

La Charte européenne de l'aidant familial fait référence aux grands textes internationaux des Nations Unies, du Conseil de l'Europe, de l'Union européenne et du Forum européen des personnes handicapées, qui ont directement trait à la vie, à la dignité, aux droits et à la pleine citoyenneté des personnes handicapées et de leurs familles. Au-delà du handicap, elle concerne les besoins des aidants familiaux quelque soit la cause des besoins d'aide/de soutien de la personne (âge, maladie, accident, ...).

Cette Charte se veut un outil de référence qui sera proposé aux diverses organisations représentatives des personnes ayant des besoins d'aide/de soutien, et de leurs familles au sein de l'Union européenne, et aux instances officielles de l'Union européenne.

Cette Charte fait suite au projet 'Aide aux aidants familiaux' conduit par des organisations membres de COFACE Disability au cours des années 2005-2006. Elle a reçu le soutien du Conseil d'Administration de COFACE Families Europe le 16 mars 2009.

COFACE FAMILIES EUROPE

COFACE Families Europe oeuvre depuis 60 ans à créer une Europe sociale et favorable aux familles. Elle porte une voix pluraliste de millions de familles au niveau européen, représentant 60 organisations nationales de 23 pays. Le plaidoyer de COFACE Families Europe vise à la mise en place de politiques sociales qui prennent en compte les besoins des familles et qui garantissent l'égalité des chances pour toutes les familles.

COFACE DISABILITY-PLATEFORME « DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES ET LEUR FAMILLE »

COFACE-Disability fut fondée par COFACE Families Europe en 1998 pour mieux représenter les personnes en situation de handicap et leurs familles. La mission de COFACE Disability est de promouvoir les intérêts des personnes en situation de handicap et leurs familles et des aidants proches, et de soutenir la reconnaissance de leurs droits tout au long de la vie.

- Pour plus d'informations, n'hésitez pas à contacter le Secrétariat de la COFACE Families Europe:



📍 Rue de Londres 17, 1050 Bruxelles
☎ +322 511 41 79
✉ secretariat@coface-eu.org
f /COFACE.EU
🐦 @COFACE_EU
💻 www.coface-eu.org



Cette publication bénéficie du soutien du programme communautaire pour l'emploi et la solidarité sociale – PROGRESS (2018-2021). Les points de vue exprimés dans cette publication sont ceux des auteurs et la Commission n'est pas responsable de l'utilisation de ces informations.



CHARTRE EUROPÉENNE DE L'AIDANT FAMILIAL

AVANT-PROPOS

Actuellement, dans la plupart des pays de l'Union européenne, les services de proximité capables de répondre aux besoins d'aide et de soutien des personnes en situation de handicap manquent. Dans de nombreux cas, ce manque est comblé par des membres de la famille – principalement des femmes.

En aucun cas, les aides informelles dispensées par des membres de famille ne doivent remplacer l'obligation des autorités publiques des Etats membres de fournir des services d'aide et de soutien accessibles et de qualité afin de garantir aux personnes en situation de handicap et à leur famille une pleine participation à la société.

COFACE Disability estime que la reconnaissance et le soutien des aidants familiaux et proches aidants participent au maintien et/ou à l'amélioration de la qualité de vie, y compris en termes de santé physique et psychique, tant des aidants que des personnes aidées. Cette reconnaissance permet aussi de prévenir un appauvrissement financier (immédiat et pour la retraite), de faciliter la mise en oeuvre de la conciliation vie familiale-vie professionnelle, et de maintenir les droits de chacun des membres de la famille.

Tout en revendiquant une amélioration des aides pour les personnes en situation de handicap (aide à la personne, logement, accessibilité universelle, éducation et formation, emploi, soins de santé, ressources, services adéquats), COFACE Disability considère essentiel une reconnaissance des aidants familiaux au travers d'un certain nombre de droits en raison de l'aide gratuite (et parfois contrainte) qu'ils procurent. Ces droits doivent leur permettre de faire un choix éclairé sur le fait de devenir aidant ou non, en accord avec la personne qui a des besoins d'aide ou de soutien en raison d'une situation de handicap.

Un aidant familial ou proche est une personne, homme ou femme, qui n'est pas un aidant professionnel mais qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne qui a des besoins d'aide/de soutien.

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

1 DÉFINITION DE L'AIDANT FAMILIAL

Un aidant familial ou proche aidant est "une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide/de soutien. Cette aide/soutien peut être assurée de façon permanente ou temporaire et peut prendre diverses formes, notamment soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, formalités administratives, déplacements, coordination, soutien psychologique et vigilance permanente (en cas d'handicap psychique) ou activités domestiques."

2 CHOIX DE L'AIDANT FAMILIAL

Les personnes ayant des besoins d'aide/de soutien, doivent avoir à tout moment la possibilité de choisir leur aidant familial ou proche aidant. Si une personne a des difficultés de communication, tous les efforts doivent être faits pour s'assurer que sa volonté soit respectée. De même, les aidants familiaux doivent avoir la possibilité de décider s'ils veulent prodiguer une aide ou non, à plein temps ou à temps partiel, et de concilier ce rôle avec leur temps de travail et vie privée. Ce choix des aidants et des personnes aidées doit être libre, éclairé et ouvert à la réévaluation en permanence.

3 SOLIDARITÉ NATIONALE

Le choix par la personne ayant des besoins d'aide/de soutien d'un aidant non professionnel et la solidarité intra familiale n'exonèrent en aucun cas les autorités publiques nationales et locales de leur obligation de solidarité à l'égard de la personne aidée et de l'aidant. Cette solidarité doit se traduire par une reconnaissance sociale officielle au travers d'un certain nombre de droits sociaux et de différents types de soutiens. L'aide apportée pourrait faire en outre l'objet d'une compensation financière légale.

4 SOLIDARITÉ FAMILIALE

L'environnement familial est le premier lieu de socialisation pour les enfants et l'environnement naturel pour la croissance et le bien-être de tous ses membres. La solidarité familiale doit se développer en complémentarité et en bonne harmonie avec la solidarité nationale.

5 LA PLACE DE L'AIDANT FAMILIAL DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ

La place de l'aidant familial doit être reconnue et ses besoins pris en compte dans l'élaboration des politiques de santé et de protection sociale. Les aidants familiaux doivent disposer pour eux-mêmes d'un soutien incluant des soins de santé et un support psychologique adéquats.

6 STATUT DE L'AIDANT FAMILIAL

Les aidants familiaux doivent bénéficier de ressources, droits sociaux, prestations sociales/de santé, lorsqu'ils apportent un soutien ou une aide à une personne en situation de handicap. Les aidants familiaux doivent avoir un accès universel égal aux autres en termes de:

- marché du travail et d'emploi y compris aménagement du temps de travail, vacances, congés, aide au retour au travail, accès aux régimes de santé et de protection sociale;
- transport, logement, culture, environnement bâti, communication;
- prestations de retraite par la reconnaissance officielle de leur activité d'aide;
- reconnaissance, sur le marché du travail, de l'expérience et des compétences acquises dans le rôle d'aidant.

7 QUALITÉ DE VIE

La qualité de vie de la personne aidée et celle de la personne aidante sont interdépendantes. Il est donc nécessaire de développer des mesures préventives pour éviter l'épuisement, les risques psycho-sociaux, la maladie, le burn-out ou les abus. Les services de proximité jouent un rôle clé en contribuant au bien-être des personnes ayant des besoins d'aide/de soutien, et des membres de leur famille.

8 DROIT AU RÉPIT

Le droit au répit est une nécessité fondamentale et peut se traduire en termes de soutien régulier, de renfort ponctuel, de services de substitution et/ou de centres d'accueil temporaire de qualité pour une plus ou moins longue durée selon les besoins (temps de vacances, repos, santé). Il est extrêmement important de proposer des services de répit aux aidants familiaux afin d'éviter la détérioration de leur santé physique ou mentale.

9 INFORMATION/FORMATION

Les aidants familiaux doivent être informés de leurs droits et devoirs. Ils doivent avoir accès à toutes les informations facilitant leur rôle d'aidant.

Ils doivent également avoir accès à des formations spécifiques visant à améliorer leurs connaissances sur ce qu'implique la situation d'aide. Un système de formation doit être mis en place par les autorités publiques en consultation avec les organismes et ONG représentatifs. Les aidants professionnels doivent être formés aux problématiques familiales.

10 EVALUATION ET SUIVI

Les pouvoirs publics devraient continuellement évaluer et suivre la situation avec la participation des personnes aidées et des aidants familiaux.

- Evaluation des besoins de la personne aidée et de la personne aidante;
- Evaluation des services rendus: qualité, accessibilité des services de proximité (sociaux et sanitaires) disponibles afin que les autorités publiques améliorent ces services sur la base des données recueillies.

Les personnes aidées et les personnes aidantes sont les premiers experts pour déterminer leurs besoins et les réponses propres à les satisfaire. Ils doivent obligatoirement et pleinement participer au processus d'évaluation les concernant ainsi qu'au processus de développement des services de proximité, ou se faire représenter par une personne de leur choix.