

## A PROPOS DE LA CHARTE

La Charte européenne de l'aidant familial, proche aidant ou aidant proche, est écrite en référence à la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et d'autres 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, à l'égalité, à la non-discrimination, à l'accès aux services et à la pleine citoyenneté des personnes handicapées et de leurs familles. Ces textes incluent la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant, la Convention des Nations unies sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, la Convention européenne des droits de l'homme et la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne.

Cette Charte européenne concerne les besoins de tous les aidants familiaux\* quelle que soit la raison de l'aide fournie (handicap, âge, maladie, accident, etc.). Elle se veut un outil de référence pour les décideurs à tous les niveaux de gouvernance en Europe, ainsi que pour les prestataires de services et les organisations représentatives ou travaillant avec des personnes ayant des besoins de soutien, et de leurs familles.

La Charte a été élaborée pour la première fois en 2005 par la plateforme COFACE Disability pour les droits des personnes handicapées et de leurs familles. La présente version a été adoptée en 2024.

## À PROPOS DE LA PLATEFORME COFACE DISABILITY POUR LES 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, leurs familles et les aidants familiaux. La mission de COFACE Disability est de promouvoir et de soutenir la reconnaissance de leurs droits tout au long de la vie.

## COFACE FAMILIES EUROPE

COFACE Families Europe œuvre depuis 65 ans à créer une Europe sociale et favorable aux familles. Elle porte une voix pluraliste de millions de familles au niveau européen, représentant 50+ organisations nationales en Europe. Nous défendons la mise en place de politiques sociales fortes qui prennent en compte la diversité des besoins des familles et qui garantissent l'égalité des chances pour toutes les familles.



📍 105/b48 Rue du Marché aux herbes, 1000 Bruxelles

☎ +322 511 41 79

✉ secretariat@coface-eu.org

📘 /COFACE.EU

🐦 @COFACE\_EU

🌐 www.coface-eu.org

\* Par souci de simplification seul le terme d'aidant familial sera mentionné par la suite, même si cela concerne également les proches aidants et les aidants proches.



Cofinancé par le volet EaSI du programme FSE+. Les points de vue et les opinions exprimés sont toutefois ceux des auteurs et ne reflètent pas nécessairement ceux de l'Union européenne ou de la Commission européenne. Ni l'Union européenne ni l'autorité de subvention ne peuvent en être tenues pour responsables.



# CHARTRE EUROPEENNE DE L'AIDANT FAMILIAL, PROCHE AIDANT OU AIDANT PROCHE

## AVANT-PROPOS

Dans la plupart des pays d'Europe, les services de proximité capables de répondre aux personnes ayant besoin de soutien (pour des raisons de handicap, âge, maladie, accident) manquent. Dans de nombreux cas, ce manque est comblé par des membres de la famille - principalement des femmes - ce qui renforce les inégalités entre les hommes et les femmes.

En aucun cas, cependant, les aides non-professionnelles dispensées par des membres de la famille ne doivent remplacer l'obligation des autorités publiques nationales de fournir des services d'aide et de soutien accessibles et de qualité afin de garantir aux personnes une pleine participation à la société.

COFACE Disability estime que la reconnaissance formelle des aidants familiaux en matière de droits sociaux, et leur soutien, participent au maintien d'une qualité de vie décente pour les aidants, les personnes aidées et leur famille. Cette reconnaissance formelle favorise une meilleure santé physique et mentale, prévient l'appauvrissement financier de la famille (immédiat et pour la retraite), facilite la mise en œuvre de la conciliation vie familiale/vie professionnelle, et maintient les droits de chacun des membres de la famille.

COFACE Disability revendique une amélioration des services pour les personnes aidées, qu'elles soient en situation de handicap, âgées ou malades. Cela inclut les budgets d'assistance personnelle, l'accès au logement, l'accessibilité universelle, la mobilité, l'éducation, la formation, l'emploi, et les soins de santé. COFACE Disability considère également comme essentielle une reconnaissance des aidants familiaux au travers d'un certain nombre de droits à la protection sociale. Seule une combinaison de services apportés aux personnes aidées et des droits reconnus aux aidants pourra permettre à ces derniers de faire un choix éclairé sur le fait de devenir aidant ou non, en accord avec la personne qui a besoin d'aide.

L'accès à ces droits sociaux est essentiel pour la société dans son ensemble, car les activités d'aide empêchent souvent les aidants de participer pleinement au marché du travail et peuvent avoir des conséquences néfastes sur leur santé physique et mentale. Cette Charte a pour objet la reconnaissance de droits aux aidants familiaux et de donner une visibilité sociale à l'aide qu'ils accordent souvent au détriment de leur santé, de leur vie personnelle, familiale et/ou professionnelle.

## 1 DÉFINITION DE L'AIDANT FAMILIAL

Un aidant familial 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 en raison de son handicap, âge, ou maladie. Cette aide est assurée de façon régulière. Elle est indépendante de l'âge de la personne aidée, peut prendre diverses formes, notamment celle de soins, d'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, de formalités administratives, de déplacements, de coordination, de communication, de soutien psychologique, de vigilance ou d'activités domestiques.

## 2 CHOIX DE L'AIDANT FAMILIAL

Les personnes ayant des besoins d'aide doivent, à tout moment et à tous âges, avoir la possibilité de choisir leur aidant, qu'il soit professionnel ou familial. Si une personne a des difficultés de communication, tous les efforts doivent être faits pour s'assurer que sa volonté est 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 concilier ce rôle avec leur activité professionnelle et leur vie privée. Ce choix des personnes aidantes et des personnes aidées doit être libre, éclairé et ouvert en permanence à la réévaluation. En ce qui concerne les enfants ou les jeunes, qu'ils aient besoin d'aide ou qu'ils participent à des activités d'aide, leur avis doit être pleinement pris en compte.

## 3 SOLIDARITÉ FAMILIALE ET SOLIDARITÉ NATIONALE

L'environnement familial est le premier lieu de socialisation des 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. Le fait que la personne ayant des besoins d'aide choisisse un aidant non-professionnel et qu'elle bénéficie de la solidarité familiale n'exonère en aucun cas les autorités publiques, nationales et locales, de leur obligation de solidarité à l'égard de la personne aidée et de la personne aidante. Cette solidarité nationale doit se traduire par la mise à disposition de réponses adaptées aux besoins des personnes aidées et par la reconnaissance sociale du rôle de l'aidant au travers d'un certain nombre de droits sociaux et de différents types de soutiens. L'aide apportée doit, en outre, pouvoir faire l'objet d'une compensation financière légale, si c'est le choix de l'aidant familial.

## 4 LA PRISE EN COMPTE 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.

## 5 RECONNAISSANCE DU RÔLE SOCIAL DE L'AIDANT FAMILIAL

Les aidants familiaux doivent bénéficier de ressources, de droits sociaux, de prestations sociales et de santé, lorsqu'ils apportent une aide à une personne en situation de handicap, âgée ou malade. Le rôle d'aidant familial doit être pris en considération en matière d'accès :

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

## 6 L'ÂGE DES AIDANTS

Étant donné que le rôle d'aidant peut survenir à n'importe quel moment de la vie, il est également essentiel de prendre en compte la dimension de l'âge, en établissant une distinction entre les défis rencontrés par les jeunes aidants et ceux rencontrés par les aidants plus âgés.

Pour les jeunes aidants, les défis comprennent l'impact sur l'éducation, la formation, la vie sociale, la santé mentale et le manque de connaissance de leurs droits. En plus de droits de protection sociale adaptés aux jeunes, ceux-ci devraient bénéficier de politiques scolaires flexibles, de cours de soutien, de services de santé mentale, et de temps dédiés aux loisirs et aux interactions sociales. Pour les aidants plus âgés, les défis à relever concernent un état de santé diminué ou en voie de détérioration, l'isolement social, des difficultés financières, et un manque de capacité à gérer les charges administratives. Les droits à la protection sociale doivent être adaptés à ces réalités, par le biais de mesures d'accompagnement visant à prévenir l'escalade des besoins.

## 7 QUALITÉ DE VIE

La qualité de vie de la personne aidée et celle de l'aidant familial sont interdépendantes. Il est 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 et sont essentiels au bien-être des personnes ayant des besoins d'aide, des personnes aidantes et des membres de leur famille.

## 8 TEMPS DE RÉPIT

Les temps de répit permettent à l'aidant familial de faire une pause pendant que la personne aidée est prise en charge par quelqu'un d'autre. Le répit est une nécessité absolue et y répondre passe par le développement de solutions de soutien régulières, de renfort ponctuel, de services de substitution et/ou d'accueil temporaire de qualité pour une plus ou moins longue durée selon les besoins (temps de vacances, repos, santé). Il est primordial de proposer des temps de répit aux aidants familiaux afin d'éviter la détérioration de leur santé physique ou mentale.

## 9 INFORMATION/SENSIBILISATION/FORMATION

Les aidants familiaux doivent être informés de leurs droits. Ils doivent avoir accès à toutes les informations facilitant leur rôle d'aidant. Ils doivent également avoir accès à des sensibilisations/formations spécifiques visant à améliorer leurs connaissances et leur capacité d'aide. Un système de sensibilisation/formation doit être mis en place par les autorités publiques en consultation avec les associations familiales, qui jouent un rôle fondamental dans le soutien aux aidants familiaux. En ce sens, les programmes d'information, de formation et de soutien, ainsi que les programmes de pairs, gérés par des associations familiales devraient être soutenus et financés. En outre, les intervenants professionnels doivent être formés aux problématiques familiales ; et les sensibilisations/formations faisant intervenir des pairs aidants doivent être privilégiées.

## 10 EVALUATION ET SUIVI

Les pouvoirs publics doivent veiller, en y associant les personnes aidées, les aidants familiaux et les associations familiales, à l'évaluation et au suivi continu :

- des besoins distincts de la personne aidée et de la personne aidante ;
- de la mise en œuvre des mesures ;
- de la qualité, de l'accessibilité et du caractère abordable des services de proximité (sociaux et sanitaires) disponibles pour les personnes ayant besoin d'aide et pour leurs aidants familiaux ;
- de l'amélioration continue des services sur la base d'évaluations réalisées ;
- de la mise en place et l'effectivité des droits sociaux.

Les personnes aidées, les aidants familiaux et les organisations familiales sont les premiers experts pour déterminer les besoins et les réponses propres à les satisfaire. Ils doivent donc obligatoirement et pleinement participer, en étant présents ou représentés, au processus d'évaluation de leurs besoins, aux modalités de développement des services de proximité qui leur sont dédiés et à l'évaluation des réponses mises en place.