

Eurocarers, association européenne au service des aidant-e-s

Depuis 2006 le réseau européen Eurocarers travaille à promouvoir une société dans laquelle l'aide informelle est reconnue et valorisée, et où les aidant-e-s sont protégé-e-s contre les risques d'exclusion sociale, de pauvreté et de discrimination.

Claire CHAMPEIX, chargée de mission Eurocarers

Eurocarers définit un ou une aidant-e informel-le comme « une personne qui prodigue des soins non rémunérés à une autre personne souffrant d'une maladie chronique, d'un handicap ou ayant tout autre besoin de santé, et ce en dehors d'un contexte formel ou professionnel ».

Selon les dernières recherches, les aidant-e-s informel-le-s fournissent environ 80 % de l'aide nécessaire aux personnes dépendantes. Les femmes en prodiguent environ les deux tiers en tant que filles, belles-filles, épouses ou partenaires⁽¹⁾. Le nombre des aidant-e-s informel-le-s dans l'Union européenne dépasse cent millions⁽²⁾. Il est probablement très sous-estimé, les aidant-e-s informel-le-s ne se reconnaissant souvent pas comme tel-le-s.

Il est estimé que la valeur économique de l'aide apportée gratuitement par les aidant-e-s informel-le-s représenterait, selon les pays de l'UE, 50 % à 90 % des coûts des soins de longue durée⁽³⁾. Pourtant, les aidant-e-s informel-le-s sont plus que d'autres confronté-e-s

Plus d'informations: www.eurocarers.org.

(1) F. Hoffmann et R Rodrigues, *Informal Carers, who takes care of them?*, European Center for social welfare policy and research, 2010.

(2) Alber et Köhler, *Health and Care in an enlarged Europe*, European Foundation for the Improvement of Living and Working conditions, 2004.

(3) Triantafyllou et al., *Informal Care in the long-term care system*, Interlinks project, 2010.

(4) « European Quality of Life Survey », European Foundation for the Improvement of Living and Working conditions, 2012.

(5) D'après Eurostat.

(6) « Long-term care in ageing societies, Challenges and policy options », European Commission Staff Document, 2013.

à la pauvreté. 42 % des aidant-e-s proches qui ne travaillent pas font partie du quartile des revenus les plus bas, soit deux fois la proportion des personnes ne travaillant pas sans assumer la prise en charge d'un proche⁽⁴⁾.

Sans l'apport de ces aidant-e-s informel-le-s, la prise en charge des personnes dépendantes serait impossible, notre système formel de prise en charge ne pourrait pas faire face et bon nombre des besoins vitaux resteraient sans réponse. Pourtant, les aidant-e-s souffrent d'un manque criant de reconnaissance. Les politiques qui les soutiennent, bien qu'en développement dans de nombreux pays, ne sont pas toujours bien adaptées.

A l'avenir les aidant-e-s informel-le-s vont être sollicité-e-s à un rythme encore plus soutenu. D'ici 2060, le ratio entre le nombre de personnes de plus de 65 ans et le nombre de personnes âgées de 15 à 65 ans devrait tomber de 1 pour 4 à 1 pour 2, en Europe⁽⁵⁾. Les nombre d'Européens âgés de plus de 80 ans devrait presque tripler d'ici 2060⁽⁶⁾. A l'allongement de l'espérance de vie s'associe

une plus grande probabilité d'être confronté à une ou plusieurs maladies chroniques ainsi qu'au handicap. Dans ce contexte, l'organisation et la mise en œuvre des soins de longue durée font partie des plus grands défis auxquels les pays européens sont confrontés. Les aidant-e-s informel-le-s sont amené-e-s à jouer un rôle de plus en plus important, garantissant la stabilité de nos systèmes de prise en charge – à condition qu'ils et elles puissent bénéficier de soutiens indispensables.

Un réseau qui défend les intérêts des aidant-e-s

Eurocarers, réseau européen, représente les aidant-e-s proches, leurs organisations, et défend leurs intérêts quels que soient leur âge et les besoins des personnes dont ils et elles prennent soin. L'objectif d'Eurocarers est de faire progresser le statut des aidant-e-s informel-le-s et de contribuer à leur reconnaissance tant au niveau européen que national.

Ses activités visent donc à :

- sensibiliser à l'importance de la contribution des aidant-e-s aux

systèmes sociaux et de soins de santé ainsi qu'à l'économie, et à la nécessité de préserver cette contribution;

- assurer que les politiques nationales et européennes prennent en compte les besoins et les intérêts des aidant-e-s informel-le-s, c'est-à-dire promeuvent leur intégration sociale par un revenu adéquat, développent des services susceptibles de les soutenir dans leurs responsabilités d'aidant-e-s et de leur permettre de préserver une vie professionnelle active et rémunérée ainsi qu'une vie sociale.

Au-delà des dix principes qui guident l'action d'Eurocarers (voir encadré p. 57), le réseau a été mis en place pour promouvoir les intérêts des aidant-e-s informel-le-s au niveau national et au niveau européen, au travers des activités suivantes:

- mener et contribuer à des recherches dans les domaines qui concernent les aidant-e-s proches, de manière à créer un socle de connaissances sur lequel fonder le travail de plaidoyer, la communication et, enfin, le développement de politiques;
- défendre les intérêts des aidant-e-s

informel-le-s en se concentrant sur les questions de santé, de retraites, de protection sociale, d'intégration sociale et d'emploi;

- encourager et faciliter le développement d'organisations d'aidant-e-s proches représentatives dans tous les pays de l'Union européenne;

- promouvoir le développement de systèmes de soins et de santé centrés sur le patient, qui reconnaissent le rôle et la contribution des aidant-e-s proches.

Parmi les membres d'Eurocarers se trouvent à la fois des organisations représentant les aidant-e-s proches et des organismes de recherche. Cette combinaison permet de construire l'action de sensibilisation sur des bases concrètes.

Pour une égalité entre les genres: les pistes

Les aidant-e-s informel-le-s sont en majorité des femmes, leur proportion dans la prise en charge augmentant avec le degré de celle-ci⁽⁷⁾.

Si prendre soin d'un proche peut être un choix, et apporter une satisfaction personnelle, cette activité a un coût humain et peut entraîner

(7) « York University, Care provision within Families and its socio-economic impact on care providers », 2009.

(8) « European Commission, Draft Joint Employment Report », 2014.

de multiples contraintes et difficultés, fragiliser la santé physique et mentale de l'aidant-e, sa participation à la vie sociale comme celle au marché du travail. De fait, les inégalités entre les hommes et les femmes dans différents domaines se retrouvent dans l'inégalité devant la charge du soin.

Parmi les personnes qui travaillent, les femmes sont les plus susceptibles d'assumer la responsabilité de l'aide⁽⁸⁾. Dans leurs efforts pour combiner leur vie professionnelle et leur responsabilité d'aidantes, elles s'orientent, bien plus souvent que les hommes, vers les solutions qui leur sont les moins favorables en termes de revenus et de perspectives professionnelles (congés, temps partiel).

L'égalité hommes/femmes est une des valeurs fondatrices de l'UE, laquelle a pris une série de mesures en ce sens. Pourtant, beaucoup reste à faire au niveau européen pour encourager les Etats membres à mettre en œuvre une égalité dans les faits, prenant en compte la réalité des aidant-e-s proches.

Certaines mesures devraient être prises pour améliorer la situation des aidant-e-s:

- dans le domaine de la conciliation vie professionnelle/vie familiale: comme les parents, les aidant-e-s proches doivent pouvoir bénéficier de congés spéciaux, d'aménagements du temps de travail et de flexibilité;
- en matière de droits à la retraite, les périodes consacrées partiellement ou complètement à l'aide informelle doivent être prise en compte;

- un soutien financier doit être assuré aux aidant-e-s proches, souvent doublement pénalisé-e-s par une perte de revenus liée au travail et à des frais liés aux soins de la personne dépendante;

- dans le domaine des services: des services de proximité, de qualité et accessibles doivent être développés autour des usagers et de leurs aidant-e-s proches,



Les dix principes qu'Eurocarers défend

Le réseau Eurocarers a adopté dix principes dont il défend la prise en compte dans toutes les politiques concernant les aidant-e-s informel-le-s.

- Reconnaissance

Le rôle central des aidant-e-s dans les soins au niveau local doit être reconnu, et cette reconnaissance doit se refléter dans toutes les politiques les impliquant.

- Intégration sociale

Les aidant-e-s ont droit à une vie sociale.

- Égalité des chances

Les aidant-e-s doivent bénéficier d'une égalité des chances dans tous les domaines de la vie.

- Choix

Toute personne doit pouvoir choisir librement si elle désire devenir aidant-e, et, le cas échéant, son degré d'investissement; les bénéficiaires

doivent avoir l'opportunité de choisir la personne qui prendra soin d'eux.

- Information

Les aidant-e-s doivent avoir accès à l'information, à la formation et aux conseils pour les aider à gérer leurs activités dans les meilleures conditions.

- Soutien

Les aidant-e-s ont besoin d'un soutien financier, pratique et psychologique, ainsi qu'un accès facilité aux services de soins formels.

- Temps libre et droit au répit

Les aidant-e-s doivent avoir l'opportunité de prendre du temps de repos. Un soutien adéquat, c'est-à-dire des soins de relève, acceptables tant pour les aidant-e-s que pour les bénéficiaires de soins, doivent être facilement accessibles et adaptés aux besoins de ces aidant-e-s.

- Conciliation de la vie active avec des responsabilités relatives au soin

Les aidant-e-s doivent être en mesure de concilier offre de soins et emploi rémunéré. Ceci pré suppose des politiques en matière d'emploi permettant de prodiguer des soins et d'accéder aux services de soins formels durant les heures de travail.

- Protection de la santé

Les besoins de santé des aidant-e-s doivent être reconnus.

- Sécurité financière

Les aidant-e-s doivent être couvert-e-s par des dispositifs spécifiques de sécurité sociale tels que des indemnités de remplacement de revenu, une assurance accident ainsi que le versement d'une pension de retraite, ceci afin d'éviter un appauvrissement lié aux activités de soin.

C. C.

d'une manière qui intègre la dimension sociale, la santé et les soins. Ces services doivent notamment inclure, en direction des aidant-e-s, information, conseil, soutien psychologique, formation, soin de remplacement... Une offre de soins longue durée à la fois en résidence et à domicile doit permettre aux usagers de choisir la formule de soins longue durée qui leur convient le mieux; - dans le domaine de la santé: les aidant-e-s proches doivent pouvoir bénéficier d'un suivi préventif au regard de l'impact de leurs responsabilités d'aidant-e-s sur leur santé physique et mentale; - l'innovation et le développement de nouveaux produits dans le domaine des nouvelles technologies doivent être orientés vers l'objectif de faciliter un vieillissement dans de bonnes conditions pour le plus grand nombre, et le soutien des aidant-e-s proches; - dans le domaine de la recherche: une meilleure connaissance des aidant-e-s et des difficultés auxquelles ils et elles sont confronté-

e-s doit être développée, grâce à la collecte des données au niveau européen, et à des études comparatives;

- les aidant-e-s informel-le-s doivent être associé-e-s à la définition et à la mise en œuvre des politiques qui les concernent, et à l'élaboration de solutions innovantes;

- des actions de sensibilisation doivent être menées visant à développer une représentation positive des aidant-e-s proches dans la société, à inciter à un partage plus équitable de l'aide informelle entre les hommes et les femmes, à faciliter la reconnaissance de leur statut par les aidant-e-s proches eux-mêmes, ainsi qu'à faire connaître les soutiens mis à leur disposition.

Un enjeu qui doit s'appréhender largement

Au niveau européen, des signes encourageants peuvent être signalés, comme par exemple la proposition, par la Commission européenne, d'instaurer au

Si prendre soin d'un proche peut être un choix, cette activité a un coût humain et fragilise la santé physique et mentale de celui ou celle qui assume ce rôle.

(9) Commission européenne, «Consultation sur le socle européen des droits sociaux», 2016.

(10) TRAining and recognition of informal Carers sSkills (<http://www.eurocarers.org/track>).

niveau européen le principe d'un droit à congé assorti d'un accès à des services de prise en charge pour les aidant-e-s proches, de la même manière que pour les parents⁽⁹⁾. Des projets de coopération transnationale destinés à favoriser le partage d'expertise et l'élaboration de solutions en faveur des aidant-e-s proches sont soutenus, comme par exemple le projet Track⁽¹⁰⁾, visant à développer une formation à destination des femmes aidantes informelles susceptible de valoriser leur expérience sur le marché du travail.

La réponse à l'ensemble de ces défis passe par une prise en compte des besoins des aidant-e-s dans toutes les politiques et à tous les niveaux: local, régional, national et européen. La création et le renforcement d'associations défendant leurs intérêts, en lien avec le développement de la recherche, sont indispensables pour sensibiliser sur la question, pour orienter et mettre en œuvre les politiques associées. ●