgique



Association de parents et professionnels autour de la personne polyhandicapée (AP³)
www.ap3.be

Bulgarie



Centre pour l'étude de la condition féminine et des politiques (CWSP)
www.cwsp.bg

Chypre



Organisation Panchypriote des familles nombreuses (POP)
www.pop.org.cy

Espagne



Confederación española de familiares de enfermos de alzheimer y otras demencias (CEAFA)
www.ceafa.es

France



Association des Paralysés de France (APF)
www.apf.asso.fr

France



Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei)
www.unapei.org

Irlande



The Carers Association
www.carersireland.com

Italie



Il Coordinamento dei familiari assistenti "Clelia" (Co.Fa.As "Clelia")
www.cofaasclelia.it

Luxembourg



Association des parents d'enfants mentalement handicapés (APEMH)
www.apemh.lu

Slovaquie



Club des familles nombreuses
www.kmr.sk

Avec le soutien de

Belgique



Aidants Proches ASBL
www.aidants-proches.be

France



Alliance Maladies Rares
www.alliance-maladies-rares.org

France



Association nationale Spina Bifida de et Handicaps Associés (ASBH)
www.spina-bifida.org

France



Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés (UNAFTC)
www.unaftc.org

Réseaux européens



Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE)
www.coface-eu.org



EUROCARERS
www.eurocarers.org

Pour aller plus loin

Plus d'informations concernant ce Partenariat éducatif Grundtvig sont disponibles sur les sites internet de la COFACE et de EUROCARERS:

- COFACE: www.coface-eu.org/fr/Projets/Projet-Aidants/
- EUROCARERS:
http://www.euocarers.org/research_qualityframework.php

Pour toute question, n'hésitez pas à contacter Céline Simonin, Chargée des projets internationaux, Unapei (c.simonin@unapei.org).

Photo de couverture: César et sa maman Muriel - © AP3



DG Éducation et culture

**Programme pour l'éducation et
la formation tout au long de la vie**

Ce projet bénéficie du soutien du Programme d'Éducation et de Formation Tout au Long de la Vie.

Le contenu de ce document n'engage que son auteur et ne constitue en rien le point de vue de la Commission européenne ou de ses services.