

JUIN 2026

**PLACE DES FAMILLES
DANS L'ACCOMPAGNEMENT
DE LEUR PROCHE,
RÉPONSE À LEURS BESOINS
ET ASPIRATIONS**

**CAPS ET REPÈRES PARTAGÉS
DU RÉSEAU UNAPEI**

AVANT-PROPOS

Ce document est le fruit et fait la synthèse de différents travaux : rencontres et réflexions menées dans le cadre d'un groupe de travail « Agir ensemble pour les aidants » dans la continuité de l'étude « La voix des parents », ateliers menés dans le cadre d'un séminaire prospectif de janvier 2026 avec les membres du CA de l'Unapei, Président(e)s et salarié(e)s d'Unapei régions, membres du groupe national des DG, premiers enseignements tirés de l'étude « La Voix des frères et sœurs ».

Ce support a vocation à proposer des repères partagés pour l'ensemble des associations de notre réseau, quelles qu'elles soient, et tout particulièrement pour les associations qui gèrent des structures et services d'accompagnement, dispositifs médico-sociaux. Il envisage les membres des familles, non seulement **en tant qu'acteurs clé et alliés de l'accompagnement de leur proche en situation de handicap mais également comme sujets d'accompagnement en tant que tels**.

Il ne s'agit pas d'imposer un modèle unique, mais de **poser un cap commun, d'identifier des principes d'action, de valoriser des pratiques inspirantes et de rassembler des ressources utiles**. Il doit aider les élus, les directions, les cadres et les professionnels à structurer ou renforcer leurs actions à destination des familles. La famille pour l'Unapei, doit être entendue au sens le plus large du terme et dans toutes ses diversités, avec une attention particulière pour les familles des enfants relevant de l'aide sociale à l'enfance et les familles monoparentales.

Renforcer la place des familles, c'est revenir à la raison d'être de l'Unapei.

C'est réaffirmer que nous sommes un réseau associatif familial, militant et gestionnaire. C'est faire le choix d'une culture de la coopération, de la confiance et de la considération. C'est aussi assumer un projet exigeant : mieux répondre aux besoins des familles, mieux soutenir les aidants, mieux reconnaître les savoirs d'expérience, mieux articuler les places de chacun, et mieux préparer l'avenir. Mais au final, **c'est cultiver notre richesse et renforcer notre fierté !**

REMERCIEMENTS : Merci à toutes les personnes qui ont, par leur participation à différents travaux (groupe de travail « Agir ensemble pour les aidants », copil des études Familles, séminaire prospectif...), contribué à la production de ce document.

L'UNAPEI ET LES FAMILLES

L'Unapei est née de l'engagement des parents. Cette histoire n'est pas un simple héritage : elle est le socle vivant de notre identité. Nos associations se sont construites parce que des familles ont refusé l'isolement, l'abandon, l'absence de solutions et l'invisibilisation de leurs enfants. Elles ont créé, inventé, porté politiquement et concrètement des réponses là où il n'y en avait pas. **C'est cette histoire qui fonde encore aujourd'hui notre légitimité, notre responsabilité et notre singularité.**

Dans un contexte où les associations peuvent parfois apparaître comme interchangeables, le réseau Unapei doit réaffirmer ce qui le distingue profondément : sa nature familiale, militante, gestionnaire, engagée pour et avec les personnes en situation de handicap et leurs proches. **Cette dimension familiale ne doit pas être reléguée à l'arrière-plan. Elle doit au contraire être rendue visible, assumée, structurée, valorisée. Elle constitue un marqueur d'identité, une fierté, et un axe de développement.** Par « famille », nous entendons les pères, mères, beaux-parents, frères et sœurs, mais aussi les grands-parents, voire oncles et tantes lorsqu'ils sont très proches et tiennent une grande place dans la vie de la personne accompagnée.

Les besoins et attentes des membres des familles

L'étude « La Voix des parents » a mis en lumière plusieurs attentes fortes et préoccupations majeures des parents quant à leur place au sein des associations, structures médico-sociales et relations avec les professionnels. Elle pointe d'abord leur **besoin de considération** : la première demande adressée à nos associations est celle d'une reconnaissance. Les parents veulent être écoutés, compris, reconnus dans leur vécu, dans leurs inquiétudes, dans leurs aspirations, dans leur expertise. Il ne s'agit pas seulement de les écouter mais de construire avec eux des réponses d'accompagnement. Les frères et sœurs des personnes en situation de handicap expriment ces mêmes besoins de considération dans la toute récente étude de l'Unapei « La Voix des frères et sœurs ».

Ces études soulignent également le **sentiment, pour un nombre important de familles, d'être insuffisamment associées aux décisions qui concernent leur proche**. Certaines expriment une mise à l'écart au nom de l'autodétermination de la personne accompagnée, comme si la reconnaissance de la personne impliquait mécaniquement l'effacement de sa famille. Or, dans le réseau Unapei, nous portons une autre ambition : celle d'un accompagnement fondé sur la triple expertise, celle des personnes concernées, des proches et des professionnels. **Il ne s'agit pas d'opposer les légitimités, mais de créer les conditions d'une co-construction ajustée, respectueuse de la place de chacun.**

Les membres des familles expriment aussi un **besoin fort de répit/ relais, de soutien, d'information et d'appui dans les démarches**. Pour beaucoup, le quotidien est marqué par l'épuisement, la complexité administrative, le manque de solutions, les inquiétudes permanentes, la peur de l'avenir. La **question de « l'après-parents » demeure une angoisse importante**, tout comme celle des ruptures de parcours, du vieillissement, de l'absence de relais ou de l'isolement.

Des questions fondamentales pour nos associations

Ces constats nous obligent. Ils interrogent notre capacité à rester fidèles à notre raison d'être. Ils nous invitent à regarder lucidement ce qui existe, ce qui manque encore et ce que nous devons renforcer. Ils posent plusieurs questions structurantes pour notre réseau :

- Quelle place donnons-nous réellement aux familles dans nos associations, dans nos établissements et services, dans nos projets, dans nos décisions, dans notre management ?
- Comment aidons-nous les parents à reconnaître leurs savoirs expérientiels, à prendre confiance dans leur expertise, à la partager et à la faire valoir ?
- Comment faisons-nous de la considération des familles une composante de notre culture professionnelle et associative ?
- Quelles traductions concrètes donnons-nous à notre rôle d'entrepreneurs militants dans les réponses apportées aux proches ?
- Quels moyens humains, financiers et organisationnels y consacrons-nous ?
- Quelles réponses proposons-nous aux familles qui ne sont pas déjà dans le périmètre d'un établissement ou service de l'association ?
- Comment nous inspirer davantage les uns les autres dans le réseau pour développer des réponses utiles, accessibles, souples et visibles pour les proches ?

Ces questions ne relèvent pas d'un supplément d'âme. Elles touchent au cœur de notre projet politique. Soutenir les familles n'est pas une activité périphérique. Ce n'est pas non plus une mission facultative ou opportuniste. C'est une responsabilité directement liée à notre identité d'associations familiales. Cette dimension familiale est complémentaire au professionnalisme des équipes d'accompagnement et au soutien de l'autodétermination des personnes.

Un enjeu pour la qualité de vie des membres de la triple expertise

C'est aussi une condition de la qualité de vie des personnes accompagnées elles-mêmes. Quand les familles sont écoutées, soutenues, reconnues, rassurées, les accompagnements gagnent en cohérence, en continuité et en humanité.

Y parvenir implique d'individualiser la démarche et de faire face à des situations très diverses, voire extrêmes : quand certains parents sont très passifs, répondent quasiment aux « abonnés absents », voire « coupent les ponts » avec leur enfant, d'autres sont parfois, au contraire, trop présents, envahissants, demandent « l'impossible » aux professionnels. Le professionnalisme implique, malgré ces situations et difficultés, de ne pas céder à une posture de jugement voire de dénigrement Et heureusement, la majorité des parents sont dans une démarche de collaboration, d'émancipation, de respect, afin de coconstruire avec les professionnels et la personne en situation de handicap, un accompagnement au plus proche de ses besoins et aspirations.

S'appuyant sur différentes études scientifiques, la Haute Autorité de Santé (HAS) considère la place des membres de la famille, en particulier des parents, comme centrale dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Leur participation favorise le développement et la qualité de vie de la personne en situation de handicap, qu'elle soit mineure ou majeure. La HAS insiste ainsi sur l'importance de la coopération entre parents d'enfants ou adultes et professionnels. En effet, les parents sont, bien souvent, les principaux acteurs du parcours de leur enfant. La famille est alors une ressource relationnelle et affective importante pour la personne en situation de handicap. Cela implique par conséquent pour les professionnels de les associer aux décisions et projets éducatifs, de prendre en compte leurs attentes et besoins et pas uniquement ceux de la personne accompagnée. L'accompagnement ne peut pas être efficace sans collaboration étroite avec les familles.

Il nous faut donc rendre toute sa noblesse à cette dimension de notre action. Cela suppose d'en faire un objet explicite des projets associatifs, de l'organisation interne, des choix de gouvernance, du management des équipes, des priorités budgétaires et du dialogue avec les pouvoirs publics. Cela suppose aussi de sortir d'une vision implicite, diffuse ou fragile du soutien aux familles. Lorsque des actions existent, elles doivent être connues, nommées, outillées, consolidées.

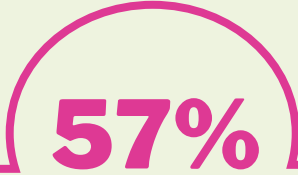
De nombreuses associations du réseau ont déjà franchi des étapes importantes. Elles ont créé des pôles aidants, des services sociaux dédiés, proposent des services d'informations et de soutien aux tuteurs familiaux (ISTF), des relais à domicile, des accueils souples, des groupes de parole, des espaces ressources, des séjours et plateformes de répit/relais, des solutions de médiation, des actions de pair-aidance, des appuis juridiques, des démarches d'« aller vers ». Elles montrent qu'il est possible de transformer les pratiques, d'ouvrir l'action associative au-delà des seuls usagers d'ESMS, de mobiliser des financements, de créer de nouveaux métiers et d'inscrire durablement le soutien aux familles dans le projet associatif.

Beaucoup d'actions existent déjà dans le réseau, mais de façon très hétérogène. Certaines sont bien structurées, visibles, professionnalisées ; d'autres restent ponctuelles, peu connues, peu financées ou reposent, avec fragilité, sur quelques personnes engagées. D'où l'enjeu de mieux capitaliser, diffuser, mutualiser et outiller.

CONSTATS ISSUS DES ÉTUDES

« LA VOIX DES PARENTS » ET « LA VOIX DES FRÈRES ET SŒURS »

Les familles expriment un besoin très fort de considération et de reconnaissance. Elles souhaitent que leur vécu, leur engagement, leur connaissance fine de leur proche et leurs compétences soient mieux pris en compte. Beaucoup disent avoir le sentiment de ne pas être suffisamment entendues ou d'être tenues à distance, notamment lorsque leur proche devient adulte.



57%

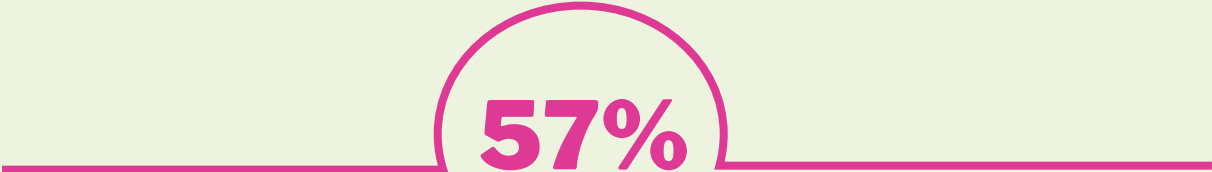
jugent insuffisante la reconnaissance des compétences qu'ils ont développées.

“ Le fait d'avoir des enfants handicapés, on nous considère pareil. On n'entend pas la souffrance des familles. Même en IME, on vous fait comprendre que si vous n'êtes pas content, d'autres attendent derrière. On prend sur nous et on avance avec (...) ” Témoignage d'une mère

Les parents, comme les frères et sœurs disent aussi leur besoin d'être davantage associés aux décisions, aux transitions et aux évolutions de parcours. Ils souhaitent comprendre, être informés, pouvoir échanger, anticiper, et ne pas découvrir a posteriori des décisions prises sans eux.

“ Moi je n'ai jamais été invitée à aucune réunion concernant ma sœur, son avenir. Cela m'embête parce que je sais très bien que le jour où ma mère ne sera plus là, c'est moi qui aurai la charge de tout ça. Et moi, j'ai un autre point de vue qui peut être intéressant aussi. ” Témoignage d'une sœur

Le manque d'écoute ressort comme un point central. Dans plusieurs associations, le premier besoin exprimé par les familles est simplement d'être accueillies dans un lieu ressource, avec empathie, sans jugement, sans être renvoyées d'un interlocuteur à l'autre.



57%

de parents se sentent seuls face à ce qu'ils vivent.

“ À des moments où nos inquiétudes sont très fortes, ça peut être compliqué de gérer des pros qui ne nous écoutent pas, qui n'entendent pas notre demande, et qui ne se fient qu'à ce qu'ils ont appris en théorie et pas à notre expérience de parent. ” Témoignage d'une mère

Le besoin de soutien direct est également très important : appui administratif, accès aux droits, orientation, médiation, soutien psychologique, informations juridiques, relais, solutions de relais, vacances, soutien lors des situations complexes.

Les besoins de « répit / relais » sont particulièrement prégnants, notamment pour les jeunes parents, pour les familles confrontées à des troubles du comportement de leur proche, pour celles qui n'ont pas de solution stable ou qui vivent des situations d'usure avancée. Les familles n'identifient pas toujours spontanément leur besoin de relais. Cela nécessite souvent un accompagnement, une progressivité et une approche très personnalisée.

Ce sont les jeunes parents qui expriment le plus grand mal-être ; en miroir : les frères et sœurs expriment que les périodes de vie durant lesquelles le handicap de leur proche a eu le plus de répercussions sont celles de leur enfance et adolescence, compte tenu du bouleversement familial que cela entraîne.

“ C'est un cauchemar sans fin, mais en étant réveillée ; le seul moment de répit, c'est quand je ferme les yeux et que je dors, mais les nuits sont courtes et je n'aime pas me réveiller car je me dis » : c'est ça ma vie ? ”
Témoignage d'une mère

“ C’est une journée sans fin et ça fait 10 ans que ça dure. Je suis coincée dans cette situation et c’est à vie. ” Témoignage d’une jeune mère

60%

des frères et sœurs considèrent la vie de famille comme le domaine le plus affecté par le handicap du frère/ sœur (les autres domaines sont par exemple : leur scolarité, vie professionnelle, vie de couple, vie quotidienne...).

84%

des frères et sœurs indiquent que la situation de handicap a été un sujet de stress et d’angoisse pour leurs parents.

“ J’étais très seule quand j’étais petite, je ne fêtais pas mes anniversaires parce que ce n’était pas possible de faire venir d’autres enfants à la maison, tout le rythme de la vie était organisé sur son emploi du temps ! ”

Témoignage d’une sœur

“ Quand j’étais petite, j’étais maman avant d’être enfant. ”

Témoignage d’une sœur

“ Mon adolescence a été rendue très difficile avec mon frangin, le fait qu’il occupait tout le temps les parents. Pour être honnête, je le vivais très mal (...) ”

Témoignage d’un frère

La question de l’après-parents demeure une inquiétude majeure. Elle traverse les parcours et mérite d’être travaillée plus tôt, avec davantage d’anticipation, de dialogue et de soutien.

95%

des parents appréhendent l’avenir de leur enfant après leur mort.



68%

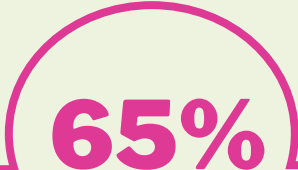
des frères et sœurs interrogés indiquent que « l'après-parents » est un sujet d'inquiétude et de stress pour eux.

Un autre constat fort porte sur la relation entre familles et professionnels. Celle-ci peut être féconde, constructive, fondée sur la confiance, mais elle peut aussi être traversée de malentendus, de peurs, de jugements réciproques et de postures défensives. Le manque de temps, l'insuffisance de formation, certaines représentations héritées, ou encore une lecture trop étroite de la "bonne distance" professionnelle peuvent fragiliser cette relation.

“ Il faut prendre en compte les familles, et que les parents ne soient pas écartés, même si on n'est pas des pros. Certains pros sont supers, mais tous n'écourent pas. Notre éducateur nous écoute et ça porte ses fruits. ”

Témoignage d'une mère

Les membres de notre réseau alertent également sur la nécessité de ne pas enfermer les parents dans un rôle d'aidants qui deviendrait exclusif. Soutenir les familles ne signifie pas accroître silencieusement leur charge ni organiser une "refamiliarisation" des réponses. Il s'agit au contraire de reconnaître leur place, leurs aspirations propres, leurs limites, leurs fragilités et leur droit à être soutenues.



65%

jugent difficile de trouver la bonne place entre le rôle de parent et celui d'aidant.

Mais en même temps :

Les parents ont exprimé leur satisfaction vis-à-vis des professionnels et associations

La majorité ont fait part de leur reconnaissance du rôle positif des professionnels dans l'accompagnement de leur enfant.

Ils ont salué l'importance du soutien et de l'écoute réconfortants des professionnels.



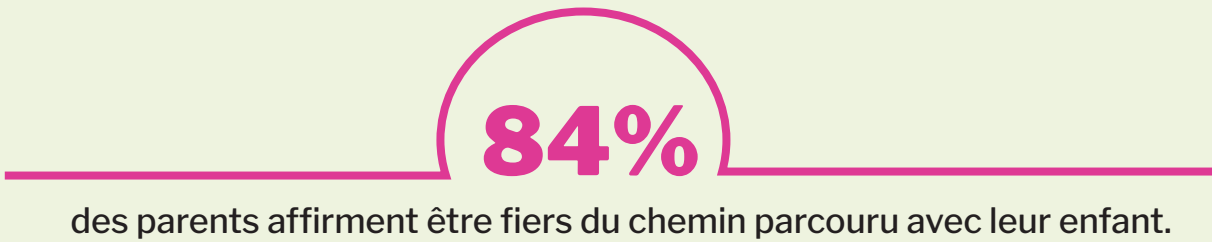
60%

des parents font confiance aux professionnels qui accompagnent leur enfant.

Les parents adhérents ont notamment évoqué **le sentiment d'appartenance comme constructif et favorisant la solidarité et l'engagement.**

Les parents ont souligné **l'utilité des transmissions des informations assurées par leur association, la très grande richesse des rencontres**, des périodes d'engagement vécues comme dynamiques et stimulantes, ouvrant sur les autres.

Des vies enrichies :



84%

des parents affirment être fiers du chemin parcouru avec leur enfant.



90%

des frères et sœurs ont éprouvé un enrichissement en termes de compétences sociales, une ouverture, lié au handicap de leur frères ou de leur sœur.

“ *Le handicap apporte une richesse intérieure qui ouvre vers les autres.* ”
Témoignage d'une sœur

SOMMAIRE

1

RENFORCER LA PLACE DES FAMILLES AU SEIN DE NOS ASSOCIATIONS : UN ENJEU POUR LA GOUVERNANCE ET DIRIGEANCE

13

1. Faire du soutien aux familles un axe explicite du projet associatif14
2. Renforcer la culture managériale et soutenir les pratiques professionnelles15
3. Reconnaître les familles comme partenaires, porteuses de savoirs expérientiels17
4. Développer une culture de la coopération entre familles et professionnels18
5. Mobiliser des moyens humains et financiers dédiés.....19
6. Valoriser ces actions comme marqueur d'identité et levier de développement20
7. Affirmer une logique d'« aller vers » et d'ouverture territoriale.....20

2

RENFORCER LES REPONSES AUX BESOINS DES FAMILLES : RECOMMANDATIONS DE PRATIQUES ET ILLUSTRATIONS CONCRETES

21

1. Organiser un accueil réellement pensé pour les familles26
2. Proposer une évaluation globale des besoins.....26
3. Développer des services ou fonctions ressources dédiés.....27
4. Développer une offre souple et modulable de répit / relais.....31
5. Renforcer l'accès aux droits et l'accompagnement administratif33
6. Soutenir les familles dans les moments clés du parcours.....34
7. Développer des espaces d'échange entre pairs.....36
8. Prévoir des espaces de médiation et de régulation.....38
9. Penser les familles dans une logique de parcours, et non uniquement de structure.....39

3

ANNEXES

41

- Annexe 1 . Plaidoyer de l'Unapei « Penser une réponse globale et coordonnée
aux besoins des familles »42
- Annexe 2 . Infos - outils pratiques Unapei.....43
- Annexe 3 . Outils d'autodiagnostic et fiches repères.....44



**RENFORCER LA PLACE
DES FAMILLES AU SEIN DE
NOS ASSOCIATIONS : UN ENJEU POUR
LA GOUVERNANCE ET DIRIGEANCE**

Construire une alliance avec les familles n'est pas un simple enjeu de méthode c'est un enjeu éthique, relationnel et institutionnel. Cela fait référence à la notion de maturité coopérative (cf Article « *La maturité coopérative et son pouvoir de transformation* » et ressources disponibles sur <https://instercoop.fr/>). La HAS rappelle que la qualité de l'accompagnement repose sur le tissage d'une relation de confiance, soutenue par un cadre clair et une posture bienveillante.

“ *J'ai compris qu'on m'écoutait quand on m'a demandé ce que je pensais, pas seulement ce que je ressentais.* ”
Parole d'une mère (extrait des Cahiers de l'actif)

Au-delà des dispositions statutaires relatives à la composition des Conseils d'Administration, la place et considération portée aux familles est à penser et traduire dans la politique associative, le management, la culture...

1. Faire du soutien aux familles un axe explicite du projet associatif

Le soutien aux familles est affirmé clairement comme une orientation politique du projet associatif. Il ne peut reposer uniquement sur des habitudes, des convictions personnelles ou des engagements informels. Le soutien aux familles est assumé, écrit, porté et décliné.

Cela implique :

- D'inscrire explicitement la place des familles et le soutien aux aidants dans le projet associatif ;
- De décliner cette orientation dans les projets d'établissement et de service ;
- De préciser les principes d'action, les objectifs, les responsabilités et les moyens dédiés ;
- De coconstruire une charte sur les droits et devoirs, des personnes en situation de handicap, des familles et des professionnels ;
- De faire de cette orientation un objet de dialogue en gouvernance, en direction et avec les équipes ;
- De mobiliser des administrateurs pour l'accueil des familles dans les établissements.

Cette clarification politique est décisive. Elle donne un cadre, une légitimité, une cohérence et une visibilité aux actions engagées.



LA CHARTE DE LA TRIPLE EXPERTISE de l'Apei Seine & Mer

L'Apei de Seine & Mer a engagé, à partir de 2022, un travail institutionnel transversal impliquant toutes les parties concernées, familles, personnes accompagnées et professionnels. Objectif : permettre à chacun de trouver sa place et d'investir sereinement la relation ; ce travail en co-construction a abouti à la rédaction d'une charte de confiance qui formalise les engagements respectifs des personnes en situation de handicap, des professionnels et familles.

2. Renforcer la culture managériale et soutenir les pratiques professionnelles

La place réelle faite aux familles dépend fortement de la culture managériale et des pratiques professionnelles. Si cet enjeu n'est pas porté au niveau de la direction, il reste fragile, inégal et dépendant des personnes.

Enjeux de management :

- Inscrire la co-construction avec les familles comme une priorité stratégique ;
- Définir les attendus en termes de reconnaissance de l'expertise familiale, de communication vis-à-vis des familles, de co-construction et codécision avec les familles ;
- Former les professionnels sur ces axes, reconnaître et valoriser ces compétences
- Créer des espaces d'analyse de pratiques et d'éthique ;
- Soutenir les équipes dans les situations de tension ;
- Faire remonter les difficultés rencontrées par les familles ;
- Encourager une culture de coopération plutôt qu'une logique de protection défensive.

Plusieurs contributions du réseau soulignent que certains professionnels ont encore tendance à considérer la famille comme un “partenaire parmi d’autres”, sollicité surtout en cas d’urgence ou de besoin. Cette posture est insuffisante. La famille n’est pas un interlocuteur périphérique. Elle fait partie de l’écosystème de la personne et doit être reconnue comme telle.

Les parcours de formation des professionnels doivent donc intégrer plus fortement :

- Le vécu des familles ;
- La reconnaissance des savoirs expérientiels ;
- La notion d’aide, en veillant à ce que la situation des frères et sœurs soit bien prise en compte ;
- La communication avec les proches ;
- La juste place de chacun ;
- La gestion des tensions ;
- Les enjeux éthiques autour de l’autodétermination, de la co-construction et des transitions ;
- Les effets des représentations négatives sur la qualité de la relation.

Cela implique également de porter une attention particulière au parcours d’intégration des nouveaux professionnels afin d’assurer, au plus tôt, leur bonne appropriation de ses dimensions.

Par exemple, proposer :

- Une journée d’intégration des nouveaux salariés présentant les orientations portées par l’association,
- Un livret d’accueil associatif remis à chaque salarié précisant les valeurs portées par l’association
- Une rencontre avec des membres du CA et/ou familles pour sensibiliser à ces enjeux,
- La diffusion de témoignages des membres de familles, des résultats des études La Voix des parents, La Voix des frères et sœurs de l’Unapei ;
- L’organisation d’un temps festif rassemblant professionnels, familles et personnes accompagnées.



UNE VIDÉO POUR ILLUSTRER LE VÉCU DES FAMILLES de l'Apei Ouest 44

L'Apei Ouest 44 a récemment produit une vidéo consacrée au vécu des familles ; cette vidéo retraçant le parcours d'une mère aidante, vise à sensibiliser les professionnels, notamment dans le cadre de leur parcours d'intégration ; elle a été diffusée à l'ensemble des professionnels des structures et services de l'association ; ce film sert de support d'échanges ; il a également été diffusé auprès des familles lors de la dernière journée nationale des aidants.

3. Reconnaître les familles comme partenaires, porteuses de savoirs expérientiels

Les familles disposent d'un savoir irremplaçable sur la personne accompagnée, sur son histoire, ses besoins, ses habitudes, ses fragilités, ses réactions, ses aspirations. Cette expertise ne doit être ni idéalisée, ni minimisée. Elle doit être reconnue comme une composante à part entière de la qualité de l'accompagnement.

Reconnaître les savoirs expérientiels, ce n'est pas renoncer à la professionnalité. C'est au contraire mieux articuler les expertises.

Cela suppose :

- De créer des espaces où les familles peuvent exprimer ce qu'elles savent, ce qu'elles vivent et ce qu'elles pensent ;
- D'intégrer leurs apports dans les projets personnalisés et dans les temps d'évaluation ;
- D'aider les parents eux-mêmes à prendre conscience de la valeur de leur expérience et à développer de nouvelles compétences ;
- De favoriser un dialogue d'égal à égal, sans confusion des rôles, par exemple, dans le cadre de commissions thématiques partagées entre PSH, familles et professionnels (transition 16/25 ans, avancée en âge...)

- De soutenir les projets de la vie associative notamment dans le domaine des loisirs, de la culture et du sport ; ces moments permettent des rencontres et partages informels autour des personnes en situation de handicap, avec les professionnels et familles.

Les associations du réseau sont riches d'actions et font preuve d'une grande créativité pour offrir à tous ces moments conviviaux et chaleureux .

4. Développer une culture de la coopération entre familles et professionnels

La qualité de la relation entre familles et professionnels repose sur des conditions concrètes : temps, cadre, disponibilité, clarté, régulation, soutien managérial.

Il ne suffit pas d'affirmer que les familles sont des partenaires. Encore faut-il que les pratiques le rendent possible.

Cela suppose :

- Des temps de rencontre réguliers ;
- Des modalités d'échange accessibles ;
- Une attention particulière portée aux périodes de transitions et situations sensibles ;
- Une communication loyale, compréhensible et respectueuse ;
- Des espaces de régulation en cas de tensions.

Construire cette coopération demande aussi de reconnaître les peurs de chacun. Certaines familles craignent d'être jugées, mises à l'écart ou de subir des représailles si elles expriment une difficulté. Certains professionnels craignent d'être contestés, débordés ou disqualifiés. Ces peurs doivent pouvoir être nommées et travaillées, notamment dans le cadre d'espaces éthiques dédiés.

5. Mobiliser des moyens humains et financiers dédiés

Le soutien aux familles ne peut pas reposer uniquement sur la bonne volonté. Il suppose des moyens.

Moyens humains possibles :

- Assistants de service social ;
- Assistants aux projets et parcours de vie (APPV);
- Coordinateurs ou responsables de pôles aidants ;
- Relayeurs ou professionnels intervenant à domicile ;
- Personnels dédiés à l'accueil et à l'orientation des familles ;
- Chargés de mission / professionnel référent sur « l'après-parents », « l'après-soi » ;
- Psychologues
- Médiateur pour gérer les tensions et situations complexes
- Juristes

Moyens financiers possibles :

- Appels à projets ARS ;
- Appels à projets de la CNSA (cf financement 29), notamment dans le cadre de la stratégie nationale des aidants.
- Plateformes d'accompagnement et de répit ;
- Financements départementaux,
- Financements CAF
- Partenariats territoriaux ;
- Fondations – mécénats
- Dons et legs ;
- Affectation de fonds propres à la vie associative ;

6. Valoriser ces actions comme marqueur d'identité et levier de développement

Les actions à destination des familles ne doivent pas être invisibles. Elles méritent d'être valorisées, tant en interne qu'en externe.

Les valoriser, c'est :

- Reconnaître la qualité du travail mené ;
- Rendre fiers les professionnels et bénévoles qui s'y investissent ;
- Donner à voir la plus-value du réseau Unapei ;
- Mieux faire connaître les associations comme lieux ressources mais aussi comme membre d'un réseau militant pour les droits des personnes en situation de handicap et de leurs proches (valoriser les actions de plaidoyer, de représentation de l'association et de la tête de réseau) ;
- Renforcer la crédibilité auprès des pouvoirs publics ;
- Favoriser l'essaimage et la mutualisation.

Le soutien aux familles doit être présenté non comme une activité marginale, mais comme une composante centrale de notre utilité sociale et de notre modèle associatif.

7. Affirmer une logique d'« aller vers » et d'ouverture territoriale

Plusieurs expériences du réseau montrent l'intérêt d'une action associative qui ne se limite pas aux seules familles des personnes déjà accompagnées par les établissements et services. Cette ouverture permet de rejoindre des familles isolées, éloignées, en attente, non repérées, en errance ou découragées. C'est aussi une manière forte de rendre visible la dimension solidaire de nos associations.

Cette logique d'« aller vers » suppose :

- Des lieux et temps d'accueils accessibles ;
- Des visites à domicile ;
- Des interventions sur plusieurs sites du territoire ;
- Des horaires souples ;
- Une communication lisible ;
- Des partenariats avec d'autres acteurs.



**RENFORCER LES RÉPONSES
AUX BESOINS DES FAMILLES :**
RECOMMANDATIONS DE PRATIQUES
ET ILLUSTRATIONS CONCRÈTES

RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES ET ILLUSTRATIONS CONCRÈTES

Les attentes des familles ne peuvent être réduites à une simple amélioration de la relation avec les professionnels. Elles appellent aussi des réponses concrètes, directes, identifiables.

“ *On n’a jamais eu de formation sur quoi que ce soit, on doit toujours chercher des solutions par nous-mêmes, à chaque difficulté... on n’a jamais été formé, on fait le même job qu’un éducateur spécialisé, que les personnes qui l’accompagnent au sein de la structure. Ils sont diplômés et ont des formations, nous, on est projeté dans cet univers sans accompagnement.* ”
Témoignage d’une mère

Les proches appellent à être considérés comme des sujets de droit et de soins, au sens le plus large du terme.

Parmi les besoins régulièrement exprimés :

- Être écouté dans un lieu ressource, bénéficier d’un soutien psychologique ;
- Être formés aux TND, stratégies éducatives, gestion des troubles du comportement...
- Accéder à ses droits et être accompagné dans les démarches, obtenir des informations fiables ;

“ *Si j’ai du temps, je vais faire les papiers, pas du sport.* ”
Témoignage d’une mère

“ *Je me sens stressée par rapport aux dossiers administratifs par peur de ne pas bien les remplir.* ”
Témoignage d’une mère

- Trouver des solutions de répit / relais
- Être aidé à anticiper l’avenir ;
- Être soutenu en cas de situation complexe, de rupture ou d’urgence ;
- Échanger avec d’autres familles.

Le réseau Unapei a toute légitimité pour développer ou renforcer ces réponses, y compris à destination de familles qui ne sont pas déjà accompagnées par les associations.

L'Unapei milite depuis plusieurs années pour la création ou généralisation de services à part entière, pluridisciplinaires, spécialisés dans la réponse globale aux besoins des familles dont un proche est en situation de handicap (cf Support de plaidoyer Unapei « *Penser une réponse globale et coordonnée aux besoins des familles* », en annexe).

Notre Union se mobilise pour que les associations puissent obtenir les financements nécessaires au développement de ce type de services, qu'ils soient adossés ou pas aux plateformes de répit qui se généralisent actuellement sur le territoire. L'Unapei met en avant la pertinence et légitimité des associations de son réseau à piloter ou co-porter la gestion de ces services avec d'autres acteurs.

La capacité pour nos associations de répondre de manière globale aux besoins des membres des familles peut s'appuyer sur des moyens et organisations variables et divers. Quelle que soit l'ampleur des moyens dédiés, l'enjeu est de penser, structurer, organiser des réponses directes aux besoins des familles et aidants.

Cela peut passer par des actions différentes et complémentaires, plus ou moins ambitieuses, suivant les moyens et réponses éventuellement déjà proposées par les associations :

- Renforcer la communication sur les dispositifs existants, les valoriser afin que les membres des familles les identifient bien comme des services qui leurs sont dédiés

EXEMPLE : le « service social » par sa dénomination, peut ne pas être sollicité par certaines familles qui ne pensent pas en relever, alors que son appui est très précieux pour faciliter l'accès aux droits de tous ; le nommer autrement, par exemple « service de soutien à l'accès aux droits », peut inciter d'avantage des familles à le solliciter.

- Renforcer les actions en partenariat avec les associations tutélaires du réseau, en particulier avec leurs services de soutien aux tuteurs familiaux (ISTF) ;
- Développer une offre de solutions via des partenariats avec les acteurs de « droit commun » (CAF), avec d'autres associations telles que les UDAF, Jade...
- Désigner un professionnel référent dédié à la réponse aux questions et besoins des familles, à leur orientation vers les bons interlocuteurs ;
- Dédier de l'assistantat social à l'accompagnement direct des familles :

EXEMPLE : Les dossiers MDPH nécessitent une connaissance fine de la manière dont ils doivent être complétés pour ne pas minimiser les besoins de compensation et aides correspondantes.

- Proposer des actions de guidance parentale fondée sur les recommandations du ministère sur les TND (<https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2025-12/Guide-Guidance-parentale-2025.pdf>) ;

PAR EXEMPLE, en proposant un programme structuré de soutien aux compétences parentales (gestion des émotions et comportements de son enfant, compréhension du trouble et adaptation à celui-ci...)

- Coordonner un réseau interne et externe de travailleurs sociaux, mandataires judiciaires à la protection des majeurs, psychologues etc... afin que ces professionnels renforcent leurs capacités d'actions en faveur des familles et proposent un service coordonné, bien visible, d'informations, conseils et accompagnement aux familles (leur coordination permet de renforcer leurs actions en complémentarité et compétences transversales, de capitaliser leurs ressources, de partager entre pairs, de se former et s'outiller...) ;
- Créer un service à part entière, apportant une réponse globale et coordonnée aux besoins des membres des familles, comprenant l'accompagnement et démarches liées à « l'après-soi » avec 1 ou plusieurs professionnels dédiés ; cf encadré + le document de plaidoyer Unapei « Penser une réponse globale et coordonnée aux besoins des familles » (en annexe).

DES SERVICES PLURIDISCIPLINAIRES DÉDIÉS AUX FAMILLES, REVENDIQUÉS ET PRÉCONISÉS PAR L'UNAPEI

Objectifs de ces services :

- Évaluer avec les membres de la famille leurs besoins et attentes (approche globale)
- Coordonner les interventions et actions à mettre en œuvre pour y répondre en s'appuyant sur une équipe pluridisciplinaire et sur un réseau de partenaires.

Des services qui permettent aux familles d'être au cœur de leur parcours de vie

- De les écouter dans la globalité de leur vie et soutenues tout au long de leur parcours de vie ;
- D'évaluer leurs besoins et aspirations afin de prendre en compte le retentissement du handicap sur l'ensemble de la famille et de son quotidien (travail, loisirs, santé, habitat, fratrie...) ;
- De rompre leur isolement (soutien psychologique, groupes de paroles, pair aidance...) ;
- De les former à la compréhension du handicap de leur enfant et aux stratégies éducatives adaptées et recommandées par la HAS ;
- De leur donner les outils et conseils afin qu'il y ait une cohérence entre leurs actions et celles des professionnels qui accompagnent leur proche ;
- De les informer sur leurs droits, de les rassurer afin qu'elles puissent faire des choix et se projeter dans l'avenir le plus sereinement possible ;
- De les accompagner, avec plus ou moins d'intensité selon leurs besoins et attentes, dans l'accomplissement des démarches administratives ;
- De participer à la construction des solutions choisies pour elles et leur enfant et les aider à les mettre en œuvre ; si besoin, aider à mettre en œuvre l'orientation prononcée par les MDPH en accompagnant les familles dans leurs recherches de services d'accueil et d'accompagnement.

Modalités

Un service constitué d'une équipe pluridisciplinaire :

- Assistants aux projets et parcours de vie, assistants sociaux, psychologues, parents formés à la pair aidance...
- De partenaires lorsqu'il s'agit de certains services spécialisés (association tutélaire, conseiller en gestion de patrimoine, conseiller en protection juridique, notaire...)

La suite de cette partie revient sur **différentes dimensions importantes des réponses à apporter et vous propose différentes pratiques et illustrations concrètes de notre réseau :**

1. Organiser un accueil réellement pensé pour les familles

L'accueil est une première expérience relationnelle déterminante.

Bonnes pratiques possibles :

- Identifier un professionnel en charge du premier accueil ;
- Proposer un temps d'écoute dès les premiers contacts ;
- Offrir un lieu physique repérable et chaleureux ;
- Prévoir la possibilité de rendez-vous rapides ;
- Assurer des visites à domicile lorsque cela est pertinent ;
- Expliciter clairement les interlocuteurs, les services et ressources dédiées à elles, la dimension familiale de l'association ;
- Prendre en compte la liberté de choix, la volonté des parents, frères et sœurs et autres proches, de rencontrer ultérieurement ou pas d'autres familles.

2. Proposer une évaluation globale des besoins

Les réponses pertinentes aux familles supposent une évaluation large de leur situation.

Une évaluation globale peut prendre en compte :

- La situation de la personne aidée ;
- La situation de l'aidant, de l'ensemble des membres de la familles (frères et sœurs...)
- Les besoins de soutien, de répit / relais, d'écoute, de formation, d'information ou d'orientation ;
- Les ressources déjà présentes ;
- Les facteurs de risque ou d'épuisement ;
- Les périodes de transition.

Cette approche rejoint les recommandations de la HAS sur le « répit » des aidants : repérer, évaluer, co-construire, adapter (Le répit des aidants - HAS - Mai 2024).

3. Développer des services ou fonctions ressources dédiés

Plusieurs associations du réseau ont structuré des réponses dédiées aux familles :

- Pôle aidants ;
- Service social associatif ;
- Service d'information et de soutien aux tuteurs familiaux (ISTF)
- Soutien psychologique ;
- Appui juridique ;
- Fonctions de médiation ;
- Soutien au répit / relais sous la forme de week end ou séjours pour enfants ou adultes
- Ateliers de bien-être
- Ecoles de la triple expertise
- Médiation familiale

Ces expériences montrent l'intérêt d'équipes identifiées, légitimes, visibles, pouvant agir en transversalité au sein de l'association et avec les partenaires du territoire.



LA CULTURE D'IDENTITÉ NATIVE D'ASSOCIATION FAMILIALE MILITANTE des Papillons Blancs de Lille

Les Papillons Blancs de Lille ont développé une plateforme de « répit » inscrite dans une Maison des aidants territoriale, avec une logique de réponse très concrète, d'aller vers, de coordination et d'ouverture à toutes les familles du territoire.

L'association cultive son « identité native d'association familiale militante à la compétence gestionnaire ».

- L'accroissement du soutien aux familles est soutenu avec force par le CA, il constitue une des orientations prioritaires du projet associatif ;
- Un engagement financier : une partie conséquente des fonds propres dédiée à la création de la plateforme ; soutien du CA, projet associatif ; des dons, legs, résultats affectés à la vie associative pour les aidants ;
- Une commission vie associative qui porte le sujet des familles au sein de l'association
- Création d'une direction dédiée aux proches aidants + à la prise en compte des situations complexes ;
 - 15 professionnels ETP dédiés aux familles dans l'association
 - Un conseiller juridique en droit du handicap (80%)
- Tous les ESMS sont investis dans le soutien aux aidants.
- Le projet personnalisé des enfants comporte une partie sur les besoins des parents, en particulier pour les jeunes parents.
- Une attention particulière est portée au repérage de situations délicates, à la gestion des urgences, qui demandent une ingénierie complexe, rôle « d'assembler » qui implique la contribution de tous les ESMS de l'association.



LE PÔLE DES AIDANTS de l'Apei Ouest 44

L'Apei Ouest 44 a construit un pôle des aidants reposant sur l'écoute, l'accompagnement social, les visites à domicile, les groupes d'expression, des actions collectives et des solutions de relais souples et la médiation.

- Le Service d'Aide aux Aidants s'adresse aux parents et aux proches d'un enfant ou d'un adulte en situation de handicap mental, qu'il soit accompagné ou non dans une institution spécialisée, en milieu ordinaire, à domicile...
- L'équipe intervient à domicile et sur le territoire, à la demande des familles et selon les projets. Elle est composée d'une Cheffe de service (assistante sociale), d'une chargée de mission (assistante sociale), d'une psychologue et d'une secrétaire.
- La responsable du pôle est directement rattachée à la direction et est membre du CODIR; cela facilite la remontée des difficultés et prise en compte de la place des familles au sein du comité de direction ; Cela permet de renforcer la légitimité du poste de la responsable du Pôle aidants, et de faciliter son intervention auprès des équipes professionnelles, d'intervenir en tant que « médiatrice » auprès des professionnels des ESMS de l'association en cas d'incompréhension, de problèmes divers exprimés par les familles.

Le pôle des Aidants propose un accompagnement social individuel et familial.

À partir d'un ou plusieurs entretiens à domicile ou dans le service, il permet :

- D'offrir une écoute, un soutien,
- D'évaluer la situation familiale et/ ou personnelle
- D'orienter et d'accompagner les aidants familiaux auprès des institutions,
- D'aider à la réflexion, à faire des choix, à cheminer
- De faciliter l'accès aux droits
- De renforcer le pouvoir d'agir



LE DISPOSITIF HOLA ET LA DÉMARCHÉ GLOBALE de l'Adapei de La Corrèze

Depuis 2017, l'Adapei de la Corrèze s'investit fortement dans l'accompagnement des aidants. L'Adapei a tout d'abord mis en place une commission d'aide aux aidants associant des aidants et des professionnels ; elle a ensuite organisé un grand colloque et des ciné-débats sur ces sujets, un atelier théâtre répit pour les jeunes aidants et des ateliers socio-esthétiques, sophrologie et gestion de la douleur pour les aidants.

Pour renforcer sa démarche, l'Adapei a souhaité se rapprocher d'associations nationales et a choisi d'adhérer à l'Association Française des aidants et à l'Association nationale JADE (Jeunes AiDants Ensemble) ; elle s'est investie avec France Alzheimer Corrèze dans des actions visant à faciliter la situation des salariés aidants tout en contribuant à améliorer la performance des entreprises corréziennes dans lesquelles ils travaillent.

La structuration de l'aide aux aidants se décline autour de 3 axes principaux :

1. Prendre en compte l'aidant dans le parcours de la personne accompagnée,
2. Tenir compte des besoins propres de l'aidant en tant qu'individu à part entière,
3. Porter la parole des proches aidants et s'inscrire dans le réseau.

Dans ce cadre, l'Adapei porte le dispositif Holà :

Holà (Halte Orientation Lien pour les Aidants) est un dispositif créé pour soutenir tous ceux qui accompagnent une personne malade, en situation de handicap ou en perte d'autonomie.

Issu d'un travail collaboratif et porté par l'Adapei de la Corrèze, l'espace Holà est un lieu ressources, d'informations, d'accueil, d'écoute et de convivialité avec des activités variées pour les aidants.

Plusieurs partenaires, associations, institutions et centres communaux se sont réunis pour proposer un espace convivial où il est possible de :

- Participer à des ateliers bien-être et créatifs
- Échanger autour d'un café
- Profiter de sorties culturelles
- Suivre des formations et des ateliers pratiques
- Profiter de séances de luminothérapie, sur inscription

Chaque atelier est gratuit et accessible à tous les aidants.

4. Développer une offre souple et modulable de répit / relais

Le besoin de répit est pluriel. Il peut concerner quelques heures, une soirée, une journée, un week-end, une période de vacances, une situation d'urgence. Il peut prendre la forme d'un temps pour l'aidant seul, d'un temps partagé aidant-aidé, ou d'un relais organisé auprès de la personne accompagnée.

Bonnes pratiques possibles :

- Accueils temporaires ;
- Haltes « répit » ;
- Relayage à domicile ;
- Séjours de vacances ;
- Ateliers de loisirs pour les personnes accompagnées permettant un répit des proches ;
- Ateliers de bien être physique et moral pour les parents ;
- Solutions estivales ou pendant les vacances scolaires ;
- Organisation de séjours commandés à des organismes spécialisés ;
- Recherche de solutions de proximité.

Points de vigilance :

- Le « répit » doit être pensé à partir des besoins réels des familles ;
- Il ne doit pas devenir une réponse par défaut à un manque global de solutions ;
- Les familles ont souvent besoin d'être rassurées avant d'accepter un relais (ne pas se décourager face au temps de cheminement nécessaire)
- La souplesse d'accès et la progressivité sont essentielles.



LES SÉJOURS DE VACANCES EN FAMILLE, AVEC ANIMATEUR RELAIS de l'Adapei du Morbihan

- Choix libre du lieu de séjour par les familles qui peuvent bénéficier d'un accompagnement par un animateur recruté par l'Adapei (hébergé et nourri dans un lieu distinct – financement CAF via l'Adapei) ; l'animateur intervient en renfort de la famille auprès de l'enfant quand elle le souhaite.
- A la demande de l'ASE, un séjour pour des jeunes adolescents, dont une partie relève de l'ASE, est organisé une fois par an ; cela permet aux assistants familiaux de partir en vacances.



LE SERVICE D'AIDE AUX AIDANTS de l'Adapei 45

- Le service a pour mission, en complémentarité et en relais des dispositifs de droits communs existants, de soutenir les proches aidants dans leur rôle, et de les accompagner.
- Le service a également pour mission de proposer toutes les prestations de répit.
- Des séjours de vacance entre frères et sœurs sont proposés par l'Adapei.
- Il est organisé en partenariat avec l'Association JADE, l'aide sociale à l'enfance (ASE), le Réseaux d'appui et d'écoute à la parentalité.
- <https://www.adapei45.asso.fr/wp-content/uploads/2023/11/AIDE-AUX-AIDANTS-PLAQUETTE-3.pdf>



LE « MOIS DES AIDANTS » des Papillons Blancs de Hazebrouck

Ce projet est porté par la plateforme de répit et d'accompagnement des aidants FARAH ; il propose lors du mois des aidants un large choix d'activités de bien-être et de répit aux parents (massages, sophrologies etc...) pour leur permettre de se ressourcer, se détendre, voire échanger entre pairs.

5. Renforcer l'accès aux droits et l'accompagnement administratif

L'accès aux droits reste un besoin majeur. Les familles sont confrontées à des démarches complexes, à des procédures longues, à des décisions difficiles à comprendre, à des recours éventuels.

Bonnes pratiques possibles :

- Proposer un accompagnement social individualisé ;
- Aider à constituer les dossiers ;
- Informer sur les droits existants ;
- Proposer des réunions thématiques ;
- Orienter vers les bons interlocuteurs ;
- S'appuyer sur des juristes ou des partenaires spécialisés.

L'accès à des informations juridiques, sur l'organisation patrimoniale peut aussi être très utile dans certaines situations : mesures de protection, succession, préparation de l'avenir, retraite, patrimoine, etc.



LE SERVICE D'INFORMATION ET DE SOUTIEN AUX TUTEURS FAMILIAUX (ISTF) de l'ATDI de l'Aude

- Le service d'information et de soutien aux tuteurs familiaux (ISTF) de l'Atdi propose trois types d'intervention pour aider les proches dans l'exercice de leur mission de protection :
- Des entretiens individuels, (par téléphone ou sur rendez-vous),
- Des visites à domicile,
- Des réunions d'information collectives sur des thèmes en lien avec les missions de tuteur, curateur etc.



LE SERVICE « ALLO PARENTS » de l'Adapeila

Le service « Allo parents » est animé par des parents compétents et bénévoles présents pour aider face à la complexité des démarches administratives. Ils proposent de l'aide aux proches, notamment pour l'accès aux droits, prestations sociales (PCH, AEEH...) et pour effectuer des recours contre des décisions insatisfaisantes.

6. Soutenir les familles dans les moments clés du parcours

Certaines périodes nécessitent une attention renforcée :

- L'annonce du handicap ;
- L'entrée dans un établissement ou service ;
- Le passage à l'âge adulte ;
- Les ruptures de parcours ;
- Le vieillissement des parents ;
- La préparation de l'après-parents ;
- Le moment de l'ouverture d'une mesure de protection juridique ;
- La fin de vie ;
- Le décès d'un parent ou d'un proche.

Une attention particulière doit être portée aux situations complexes (préciser ?)

Les associations peuvent développer des réponses spécifiques :

- Courrier ou prise de contact en cas d'événement grave ;
- Réunions d'information dédiées ;
- Accompagnement à l'anticipation des mesures de protection ;
- Soutien administratif et psychologique ;
- Soutien juridique, conseil patrimonial ;

- Ateliers d'écriture ou carnets de transmission pour préparer l'avenir ;
- Actions d'information sur le vieillissement des personnes accompagnées ;
- Appui renforcé aux fratries.

Ces moments sont souvent décisifs dans la relation de confiance entre la famille et l'association. Ils demandent de la disponibilité, de la délicatesse, de la réactivité et une capacité de coordination.



LE RÉSEAU “APRÈS-PARENTS” POUR AIDER LES FAMILLES À ANTICIPER L’AVENIR de l’Adapei du Finistère

L’Adapei du Finistère a organisé un réseau pluridisciplinaire de professionnels du secteur social dont le rôle est d’être à l’écoute des parents, les accompagner dans leurs réflexions sur leur situation et de les aider dans leurs démarches d’anticipation de l’avenir (le leur et celui de leur enfant).

- Lien vers la vidéo de présentation du projet : <https://www.youtube.com/watch?v=lcdMoEGb3Xc>

Le Livret « Après-parents » :

- Ce document facilite le partage de l’expertise des parents au profit des personnes qui prendront leur relais. Il permet d’être certain que ces informations essentielles ne disparaîtront pas avec eux. Ce document a pour vocation de rassembler toutes les informations qui pourraient contribuer à la qualité de vie de leur enfant, sans rupture.
- Dans le respect de la confidentialité et avec le consentement des personnes en situation de handicap concernées, si nécessaire par le biais de leurs représentants légaux, il aborde divers aspects de leur vie. Du quotidien aux questions patrimoniales, en passant par la santé ou encore l’histoire de vie de la personne, divers chapitres sont proposés et peuvent être complétés au fil de l’eau avant de passer le relais.
- Le livret est accessible en ligne sur le site de l’Unapei : <https://www.unapei.org/publication/livret-apres-parents/>



LE SOUTIEN AUX AIDANTS de l'AT 66

Avec le soutien du Conseil départemental 66, de la CPS, du CFPPA et avec l'AFA, l'AT66 propose des accompagnements personnalisés et ateliers dédiés aux aidants.

- Information et conseils pour les aidants
- Ateliers et actions de prévention :
 - Des ateliers gratuits et conviviaux sont proposés aux aidants qui sont âgés de 60 ans et plus, pour prendre soin d'eux, bouger, échanger et souffler (exemples : relaxation et auto hypnose, gestion des émotions, communication relationnelle...).
 - En partenariat avec l'association française des aidants (AFA) qui porte le dispositif « Comprendre pour agir », l'AT 66 propose des ateliers (temps d'échange, de partage, rencontre avec d'autres aidants, réponse aux questions...) sur de nombreux sites.
- Accompagnement social et budgétaire
- Orientation vers les dispositifs adaptés
- Soutien dans les démarches administratives

7. Développer des espaces d'échange entre pairs

Les familles ont souvent besoin de rencontrer d'autres familles. Ces échanges permettent de rompre l'isolement, de partager des expériences, d'apprendre d'autres parcours, de se sentir comprises et moins seules.

Bonnes pratiques possibles :

- Cafés des parents ;
- Cafés / goûters des frères et sœurs (enfants/adolescents/adultes)
- Groupes de parole ;
- Rencontres thématiques ;
- Témoignages croisés ;

- Pair-aidance structurée ;
- Parrainage de nouvelles familles par des parents plus expérimentés.

Points de vigilance :

- Ces espaces doivent être sécurisants ;
- Leur animation doit être pensée avec soin ;
- Ils ne remplacent pas un accompagnement professionnel lorsque celui-ci est nécessaire ;
- Ils doivent respecter les rythmes et les souhaits des participants.



LE GROUPE FRATRIE de l'Apei de Périgueux

L'Apei de Périgueux , par la création d'un « groupe fratrie » , offre un lieu de rencontre et d'échange pour les jeunes frères et sœurs d'un proche en situation de polyhandicap ; elle propose également une aide aux parents afin de soutenir plus aisément tous leurs enfants et s'assurer que chacun trouve bien sa place dans la famille ; ce groupe est animé par trois professionnelles (une éducatrice de jeunes enfants, une psychomotricienne, une psychologue qui supervise) ; à la demande des parents, l'Apei envisage de développer des actions en faveur de frères et sœurs très jeunes, âgés de 3 à 4 ans.



LE PROJET FRATRIES de La Chrysalide de Martigues et du Golfe de Fos

Le « projet Fratries » est porté par le Sessad Les heures claires, à la demande de certains parents ; il propose, d'une part, des activités de loisirs pour l'enfant accompagné avec ses frères et sœurs et, d'autre part, l'animation d'un groupe de parole pour les frères et sœurs afin d'aborder la question du handicap dans le quotidien.



L'ACTION FAMILIALE de l'Adapei de la Nièvre

Son rôle principal est d'accueillir, écouter, informer et réunir les familles.

Elle se donne pour mission de :

- Rompre l'isolement des familles, développer l'esprit de solidarité entre elles,
- Accompagner les démarches administratives,
- Proposer des solutions de répit, séjours vacances, de loisirs ou de sport adapté

L'Adapei propose des ateliers :

- Animés par l'équipe, ces temps de partage et de répit (marche, temps d'échange, sophrologie, massage habillé) permettent de rencontrer d'autres parents.
- Ils sont gratuits et ouverts à tous les aidants (parents, familles des personnes en situation de handicap et même professionnels).

8. Prévoir des espaces de médiation et de régulation

Les tensions entre familles et professionnels ne doivent ni être niées, ni être dramatisées. Elles existent dans toute relation durable. L'enjeu est de pouvoir les traiter avec méthode, sans laisser s'installer l'incompréhension ou la défiance, voire aboutir à la cristallisation de conflits.

Bonnes pratiques possibles :

- Identifier des personnes ressources internes pour la médiation ;
- Former les personnes ressource à l'écoute active et posture assertive ;
- Permettre une reprise rapide du dialogue ;
- Proposer des temps d'échange avec un tiers ;
- Formaliser des voies de recours lisibles ;
- Mobiliser, si besoin, une médiation externe.

La capacité à prévenir et traiter les tensions est une dimension importante de la qualité des accompagnements.



LA GESTION DES LITIGES par l'Adapeila

L'Adapeila a investi dans la formalisation et communication sur les moyens à activer par les familles en cas de litige ; <https://www.adapei44.fr/droits-et-demarches/difficultes-ou-litiges/>

- L'association a mis en place une cellule de veille ; la mission de cette cellule est de répondre aux situations qui posent problème à la personne, sa famille (ou représentant légal), qui n'ont pu être résolus en amont d'échanges avec le Responsable de l'établissement/service et le Président de section, puis avec la Présidence et la Direction Générale. Pilotée par le Service Qualité de l'association, elle est composée de professionnels et administrateurs non impliqués dans la situation problématique. Contact : celluledeveille@adapeila.fr



UN PÔLE DÉDIÉ AUX AIDANTS ET UNE MÉDIATION FACILITÉE de l'Apei Ouest 44

L'Apei Ouest 44 : une professionnelle responsable du pôle aidant, est membre du CODIR ; cette professionnelle a un « statut à part » au sein de l'équipe et peut intervenir plus facilement auprès de ses collègues en cas de problème de dialogue, désaccord, tensions entre les membres d'une famille et un professionnel d'une structure. Cela facilite le traitement de ces situations.

9. Penser les familles dans une logique de parcours, et non uniquement de structure

Les besoins des familles dépassent souvent le cadre d'un seul établissement ou service. Ils traversent les âges, les dispositifs, les ruptures, les changements d'orientation et les absences de solution.

Il est donc essentiel de raisonner en logique de parcours :

- En associant les familles aux transitions ;
- En favorisant la continuité de l'information ;

- En coordonnant les réponses entre services ;
- En se coordonnant entre associations et structures pour faciliter les mobilités géographiques (changer de département, c'est changer de règles applicables, d'interlocuteurs, gérer voire subir des transferts de dossiers parfois chaotiques ; renforcer les liens entre professionnels accompagnant les familles concernées peut leur simplifier la vie) ;
- En facilitant les relais internes et externes ;
- En évitant les ruptures de dialogue au moment des changements de dispositif.

Cette logique suppose une capacité d'assembler : savoir mobiliser, articuler et coordonner plusieurs ressources au bénéfice des familles et des personnes accompagnées.



ANNEXES

Annexe 1

Plaidoyer de l'Unapei

« Penser une réponse globale et coordonnée aux besoins des familles »

(Transmis à la Ministre déléguée chargée de l'Autonomie et des Personnes handicapées, en avril 2026)

L'Unapei mène depuis 2023 des **études consacrées aux familles de personnes en situation de handicap** afin de connaître leurs besoins et attentes et être en capacité d'anticiper les évolutions de l'offre d'accompagnement.

Ce vaste travail de documentation fait apparaître un constat majeur : l'accompagnement des familles est aujourd'hui considéré comme accessoire et secondaire par les politiques publiques. Pour répondre de manière adéquate aux besoins, il nous faut pourtant, au contraire, le **considérer comme complémentaire à celui des personnes en situation de handicap, et appréhender les familles comme des sujets de droit à part entière.**

Ces enquêtes d'envergure font également apparaître **des besoins primordiaux.** La première attente des familles est que **leur proche en situation de handicap ait accès à une offre d'accompagnement de qualité, adaptée, et sans rupture¹.** La réponse à cette attente est essentielle pour endiguer un mouvement de refamilialisation du care, que l'Unapei dénonce.

Des besoins, partiellement induits par la carence en offre d'accompagnement pour leurs proches, apparaissent également non couverts : **l'accompagnement des familles à l'« après-soi »,** et plus largement, le besoin de **services pluridisciplinaires** entièrement dédiés à la réponse aux besoins des familles.

L'ENQUÊTE LA VOIX DES PARENTS

Soucieuse de documenter le quotidien des proches des personnes en situation de handicap, l'Unapei a mené, en 2023, **une enquête auprès de 4 000 parents de personnes en situation de handicap.** Cette enquête a donné lieu à une vaste étude, diffusé dans le cadre de notre campagne « La Voix des Parents » - premier volet d'un travail sur les familles qui est actuellement poursuivi par une étude sur le quotidien des fratries.

Les résultats de ce premier travail confirment que **le handicap induit des répercussions très lourdes sur la qualité de vie des familles,** d'où la nécessité de les accompagner à chaque temps de la vie.

(1) 91% des parents interrogés affirment que la priorité de leur vie est l'assurance d'un accompagnement de qualité, adapté, et sans rupture pour leur enfant.

Les chiffres de l'enquête révèlent **un bien-être très en dessous de la moyenne nationale** (43% se sentent heureux contre 68% de la population générale), **un besoin d'être rassuré sur l'existence d'un accompagnement pour leur proche** (91% font de l'assurance de l'accompagnement pour leur enfant la priorité de leur vie), **des répercussions sur la vie professionnelle** (41% des actifs sont à temps partiel), **un sentiment de solitude exacerbé** (57% se sentent seuls face à ce qu'ils vivent) et **une inquiétude profonde et généralisée quant au moment où ils ne seront plus en mesure d'accompagner leur proche en tant qu'aidants principaux** (95% appréhendent l'avenir de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là).

LE BESOIN DE DISPOSITIFS « APRÈS-PARENT »

La question de **l'accompagnement de la personne en situation de handicap après la disparition de ses parents** constitue **une préoccupation centrale pour les familles**, qu'il s'agisse **des parents eux-mêmes ou des fratries**, qu'elles soient ou non amenées à prendre le relais en tant qu'aidants.

Les questionnements sont multiples et révélateurs d'autant de besoins d'accompagnement que les politiques publiques doivent anticiper.

Il s'agit de savoir si quelqu'un pourra **prendre le relais de l'aidant, d'organiser la transmission de l'expertise** acquise au cours de l'aidance, **d'anticiper la sécurisation financière** de la personne en situation de handicap et les **questions de succession, d'organiser sa protection** après la disparition du parent, mais aussi de **garantir la qualité de vie** de la personne en situation de handicap après la disparition de ses parents, par exemple en **anticipant un éventuel changement de lieu de vie** lié au vieillissement de la personne en situation de handicap elle-même.

Les **réponses actuellement disponibles présentent d'importantes limites**, rendant l'anticipation compliquée pour de nombreuses familles qui aimeraient pouvoir obtenir des réponses qualitatives et des conseils avisés pour se préparer le plus sereinement possible.

L'absence d'une offre lisible et facilement accessible est d'autant plus préoccupante pour les familles que cette période de transition, si incorrectement anticipée, peut occasionner des **ruptures majeures et brutales pour les personnes en situation de handicap**.

Simplifier ces démarches, à tous les niveaux, apparaît donc essentiel pour **améliorer la qualité de vie de l'ensemble des membres des familles concernées** et **organiser les réponses qui relèvent des compétences de nombreux professionnels, et d'expertises spécifiques**.

Pour répondre à ces besoins, il est nécessaire de **développer des services d'accompagnement pour anticiper toutes les démarches liées à la disparition des aidants principaux et garantir un accompagnement pérenne et de qualité à leur proche en situation de handicap**, lorsqu'ils ne seront plus là.

L'Unapei préconise en ce sens de :

- **Développer des services d'accompagnement pluridisciplinaires des familles pour organiser et anticiper la phase de l'après-soi.** Les enseignements tirés de l'expérimentation du dispositif « Après-Parents » de l'Adapei 29, soutenu par l'Unapei, la CNSA et le Conseil départemental du Finistère semblent essentiels en ce sens.
- **Développer et diffuser largement en complément des outils servant d'appui pratique à l'anticipation de l'après-soi** (par exemple, le *Livret Après-parents* conçu par l'Adapei 29 et l'Unapei).
- **Etudier et expérimenter différentes actions complémentaires afin de garantir le suivi de la qualité de vie des personnes en situation de handicap tout au long de leur parcours de vie**, pour assurer une continuité d'accompagnement et prévenir toute rupture après la disparition du proche aidant, en mobilisant des services ou des professionnels dédiés responsables de cette mission (coordinateurs, APPV, etc.) et en analysant les contributions possibles de dispositifs tels que le mandat de protection future, y compris pour autrui et les cercles de soutien.

LE BESOIN DE SERVICES PLURIDISCIPLINAIRES DÉDIÉS AUX FAMILLES

Pour l'Unapei, le développement de services « après-parents » s'inscrit dans une **dynamique plus large de structuration d'une offre adaptée aux besoins des familles**, couvrant des besoins en accompagnement excédant les besoins d'anticipation de l'après-soi et des besoins de développement de l'offre allant au-delà du périmètre de la coordination.

Si les **aides à destination des familles** existent, elles sont encore envisagées de manière ponctuelle, avec un **niveau de développement très hétérogène selon les territoires**.

L'Unapei plaide pour **la création et le développement de services qui soient entièrement dédiés à la réponse transversale de l'ensemble des besoins des familles**. Leurs objectifs seraient d'une part, d'évaluer avec la famille, dans une approche globale, **les besoins et les attentes**, et d'autre part, de **coordonner les interventions et actions à mettre en œuvre** pour y répondre en s'appuyant sur **une équipe pluridisciplinaire** et sur **un réseau de partenaires animé et coordonné autour des besoins exprimés par les familles**.

Ces services devraient permettre aux familles d'être **au cœur de leur parcours de vie** en offrant :

- **Des services d'écoute et de soutien** tout au long de leur parcours de vie ;
- **Une évaluation des besoins et des aspirations** afin de prendre en compte le retentissement du handicap sur l'ensemble de la famille et son quotidien ;
- **Un espace d'écoute et de partage favorisant le lien social** (soutien psychologique, groupes de paroles, pair aideance, soutien aux fratries, etc.) ;
- **Des formations à la singularité du handicap de leur enfant afin de développer leur expertise ;**
- **Des outils et conseils pour assurer une cohérence entre leurs actions et celles des professionnels qui accompagnent leur proche ;**
- **Des informations sur leurs droits**, pour qu'elles puissent faire des choix et se projeter dans l'avenir le plus sereinement possible ;
- **Un accompagnement dans l'accomplissement des démarches administratives**, plus ou moins soutenu selon leurs besoins et attentes ;
- **Un accompagnement à la construction des solutions choisies pour elles et leur enfant**
- **Un accompagnement dans la mise en œuvre de l'orientation prononcée par les MDPH** et la recherche de services d'accueil et d'accompagnement.

Ce service reposerait sur **une équipe pluridisciplinaire**, constituée d'assistants au projet de vie, d'assistants social, de psychologues, de parents formés à la pair aideance et d'**un réseau partenaires coordonnés** lorsqu'il s'agit d'avoir recours à des expertises spécifiques (gestion du patrimoine, gestion des questions notariales, conseils en protection juridique...).

La coordination du réseau de partenaires est essentielle pour la réussite du projet, et devrait avoir pour objectif de **développer une dynamique professionnelle commune** pour assurer la cohérence, la complémentarité et la pérennité de l'offre de conseil. Pour ce faire, des **dispositifs structurés d'animation, de coopération et de développement des compétences** devraient être prévus (réunions de partage, des sessions de formations communes pour développer des compétences transversales, des rencontres annuelles, etc.).

Les notaires impliqués dans le projet Not'isme, ainsi que dans le parcours de formation animé en partie par l'organisme de formation de l'Unapei, pourraient avoir vocation à s'inscrire dans la dynamique globale de développement de ces services.

Annexe 2

Infos - outils pratiques Unapei

➤ **Les webinaires en replay sur les droits :** disponibles via le portail de l'Unapei : **Unapei+LUS**
ou le site internet de l'Unapei

- Quels droits pour les aidants ?
- L'épargne handicap et la rente survie
- Retraite : les ressources des personnes en situation de handicap
- La transmission du patrimoine familial
- Allocations- prestations- orientations : quels recours en cas de difficultés ?
- Comprendre les évolutions de la prestation de compensation du handicap (PCH)
- Protection juridique des majeurs (PJM) : comprendre les fondamentaux
- Les 10 questions que vous vous posez sur l'aide sociale à l'hébergement

➤ **Les guides et cahiers :**
par exemple



- Les Fiches et questions réponses, rubriques décryptages du Journal Vivre Ensemble, également disponibles sur le portail Unapei + 
- La synthèse de l'étude La Voix des parents : <https://www.unapei.org/publication/etude-la-voix-des-parents-synthese/>
- Les informations et conseils juridiques :
 - La possibilité pour les bénévoles et professionnels mais aussi pour les familles adhérentes de bénéficier d'informations et conseils juridiques personnalisés en matière de droit du handicap, droit des aidants, protection juridique.
 - Adresser les demandes au pôle expertise via public@unapei.org
- Des formations proposées pour mieux conseiller les familles dans l'accès aux droits :
- Le catalogue de l'organisme de formation de l'Unapei : <https://formation.unapei.org>

Vos contacts à l'Unapei TDR : professionnels et élue

- Nadine Maudet, Vice-Présidente de l'Unapei, Référente sur le sujet des familles, droit des aidants
- Hélène Le Meur, Directrice du Pôle expertise
- Eva Cavaillé, Chargée de mission Droit des personnes handicapées et de leur famille
- David Perié Fernandez, Chargé de mission Droit des personnes handicapées et de leur famille

Annexe 3

Outils d'autodiagnostic et fiches repères

GRILLE D'AUTODIAGNOSTIC ASSOCIATIF SUR L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES ET AIDANTS

Mode d'emploi : Pour chaque axe, cochez la case correspondant à votre niveau actuel. Identifiez ensuite 2 à 3 axes prioritaires à faire progresser. Il est donc essentiel de raisonner en logique de parcours :

Échelle d'évaluation :

- 1 = Non engagé
- 2 = En émergence
- 3 = Structuré
- 4 = Exemplaire

Axe 1 - Inscription dans le projet associatif

Niveau	Description
1	Familles non mentionnées dans le projet associatif
2	Mentionnées sans déclinaison opérationnelle
3	Objectifs formalisés avec actions identifiées
4	Pilotage dédié, indicateurs suivis, évaluation régulière

Notre niveau actuel : ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

Axe 2 - Visibilité des services aux familles

Niveau	Description
1	Aucune communication sur les services existants
2	Informations dispersées, difficiles à trouver
3	Supports clairs et accessibles (site, livret, affichage)
4	Communication proactive et multicanal

Notre niveau actuel : ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

Axe 3 - Qualité de l'accueil

Niveau	Description
--------	-------------

- | | |
|---|--|
| 1 | Accueil non pensé, aléatoire |
| 2 | Accueil variable selon les sites et professionnels |
| 3 | Procédure d'accueil formalisée et partagée |
| 4 | Accueil personnalisé, évalué régulièrement |

Notre niveau actuel : ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

Axe 4 - Modalités d'écoute

Niveau	Description
--------	-------------

- | | |
|---|--|
| 1 | Pas de dispositif d'écoute |
| 2 | Écoute ponctuelle et informelle |
| 3 | Espaces d'expression identifiés (enquêtes, entretiens) |
| 4 | Écoute systématique avec traitement des retours |

Notre niveau actuel : ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

Axe 5 - « Information des familles et vie associative »

Niveau	Description
--------	-------------

- | | |
|---|---|
| 1 | Absence d'initiative particulière |
| 2 | Communication à distance via des outils numériques |
| 3 | Temps d'information et d'échanges lors des assemblées générales |
| 4 | Réunions d'information, d'échanges spécifiques et de convivialité au cours de l'année |

Notre niveau actuel : ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

Axe 6 - Accompagnement social et accès aux droits

Niveau Description

- 1 Aucun accompagnement proposé
- 2 Orientation ponctuelle vers des partenaires externes
- 3 Ressource interne dédiée (temps professionnel identifié)
- 4 Service social associatif structuré et accessible

Notre niveau actuel : ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

Axe 7 - Offre de répit

Niveau Description

- 1 Offre inexistante
- 2 Solutions ponctuelles, non structurées
- 3 Offre diversifiée (accueil temporaire, séjours)
- 4 Plateforme de répit, relayage à domicile, accueil souple

Notre niveau actuel : ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

Axe 8 - Pair-aidance

Niveau Description

- 1 Non envisagée
- 2 Initiatives isolées, non coordonnées
- 3 Programme organisé avec des pairs identifiés
- 4 Pairs-aidants formés et intégrés au parcours d'accompagnement

Notre niveau actuel : ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

Axe 9 - Place des familles dans les projets personnalisés

Niveau	Description
1	Familles (parents, frères et sœurs...) non associées aux projets
2	Consultation ponctuelle, information descendante
3	Co-construction systématique du projet
4	Familles pleinement actrices, choix respectés

Notre niveau actuel : ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

Axe 10 - Formation des professionnels

Niveau	Description
1	Aucune sensibilisation au sujet
2	Sensibilisation ponctuelle (journée, intervention)
3	Module dédié intégré au plan de formation
4	Formation continue + outils de sensibilisation (vidéos, supports)

Notre niveau actuel : ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

Axe 11 - Management

Niveau	Description
1	Sujet non porté par l'encadrement
2	Impulsion de la direction sans relais terrain
3	Encadrement intermédiaire mobilisé
4	Culture partagée à tous les niveaux hiérarchiques

Notre niveau actuel : ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

Axe 12 - Médiation et traitement des tensions

Niveau	Description
1	Pas de procédure, tensions non traitées
2	Traitement au cas par cas, sans cadre
3	Processus formalisé et connu des parties
4	Médiation préventive, retours d'expérience capitalisés

Notre niveau actuel : ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

Axe 13 - Moyens humains et financiers

Niveau	Description
1	Aucun moyen identifié
2	Moyens marginaux, non pérennes
3	Budget et postes dédiés
4	Moyens pérennes, évalués et ajustés régulièrement

Notre niveau actuel : ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

Axe 14 - Partenariats territoriaux

Niveau	Description
1	Isolement, pas de lien partenarial
2	Contacts ponctuels avec d'autres acteurs
3	Conventions actives avec des partenaires clés
4	Réseau coordonné, projets communs, gouvernance partagée

Notre niveau actuel : ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

Synthèse de l'autodiagnostic

Axe	Score (1-4)
-----	-------------

- | | |
|--|--|
| 1. Inscription dans le projet associatif | |
| 2. Visibilité des services aux familles | |
| 3. Qualité de l'accueil | |
| 4. Modalités d'écoute | |
| 5. Information des familles et vie associative | |
| 6. Accompagnement social et accès aux droits | |
| 7. Offre de répit | |
| 8. Pair-aidance | |
| 9. Place des familles dans les projets personnalisés | |
| 10. Formation des professionnels | |
| 11. Management | |
| 12. Médiation et traitement des tensions | |
| 13. Moyens humains et financiers | |
| 14. Partenariats territoriaux | |

Axes prioritaires identifiés :

- | | |
|---------|--|
| 1 | |
| 2 | |
| 3 | |
| | |
| | |
| | |
| | |

FICHE REPÈRES 1

Questions à se poser en gouvernance

Thème	Question clé	Réponse / Observations
Projet associatif	Notre projet mentionne-t-il explicitement les familles et aidants ?	
Organisation	Disposons-nous de professionnels ou fonctions identifiés (réfèrent familles, service social...) ?	
Moyens	Quels moyens humains et financiers y consacrons-nous ? Sont-ils à la hauteur de nos ambitions ?	
Périmètre d'action	Agissons-nous uniquement pour les familles déjà dans nos ESMS, ou également pour celles en attente ou avec des solutions partielles ?	
Liste d'attente	Accordons-nous une attention particulière aux familles dont les proches sont inscrits sur liste d'attente ?	
Perception externe	Comment les familles perçoivent-elles notre association ? Avons-nous des retours formalisés (enquêtes, CVS) ?	
Freins à lever	Quelles résistances ou freins devons-nous lever (culturels, organisationnels, budgétaires) ?	

FICHE REPÈRES 2

Bonnes pratiques de relation familles-professionnels

Principe	Ce que cela signifie concrètement	Réponse / Observations
Accueillir sans juger	Suspendre tout jugement sur les choix, parcours ou difficultés des familles. Adopter une posture bienveillante dès le premier contact.	
Expliquer clairement	Utiliser un langage accessible, éviter le jargon professionnel, reformuler et s'assurer de la bonne compréhension.	
Donner des espaces d'expression	Proposer des temps dédiés : entretiens individuels, groupes de parole, enquêtes de satisfaction, boîtes à idées.	
Rechercher la co-construction	Associer les familles aux décisions qui les concernent, pas seulement les informer après coup.	
Clarifier les rôles	Définir clairement qui fait quoi (établissement, famille, personne accompagnée). Éviter les zones grises sources de tension.	
Traiter rapidement les tensions	Ne pas laisser s'installer les malentendus. Instaurer une médiation accessible et connue de tous.	
Respecter la place de la personne accompagnée	Centrer l'accompagnement sur ses besoins et souhaits propres, tout en associant la famille	
Adapter horaires et modalités	Proposer des créneaux souples pour les rencontres. Envisager le distanciel quand c'est pertinent.	
Anticiper les transitions	Préparer en amont les changements importants : fin de scolarité, passage à l'âge adulte, vieillissement, accompagnement après-parents.	

FICHE REPÈRES 3

Exemples d'actions à développer

ACCUEIL ET INFORMATION

Action	Description
Permanence familles	Créneau dédié pour recevoir les familles sans rendez-vous
Livret d'accueil dédié	Document clair présentant les services, interlocuteurs et droits
Réunions d'information	Rencontres régulières sur des thématiques (droits, santé, orientation...)

ÉCOUTE ET SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Action	Description
Groupes de parole	Espaces d'échange entre familles, animés par un professionnel
Soutien psychologique individuel	Consultations proposées aux aidants
Cafés des parents	Rencontres conviviales et informelles entre familles

ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

Action	Description
Service social associatif	Travailleur social dédié à l'accompagnement des familles
Soutien juridique	Information et orientation sur les droits, les recours, la protection juridique
Aide à l'accès aux droits	Accompagnement dans les démarches administratives (MDPH, CAF, etc.)

RÉPIT

Action	Description
Plateforme de répit	Guichet unique coordonnant les solutions de répit sur le territoire
Relayage à domicile	Intervenant prenant le relais de l'aidant à son domicile
Accueil souple pendant les vacances	Solutions d'accueil temporaire adaptées aux périodes de congés
Séjours de répit	Séjours pour la personne accompagnée et/ou l'aidant

PAIR-AIDANCE ET ENTRAIDE

Action	Description
Ateliers aidants-aidés	Activités partagées entre personnes accompagnées et leurs proches
Groupes de pairs	Échanges entre familles confrontées à des situations similaires
Parrainage entre familles	Mise en relation de familles expérimentées avec des familles nouvelles

PROFESSIONNALISATION

Action	Description
Référent familles	Professionnel identifié comme interlocuteur privilégié
Formation des équipes	Modules sur la relation aux familles, la posture, la communication
Supports de sensibilisation	Vidéos, guides pratiques (ex. : vidéo de l'Apei Ouest 44)

ANTICIPATION

Action	Description
Accompagnement après-parents	Préparation et soutien pour la vie autonome après le décès des parents
Préparation des transitions	Travail anticipé sur les changements de vie (majorité, vieillissement...)

CONTACT

Unapei

15, rue coysevox
75018 Paris

Tél. : 01 44 85 50 50
public@unapei.org

ww.unapei.org
unapei2030.unapei.org
unapeietentreprises.fr

 facebook.com/pageUnapei

 linkedin.com/company/unapei

 instagram.com/_unapei

