

ETRE AIDANT EN EUROPE AUJOURD'HUI

ETUDE SUR LES BESOINS ET LES DÉFIS
RENCONTRÉS PAR LES AIDANTS FAMILIAUX EN EUROPE



Rue de Londres 17, 1050 Bruxelles

Tel: +322.511.41.79

Email: secretariat@coface-eu.org

Website: coface-eu.org

Facebook [/COFACE.EU](https://www.facebook.com/COFACE.EU)

Twitter [@COFACE_EU](https://twitter.com/COFACE_EU)

Auteurs:

Dr. Magdi BIRTHA et Kathrin Holm

Bruxelles, 2017

Nous adressons nos remerciements à tous les membres et amis du réseau COFACE Families Europe, qui nous ont aidés à traduire et à diffuser le questionnaire. Mais avant tout, un immense merci aux aidants familiaux qui ont participé à la consultation européenne.

Dans le présent rapport, les noms des pays seront abrégés de la manière suivante :

Autriche	(AT)
Belgique	(BE)
Estonie	(EE)
Finlande	(FI)
France	(FR)
Grèce	(GR)
Allemagne	(DE)
Hongrie	(HU)
Irlande	(IE)
Italie	(IT)
Malte	(MT)
Pays-Bas	(NL)
Portugal	(PT)
Espagne	(ES)
Suède	(SE)
Suisse	(CH)
Royaume-Uni	(UK)

Un aidant familial (ou proche aidant ou aidant informel - selon les pays francophones européens tels la Suisse, la France, la Belgique et le Luxembourg) 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 en raison d'un handicap. 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 ou activités domestiques.

COFACE Families Europe est un réseau pluraliste d'associations de la société civile représentant les intérêts de l'ensemble des familles, sans discrimination. Avec 58 organisations membres dans 23 pays européens, COFACE Families Europe représente plus de 25 millions de familles en Europe. Elle promeut au niveau européen des politiques de non-discrimination et d'égalité des chances entre les personnes, ainsi qu'entre les formes familiales, et soutient spécifiquement les politiques visant l'égalité entre les femmes et les hommes, en

mettant un accent particulier sur la conciliation entre le travail, l'aide et la vie familiale. COFACE reçoit le soutien du Programme de l'Union européenne pour l'Emploi et l'Innovation sociale (EaSI).

COFACE Disability – Plateforme « droits des personnes handicapées et leur famille ». COFACE-Disability fut fondé 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 les aidants proches, et de soutenir la reconnaissance de leurs droits tout au long de la vie.

ETRE AIDANT EN EUROPE AUJOURD'HUI

ETUDE SUR LES BESOINS ET LES DÉFIS
RENCONTRÉS PAR LES AIDANTS FAMILIAUX EN EUROPE

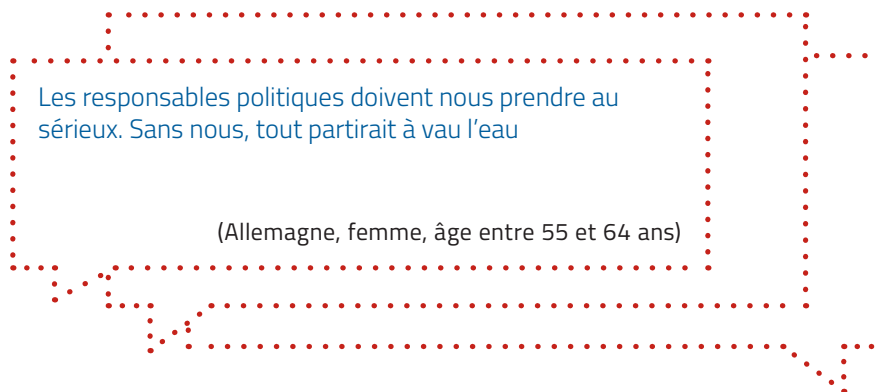
Table des matières

Synthèse	6
<u>I. INTRODUCTION ET CADRE GENERAL DE L'ETUDE</u>	8
<u>II. MÉTHODE</u>	10
1. Objectifs de la recherche	10
2. Principales questions posées dans la recherche	11
3. Elaboration du programme de recherche	13
4. Recueil de données	15
5. Questions éthiques	15
<u>III. PRINCIPALES CONCLUSIONS</u>	16
1. Informations générales	16
2. Mesures de conciliation vie familiale - vie professionnelle	24
3. Vous êtes un(e) aidant(e). L'impact sur la qualité de votre vie	36
4. Principaux problèmes vécus par les aidants familiaux	40
<u>IV. RECOMMANDATIONS DES AIDANTS FAMILIAUX AUX DECIDEURS POLITIQUES ET EXEMPLES DE BONNE PRATIQUE</u>	48
1. Offre de services de proximité	48
2. Soutien financier et sécurité sociale	50
3. Changements administratifs	51
4. Mesures de réconciliation	53
5. Implication, inclusion et sensibilisation	53
6. Prévention santé	54
<u>V. CONCLUSIONS</u>	55
Bibliographie	61
Annexe	63
Références	65

SYNTHÈSE

Le présent rapport résume les conclusions d'un grand recueil de données réalisé, en 2017, par COFACE Families Europe dans le but de dresser un état des lieux des besoins et défis rencontrés par les aidants familiaux en Europe. Sur base des réponses et recommandations politiques exprimées par 1000 aidants familiaux de 16 pays européens, notre étude permet de mieux comprendre la situation en Europe, de mieux répondre aux besoins des aidants et de combattre l'exclusion sociale qui les touche. Les aidants familiaux sont la main d'œuvre invisible de l'Europe et représentent l'un des groupes les moins écoutés et les plus exclus de la société. L'étude observe au plus près la situation des aidants familiaux, ainsi que les principaux défis auxquels ils sont confrontés dans l'accès aux ressources, aux services et à des horaires flexibles.

Les aidants familiaux comblent un énorme vide dans l'aide sociale et offrent une assistance vitale, ponctuellement ou sur le long terme, à un ou plusieurs membres de leur famille ou à une personne de leur entourage immédiat. Parmi les personnes aidées, nous retrouvons des enfants et des adultes souffrant de handicap ou de troubles de la santé mentale, des personnes âgées dépendantes d'une aide, des personnes souffrant de maladies chroniques ou d'assuétude. Nous constatons également que les changements sociaux et démographiques actuels, tels que le vieillissement de la population, l'évolution des structures familiales, les liens familiaux intergénérationnels ou la participation accrue des femmes sur le marché de l'emploi, pèsent considérablement sur toutes les familles d'Europe.



Le constat est indéniable : dans l'Europe d'aujourd'hui, 80% des activités d'aide incombent aux aidants familiaux. Pourtant ceux-ci sont laissés à leur sort, sans compensation financière adéquate, ni droits sociaux, ni plan de pension, une situation tout bonnement intenable.

Dans notre échantillon les aidants familiaux sont principalement des femmes (85%)¹, âgées de 35 à 64 ans. Souvent, elles appartiennent à la « génération sandwich » et s'occupent de plusieurs personnes (27%). Dans notre enquête, 1 aidant sur 3 offre une prise en charge lourde de 56 heures par semaine ou plus. C'est pourquoi 43% des aidants familiaux n'ont aucune activité économique. De manière générale, ils ou elles ne reçoivent aucun soutien dans leur rôle d'aidant (31%). Les témoignages des aidants familiaux donnent une vue globale de la situation et permettent également de formuler une série de messages, que nous pouvons résumer comme suit :

1. Les aidants familiaux sont confrontés à des défis majeurs lorsqu'il s'agit pour eux ou pour elles de concilier vie familiale et vie professionnelle, d'accéder aux services de proximité ; ils affrontent également de nombreux enjeux liés à leur situation financière, à leur santé, aux procédures administratives et à la reconnaissance sociale. Ce constat concerne tout particulièrement 73% des participants à l'enquête qui disent ne recevoir aucune compensation financière pour leur travail d'aidant et près de d'aidants qui n'ont accès à aucune prestation sociale.
2. Dans notre étude, aucun pays ne peut se targuer d'une meilleure offre de ressources adéquates, de services d'aide de qualité, ni d'horaires flexibles pour les aidants familiaux afin qu'ils puissent mieux concilier leur vie familiale et leur vie professionnelle.
3. Il arrive souvent que le statut d'aidant familial rime avec isolement et exclusion sociale : 1 personne interrogée sur 3 déclare avoir du mal à « joindre les deux bouts » en raison de son rôle d'aidant. Dans la plupart des pays, les aidants se sentent isolés, ils n'ont ni le temps ni la possibilité de quitter leur domicile ou de participer à des activités sociales.
4. Les services d'aide à domicile, les soins infirmiers à domicile, les soins de répit ou l'aide aux personnes sont les types de soutien disponibles que plébiscitent les aidants familiaux. D'après les aidants sondés, disposer de tels services les soulagerait grandement de leurs lourdes responsabilités de prise en charge et garantirait une vie autonome à leurs proches au sein de la communauté tout en leur assurant une aide de qualité.
5. Il existe une forte demande pour des solutions flexibles et centrées sur la personne : certains aidants familiaux disent vouloir retourner sur le marché de l'emploi, tandis que d'autres envisagent de rester à la maison pour autant que leur travail d'aidant soit reconnu et donne lieu à une compensation financière. Les responsables politiques devraient tenir compte des choix et préférences des aidants familiaux et de leurs proches aidés.

Répondre aux besoins des aidants familiaux grâce à des mesures ciblées permet d'améliorer la qualité des soins et de l'aide ainsi que de garantir une vie familiale de qualité. Investir dans des services d'aide de proximité et dans des mesures d'aide aux familles dignes du 21^{ème} siècle, en accordant une attention particulière aux politiques de conciliation entre la vie familiale et la vie professionnelle, permettrait d'améliorer considérablement l'inclusion sociale et le bien-être de toutes les familles.

I. INTRODUCTION ET CADRE GENERAL DE L'ETUDE

Cela fait plusieurs années que COFACE Families Europe, et ses membres représentant les personnes handicapées et leur famille, plaident en faveur de la reconnaissance, par le biais de certains droits et de prestations sociales, des aidants familiaux qui s'occupent de leurs proches dépendants. Plusieurs études montrent qu'en Europe, 80% des soins sont assurés par des aidants informels, y compris les membres de la famille (conjoint, enfants, parents et autres proches) et les amis.²

En 2007³, COFACE Disability a publié la **Charte européenne des aidants familiaux (désignée ci-dessous « la Charte »)**, un outil de référence qui souhaite permettre de concilier vie familiale et vie professionnelle en laissant la personne aidée et l'aidant poser des choix éclairés. Elle prévoit une compensation financière adéquate ainsi que des prestations et des droits sociaux (pension, soins de répit etc.).⁴ La charte souligne qu'il conviendrait de respecter les droits et les choix des personnes handicapées ainsi que les autres aides nécessaires dont elles ont besoin. Les personnes présentant des besoins devraient pouvoir choisir ceux ou celles dont elles souhaitent recevoir les soins ou l'assistance. A ce jour, l'UE et 27 de ses états membres ont ratifié la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées (CDPH), le principal traité international sur les droits de l'homme censé protéger les droits des personnes handicapées et de leur famille. Il comporte notamment une série de dispositions relatives au droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société (article 19), au respect du domicile et de la famille (article 23), aux droits des enfants handicapés (article 7), à un niveau de vie et une protection sociale adéquats (article 28).⁵ Les aidants familiaux des enfants handicapés jouent un rôle central dans la réalisation des droits des enfants à grandir dans un cadre familial.

Tout comme les personnes aidées, les aidants familiaux devraient pouvoir décider d'assumer ce rôle à plein temps ou à mi-temps et de le concilier avec leur vie familiale ou professionnelle. Le choix des aidants et des bénéficiaires des soins doit être libre, éclairé et doit pouvoir être réévalué.⁶ Nous constatons avec regret l'absence, dans la plupart des états membres, de services d'aide de proximité adéquats et accessibles, et notamment de systèmes centrés sur les personnes tels que les budgets personnels (pour un parcours d'accompagnement/soutien) ou les services d'aide aux personnes. Dans certains pays, suite à la crise économique de 2008 et à la récession, les services d'aide aux personnes ont subi d'importantes coupes sombres. Il arrive souvent que les aidants familiaux pallient le manque de services sociaux. Toutefois, se reposer sur leur travail non rémunéré n'est pas une solution viable si l'on veut qu'advienne en Europe des sociétés inclusives et prospères. En conséquence, la COFACE Families Europe plaide en faveur d'investissements dans des services sociaux de proximité accessibles et de qualité ainsi qu'en faveur de la reconnaissance sociale, financière et juridique des aidants familiaux.

En plus de son plaidoyer en faveur des droits et de la reconnaissance des aidants familiaux, COFACE Families Europe s'emploie activement à obtenir la mise en place de mesures de conciliation entre la vie familiale et la vie professionnelle adéquates pour les aidants familiaux afin qu'ils puissent combiner leur vie d'aidant, leur vie familiale et leur vie professionnelle. La COFACE a notamment publié le « Paquet européen sur la conciliation »⁷ qui constitue le principal résultat politique de l'année européenne 2014 sur la conciliation de la vie familiale et de la vie professionnelle. Un de ses chapitres est consacré à la conciliation pour les aidants.

Les aidants familiaux, ou de manière générale les aidants informels, ont longtemps été les sujets ignorés des recherches universitaires. Aujourd'hui, les statistiques sur les aidants informels se font de plus en plus nombreuses et dévoilent les grandes tendances en Europe. Par exemple, l'offre de soins présente une forte dimension sexospécifique : les deux tiers des aidants familiaux de personnes âgées sont des femmes, alors que les hommes commencent à assumer un rôle d'aidant quand l'âge avance.⁸ Lorsqu'il s'agit de soins lourds et très éprouvants, l'implication des femmes est encore plus marquée.⁹ Nous ignorons toujours quels sont les pays européens où l'offre de soins à un membre de la famille est la plus fréquente.

Les résultats de l'eurobaromètre 2011 sur l'emploi et le vieillissement actif montrent qu'en 2011, environ 16% des européens assumaient des responsabilités de prise en charge à temps plein (3%) ou à temps partiel (13%) et 40% d'entre eux déclaraient devoir s'occuper d'un adulte dépendant de soins ou d'une assistance¹⁰. Selon la troisième enquête sur la qualité de vie en Europe réalisée par Eurofound, 12% d'hommes et 16% de femmes de 18 à 64 ans actifs sur le marché de l'emploi, s'occupent d'un proche âgé ou handicapé moins d'une fois par semaine, et 8% d'hommes et 9% de femmes prennent soin d'un proche âgé ou handicapé au moins 1 ou 2 fois par semaine. Parmi les travailleurs de 50 à 64 ans, 18% d'hommes et 22% de femmes offrent des soins au moins une fois par semaine¹¹.

En Europe, les aidants familiaux assument une part importante de l'offre de soins et contribuent ainsi indirectement à l'économie par leur travail. On estime que la valeur économique des soins informels représente 40% à 90% du coût total des soins de longue durée¹². Les aidants familiaux peuvent donc être considérés comme l'épine dorsale du secteur des soins de longue durée. De plus, d'autres calculs montrent que l'offre familiale de soins non rémunérée représente 20% à 36% du PIB de l'Union européenne¹³. Toutefois, cette contribution économique ne représente qu'une seule facette des soins informels.

Plusieurs études soulignent que les responsabilités de prise en charge pèsent énormément sur la vie de l'aidant : soucis financiers ou problèmes de santé liés à leurs fonctions. Les statistiques montrent que s'occuper d'une personne très dépendante cause une réduction des heures de travail ou des taux d'emploi¹⁴. En conséquence, les aidants en âge de travailler sont davantage menacés par la pauvreté. Ajoutons que les femmes constituent le groupe le plus vulnérable. En outre, des études avancent qu'il existe un lien entre les soins lourds et la dégradation de la santé mentale de l'aidant¹⁵. Afin de soutenir les aidants familiaux et de garantir leur bien-être psychologique, il conviendrait de mettre en place différents services tels que les soins de répit. Toutefois, une enquête paneuropéenne montre que seulement un tiers des aidants familiaux déclarent avoir eu recours à des services de soutien au cours des six derniers mois. Cette même enquête précise qu'en fonction des pays, plus de services pour les aidants familiaux, de différentes formes, s'imposent¹⁶. **C'est dans ce cadre général que nous avons mis au point notre méthode de recherche, notre objectif étant de recueillir les témoignages directs d'aidants familiaux sur les manquements et les défis actuels dans l'accès aux ressources, aux services et aux aménagements d'horaires, ainsi que sur l'influence qu'a sur leur vie le rôle d'aidant.**

Si plusieurs organisations non-gouvernementales européennes ont consacré des rapports sur les aidants familiaux, elles prenaient des angles d'approche plus spécifiques : EUFAMI¹⁷, EURORDIS¹⁸, Eurocarers¹⁹ ou AGE Platform Europe...²⁰. Par exemple, EUFAMI et EURORDIS étudient plus particulièrement la situation d'aidants de personnes souffrant de troubles de la santé mentale ou de maladies rares. Eurocarers s'attarde sur l'impact socio-économique de l'offre de soins, sans que leur étude ne repose sur des témoignages d'aidants familiaux. Enfin, l'étude de la Plateforme AGE analyse plus précisément la situation des personnes incontinentes et de leurs aidants.

En 2017, pour pallier l'**absence d'informations sur les mesures et les politiques susceptibles d'aider les aidants familiaux à mieux concilier responsabilités de prise en charge, vie familiale et vie professionnelle dans le respect des choix et droits des personnes aidées**, le réseau COFACE décide de réaliser un vaste recueil de données auprès d'un groupe cible constitué d'aidants familiaux de différents états membres de l'UE, qui s'occupent d'un membre de leur famille ou de leur entourage proche. Pensant que la voix des aidants familiaux est souvent absente dans les débats politiques, COFACE Families Europe voit cette étude comme une opportunité majeure de faire entendre la parole des aidants familiaux dans les cercles décisionnels européens et de développer une stratégie de plaidoyer argumentée en défense des droits des aidants familiaux et des personnes aidées.

II. METHODE

1- Objectifs de la recherche

L'objectif de la présente étude est de faire le point sur les besoins et les défis rencontrés par des aidants familiaux en Europe et de trouver de bons exemples de politiques de conciliation entre la vie familiale et la vie professionnelle, en faveur de l'inclusion sociale et de l'insertion sur le marché de l'emploi. En Europe, les familles sont profondément touchées par de nombreux bouleversements sociaux et démographiques : vieillissement de la population, évolution des structures familiales ou des relations intergénérationnelles au sein des familles. Compter exclusivement sur les aidants familiaux pour s'occuper des aînés dépendants ou des proches handicapés a pour effet d'ébranler l'inclusion sociale (risque de pauvreté), de fragiliser la santé (épuisement physique et/ou mental) et d'affaiblir l'égalité homme-femme (la plupart des aidants familiaux dans notre échantillon sont des femmes²¹) dans les familles concernées. En outre, nous sommes d'avis que les soins assurés en institution sont à limiter car ils isolent les personnes dépendantes de leur famille et de leur communauté plutôt que de soutenir leur inclusion sociale et leur autonomie de vie²².

L'objectif du recueil de données est double :

1. envisager les défis rencontrés par les aidants familiaux dans l'accès aux ressources et services adéquats, ou à des horaires flexibles, dans différents états membres de l'UE ;
2. rassembler, au niveau national et local, des recommandations et des bonnes pratiques politiques susceptibles d'aider les aidants familiaux à concilier vies privée, familiale et professionnelle.

L'étude s'adresse aux aidants familiaux et aidants informels de différents états membres de l'UE, qui s'occupent d'un membre de leur famille ou de quelqu'un de leur entourage proche. Nous n'ignorons pas que les études internationales utilisent des définitions différentes des aidants familiaux en fonction des activités de soin, du type de bénéficiaire et d'autres facteurs. Dans la présente étude, nous nous reposerons sur la définition reprise dans la Charte européenne des aidants familiaux :

Le proche aidant, ou aidant familial, est cet homme ou cette femme, non professionnel, qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage.²³

Cette définition nous permet d'adopter un point de vue plus large sur les soins offerts par des personnes non-professionnelles, notamment une aide ou une assistance dans différents types de domaines (par exemple, une aide dans le cadre de la vie sociale, des études, de formalités administratives, de voyages, un soutien psychologique, une aide à la communication ou dans le cadre de tâches domestiques, etc.). Il est essentiel d'adopter une démarche flexible et de tenir également compte des besoins des prestataires de soins à temps partiel ou à titre temporaire. Parmi les personnes aidées, nous trouvons des enfants à besoins spécifiques, des personnes handicapées, des seniors ou des personnes présentant d'autres besoins (personnes souffrant de maladie chronique ou d'assuétude...). Nous n'ignorons pas que les personnes handicapées constituent un groupe hétérogène et n'ont pas toutes besoin de soins lourds ou d'une aide intensive. Par ailleurs, nous avons également envisagé les besoins des personnes polyhandicapées ou les besoins complexes auxquels il convient de répondre dans le respect des droits, des choix et des besoins des personnes concernées.

L'étude couvre tous les aidants familiaux, indépendamment du type de soins offerts ou du nombre d'heures consacrées au travail d'aidant. Plusieurs personnes sondées nous ont demandé pourquoi l'étude n'aborde pas les besoins de tous les types de parents, ajoutant que l'éducation d'un enfant entraîne souvent des états d'épuisement et de nombreux défis (manque de crèches, absence de politiques de conciliation de la vie familiale et professionnelle etc.). Si nous sommes conscients de ces défis, il nous paraît essentiel de distinguer « simples parents » et aidants, la prise en charge d'un enfant atteint de troubles complexes ou d'une maladie chronique dépassant les obligations parentales. Notre objectif est de recueillir des expériences directes d'aidants familiaux car nous constatons que ce groupe est souvent oublié dans les débats sur les politiques, les droits de l'homme et les politiques sociales alors même que ces questions pèsent directement sur leur vie.

La présente étude permet de mieux comprendre la situation des aidants familiaux en Europe et de présenter des recommandations politiques visant à répondre aux besoins et à lutter contre l'exclusion sociale de ce groupe marginalisé. COFACE Families Europe utilisera les fruits de cette étude pour mener un travail de plaidoyer plus ciblé au niveau européen en faveur des intérêts des aidants familiaux.

2- Principales questions posées dans la recherche

Notre étude repose sur les réponses à six grandes questions. Ces questions ont été choisies en collaboration avec nos membres, principalement des organisations familiales et des aidants familiaux du niveau national et local. Les questions s'inspirent non seulement des expériences directes de nos membres, mais également du contexte social, politique et juridique actuel et des défis que rencontre l'Europe.

Tableau 1: **Questions posées dans la recherche et hypothèses**

Questions	Hypothèses
<p>1. Notre recueil de données reflète-t-il la tendance générale dans le dossier des aidants familiaux (voir Paquet européen sur la conciliation), par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Plus de femmes que d'hommes ■ Toutes les fourchettes d'âge ne sont pas touchées de la même manière : la plupart des soins sont assurés par des femmes de 50 ans et plus (malgré le nombre croissant de jeunes aidants) ■ Plus la responsabilité des soins incombe aux familles, plus l'écart se creuse dans la répartition des responsabilités entre les hommes et les femmes ■ L'absence de services et d'aide pour les personnes ayant des besoins familiaux pèse lourdement sur l'emploi des aidants familiaux, surtout les femmes. 	<p>Les données recueillies dans 17 pays (16 états membres de l'UE + Suisse) reflèteront la tendance générale dans le dossier des aidants familiaux:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Plus d'aidants familiaux féminins que masculins ■ Le plus grand nombre de réponses provient de femmes de plus de 50 ans (génération-sandwich) ■ Parmi ceux qui s'occupent de plus d'une personne dépendante, ou qui consacrent le plus grand nombre d'heures à leur rôle d'aidant, nous trouverons encore plus de femmes que d'hommes. ■ Les aidants familiaux en âge de travailler sont plus souvent exclus du marché de l'emploi. Les femmes sont plus susceptibles d'être au chômage, en dehors de leur travail d'aidante, que les hommes.
<p>2. Le travail de l'aidant familial bénéficie-t-il d'une reconnaissance (reconnaissance juridique, droits sociaux, ressources adéquates, compétences pour un emploi officiel) ?</p>	<p>Les aidants familiaux ne jouissent d'aucune reconnaissance :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ pas de compensation financière pour leur travail d'aidant familial ■ pas d'accès aux prestations sociales et à la sécurité sociale ■ travail non valorisé
<p>3. Existe-t-il des services de soutien aux aidants familiaux et à leurs proches aidés, afin qu'ils puissent vivre dignement et de manière autonome ?</p>	<p>On observe une absence de services adéquats de soutien aux personnes dépendantes ou à leurs proches.</p>
<p>4. Est-il possible d'aménager des horaires flexibles sur le marché de l'emploi pour aider les aidants familiaux à concilier leur vie professionnelle et leur rôle d'aidant ?</p>	<p>Il n'y a aucun dispositif d'horaires flexibles pour permettre aux aidants familiaux de concilier leur vie professionnelle et leurs responsabilités de prise en charge.</p>
<p>5. Dans quelle mesure le rôle d'aidant pèse-t-il sur la qualité de vie de l'aidant familial (situation financière, santé physique et psychique, etc.)?</p>	<p>Le rôle d'aidant a une influence négative sur la qualité de vie de l'aidant familial, notamment sur:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Sa santé physique et psychique ■ Sa situation financière ■ Sa qualité de vie ■ Ses relations familiales
<p>6. Quels sont les pays qui soutiennent le mieux les aidants familiaux (ressources, temps, services) ?</p>	<p>Les pays d'Europe occidentale (par exemple, BE, FR, DE) soutiennent davantage les aidants familiaux que les pays du sud de l'Europe (PT, IT, ES), quand il s'agit d'offrir ressources, services et horaires flexibles.</p>

3- Elaboration du programme de recherche

3.1. PRINCIPES

Notre questionnaire repose sur le cadre R-S-T (ressources, services, aménagements d'horaires), qui reflète la vision de la COFACE selon laquelle un panaché de mesures législatives et non législatives en lien avec ces trois piliers²⁴ constitue la meilleure manière de construire une société et une économie de la conciliation.

Les ressources désignent une série d'éléments pouvant aider les familles à mener une vie décente et digne et à les soustraire de la pauvreté ou de la privation sociale (par exemple, les salaires, allocations, prestations en espèces, prestations sociales, pensions etc.). Concilier vie familiale et vie professionnelle dépend fortement de la disponibilité de services de qualité abordables, notamment des crèches, des services de proximité d'aide aux personnes handicapées ou des soins infirmiers à domicile. Par « services de proximité », nous entendons l'éventail de services permettant aux personnes de vivre au sein de leur communauté et aux enfants de grandir dans un cadre familial et non pas dans une institution²⁵. L'absence de services de soins accessibles pour les enfants, les aînés, les personnes présentant des besoins complexes ou souffrant de maladie chronique est un frein à l'intégration professionnelle des membres de la famille, principalement chez les femmes²⁶.

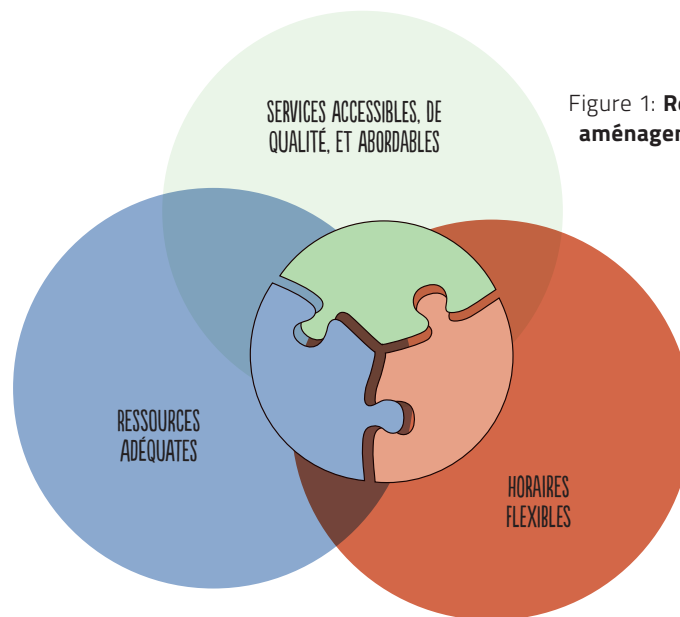


Figure 1: Ressources, services, et aménagement d'horaires flexibles.

Quand nous disons « aménagements d'horaires », nous voulons dire aussi bien les systèmes de congé (absence au travail des parents ou autres proches ayant un emploi) que les horaires de travail flexibles (par exemple, le travail partagé, le télétravail, le « travail intelligent », les semaines de travail comprimées, le travail en équipes etc.)²⁷. Les horaires de travail flexibles permettent de garder un emploi rémunéré et de ne pas quitter définitivement le marché de l'emploi lorsque des aléas familiaux imposent de réduire ou d'interrompre le travail sur le court ou le moyen terme.

Si l'analyse des données recueillies a été réalisée de manière indépendante, l'élaboration et la structure du questionnaire s'inspirent des principes adoptés par COFACE Families Europe en matière de politiques de conciliation vie familiale - vie professionnelle. A ce propos, la COFACE demande des politiques et une législation susceptibles de soutenir les familles tout au long du cycle de vie indépendamment du statut familial ou du genre. Les questions portent principalement sur la disponibilité de mesures politiques de conciliation dans les différents pays et leur impact sur la situation professionnelle et la qualité de vie des aidants familiaux.

3.2. LIMITES

L'étude ne propose pas une analyse approfondie du cadre politique et législatif ou du système de protection sociale de chaque pays. Elle vise à mettre en évidence les grands défis auxquels les aidants familiaux sont confrontés dans les différents Etats membres de l'UE. Elle repose exclusivement sur les informations recueillies grâce au questionnaire, dont nous n'avons pas l'intention de vérifier l'exactitude. En conséquence, il est possible que notre étude ne fasse pas suffisamment apparaître les mesures de conciliation de la vie familiale et de la vie professionnelle en place. Nous pensons que le manque d'informations des aidants familiaux à propos de leurs droits et des mesures de conciliation disponibles laisse supposer que les politiques n'atteignent pas toujours les personnes qui en ont le plus besoin.

Soulignons que l'étude présente d'autres limites et que, partant, sa lecture doit se faire à la lumière de quelques mises en garde.

Tableau 2: **Limites de l'étude et conséquences**

Limites	Conséquences
L'échantillon n'est pas représentatif. Les données ont été recueillies grâce à un échantillonnage dirigé en ligne avec pour seul critère de participation le statut d'aidant familial.	Nos conclusions ne reflètent pas les défis rencontrés par tous les aidants familiaux en Europe. Elles n'illustrent que les expériences des aidants ayant rempli le questionnaire. ²⁸
Outre l'échantillonnage dirigé, nous avons aussi utilisé la technique d'échantillonnage « en boule de neige » : nous avons encouragé les organisations membres nationales de la COFACE et nos partenaires européens à diffuser le questionnaire auprès de leurs contacts.	L'échantillon est hétérogène et sa composition dépend du membre de la COFACE qui a mobilisé les aidants dans les différents pays (par exemple, en AT, la plupart des aidants sondés s'occupent d'enfants handicapés alors qu'en DE, ils s'occupent principalement de personnes âgées). La situation et les besoins de ces personnes peuvent varier, d'où des limites de comparabilité des données. ²⁹
Les données ne sont pas pondérées.	Nous n'avons pas pondéré les données même si les quantités de données reçues varient selon les pays (par exemple, 248 pour la BE et 49 pour l'IT). Les données ne sont donc pas représentatives de la population des pays en question.
Le questionnaire n'est disponible que dans 8 langues (néerlandais, anglais, français, allemand, italien, portugais, slovène et espagnol), ce qui a rendu plus difficile la participation des aidants dans d'autres pays (pays baltes ou pays d'Europe de l'est...).	Le questionnaire n'étant pas disponible dans d'autres langues, l'échantillon pâtit d'un déséquilibre géographique. En effet, la majorité des données viennent d'Europe occidentale et méridionale et nous n'avons reçu que peu de réponses du nord et de l'est de l'Europe. Ce déséquilibre s'explique probablement par une plus forte présence du réseau de la COFACE en Europe occidentale et méridionale. En conséquence, l'étude n'offre pas un tableau complet de la situation en Europe, mais illustre surtout les différences entre les pays d'Europe occidentale et méridionale.
L'étude ne tient pas compte des différences régionales au sein des pays, faute d'informations à ce sujet.	L'analyse ne montre pas les éventuelles grandes différences régionales et n'offre qu'un aperçu global des principaux défis rencontrés par les aidants familiaux. Les résultats peuvent être faussés, notamment dans les Etats à structure fédérale où les systèmes de protection sociale peuvent varier considérablement d'une région à l'autre (par exemple, DE, BE, CH).
Le recueil de données ne cible que les aidants familiaux.	Nous ne disposons pas d'informations complètes sur la situation économique de toute la famille, alors qu'elle peut peser, positivement ou négativement, sur les aidants familiaux (par exemple, une famille monoparentale). Nous ne possédons pas d'informations sur les préférences et les besoins de la personne aidée, ce qui limite le champ de notre analyse.
La mobilisation s'est faite en ligne grâce aux membres de la COFACE.	Si les données recueillies proviennent d'aidants familiaux liés d'une manière ou d'une autre au réseau de la COFACE, nous n'avons pas nécessairement atteint les aidants familiaux résidant dans les zones rurales, qui ne jouissent d'aucune aide et n'entretiennent aucune relation avec une organisation locale de la société civile. De plus, dans certains pays, l'ancienne génération est moins active en ligne. Leurs besoins et les défis qu'elle rencontre sont peut-être différents de ceux des aidants qui ont pu accéder au questionnaire en ligne.

4- Recueil de données

Au printemps 2017³⁰, nous élaborons un questionnaire visant à recueillir des données sur les besoins et les défis rencontrés par les aidants familiaux. Ce questionnaire se compose de questions ouvertes et de questions fermées afin que nous puissions rassembler des informations quantitatives et qualitatives. Le projet de questionnaire est débattu avec les membres du réseau de la COFACE, l'accent étant mis sur des organisations représentant directement les aidants familiaux. Le questionnaire est finalisé à la lumière de leurs réactions. Nous pouvons en conclure que la méthode de recherche présente une dimension participative. Pour maximiser le nombre de personnes interrogées, le questionnaire est traduit en huit langues³¹.

Le travail de recueil de données commence à l'occasion de la Journée internationale des familles, célébrée chaque année le 15 mai³². Les questionnaires sont publiés sur une plate-forme en ligne³³ et diffusés sur les pages de différents médias sociaux au sein du réseau de la COFACE³⁴. La période de recueil de données s'étire entre le 15 mai et le 30 juin 2017. Comme nous l'avons précédemment souligné, les données sont recueillies en ligne grâce à un échantillonnage dirigé dont le seul critère de participation est le statut d'aidant familial. Soulignons qu'en sa qualité d'ONG, COFACE Families Europe ne dispose d'aucune ressource à consacrer spécifiquement au recueil de données et dépend entièrement de la mobilisation de ses membres.

Si, dans un premier temps, notre intention était de ne recueillir des données qu'auprès des seuls membres de COFACE Families Europe (et de leurs propres membres), nous avons ensuite décidé de nous adresser à un plus public extérieur et de le diffuser plus largement. En conséquence, nous ne pouvons préciser combien de réponses viennent d'aidants familiaux liés aux organisations membres de la COFACE au niveau national. Toutefois, la mobilisation s'étant faite principalement via nos membres, la probabilité est élevée que la plupart des personnes interrogées entretiennent des relations avec nos membres nationaux.

5- Questions éthiques

L'introduction au questionnaire contient une clause de non-responsabilité. Elle précise que nous protégerons scrupuleusement l'anonymat des participants et que les données seront traitées en toute confidentialité. Dans le questionnaire, nous ne demandons aux participants aucune information personnelle qui pourrait permettre de les identifier, afin de respecter pleinement leur anonymat. S'ils souhaitent recevoir une copie de la version finale de l'étude, les participants sont invités à mentionner leurs coordonnées (adresse mail ou adresse postale) à la fin du questionnaire. COFACE Families Europe estime qu'il est essentiel de diffuser les résultats de cette enquête au niveau local et d'encourager un échange d'informations et de connaissances entre les aidants familiaux. Dès lors, une copie de l'étude sera envoyée aux participants qui en ont fait la demande, avant que leur adresse mail ne soit effacée de notre base de données.

III. PRINCIPALES CONCLUSIONS

Le troisième chapitre résume les principales conclusions de notre recueil de données, notamment les informations quantitatives et qualitatives. Les informations reprises dans l'étude étant le résultat du seul recueil de données, elles sont loin d'illustrer le point de vue de tous les aidants familiaux en Europe. Dans une première partie, nous présentons les informations générales et socio-économiques concernant les aidants interrogés, les mesures de conciliation de la vie familiale et professionnelle en place (ressources, services, aménagements des horaires de travail) pour les aidants familiaux et l'influence qu'a le travail d'aidant sur la qualité de vie. Afin de contextualiser nos conclusions, nous prenons également en compte des données publiées par l'OECD³⁵, par Eurofound³⁶, par le centre européen de recherche en politique sociale et par d'autres organismes.

Nous présentons ensuite une analyse détaillée des informations qualitatives fournies par les aidants familiaux concernant les principaux problèmes qu'ils rencontrent au quotidien, ainsi que les recommandations qu'ils souhaitent adresser aux décideurs politiques comme solutions à leurs difficultés. Nous espérons que nos conclusions viendront alimenter les discussions politiques et législatives aux niveaux national et européen, et qu'elles encourageront les responsables politiques à tenir compte des préférences des aidants familiaux lors de la conception des politiques de conciliation et d'offre de services sociaux.

1- Informations générales

Au total, nous avons reçu 1160 réponses en provenance de 17 pays (16 états membres de l'UE + CH). Par souci de simplification, nous avons créé une catégorie « autres pays » qui reprend :

- les pays non membres de l'UE (CH);
- tous les états membres pour lesquels nous avons reçu moins de 30 réponses (EE, FI, GR, HU, IE, MT, NL, SE);
- les réponses données par des personnes ne souhaitant pas indiquer leur pays (28 participants).

Le tableau ci-dessous illustre le nombre total de réponses reçues pour chacun des pays:

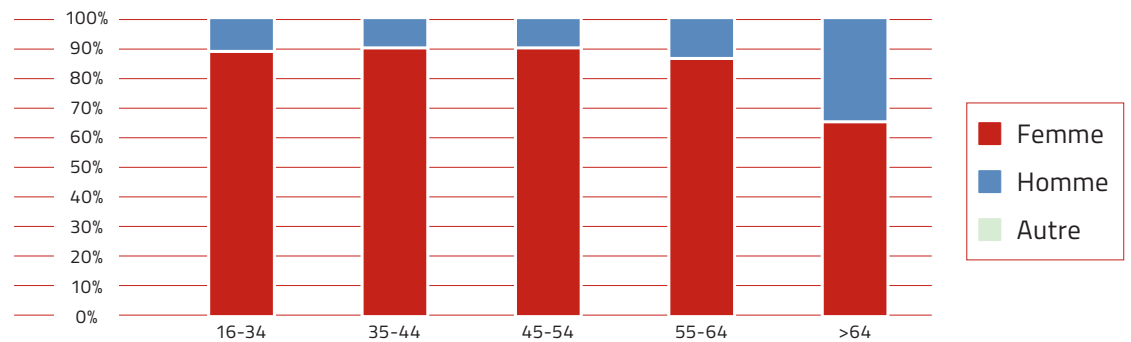
Tableau 3: **Nombre absolu d'aidants interrogés par pays**

Pays	Nombre de personnes interrogées /% du total
Autriche (AT)	46 (4%)
Belgique (BE)	248 (21%)
France (FR)	246 (21%)
Allemagne (DE)	78 (7%)
Italie (IT)	49 (4%)
Portugal (PT)	234 (20%)
Espagne (ES)	153 (13%)
Royaume-Uni (UK)	32 (3%)
Autres	74 (6%)
TOTAL	1160 (100%)

1.1. GENRE ET ÂGE

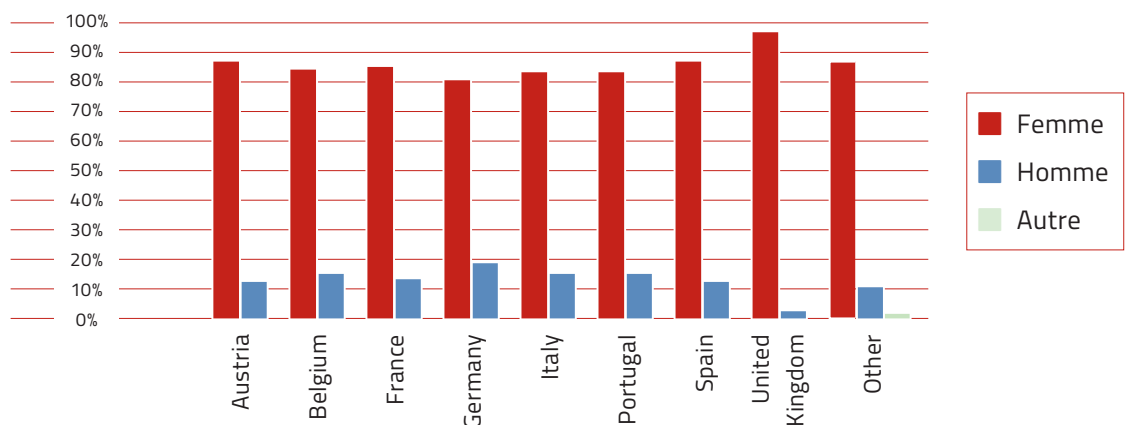
85% des personnes sondées sont des femmes, 14,6% sont des hommes et 0,3% qualifie leur genre « d'autre ». Bien que notre échantillon ne soit pas représentatif³⁷, la grande proportion d'aidantes féminines confirme la tendance générale selon laquelle la plus grande partie des soins informels sont prodigués par des femmes. C'est en Allemagne que l'on trouve le plus grand nombre d'aidants masculins (19,23%) et au Royaume-Uni que l'on trouve le chiffre le plus bas (3,13%). Toutefois, la situation n'est pas bien différente dans les autres pays (environ 15% partout).

Figure 2: **Rapport genre-âge (total)**



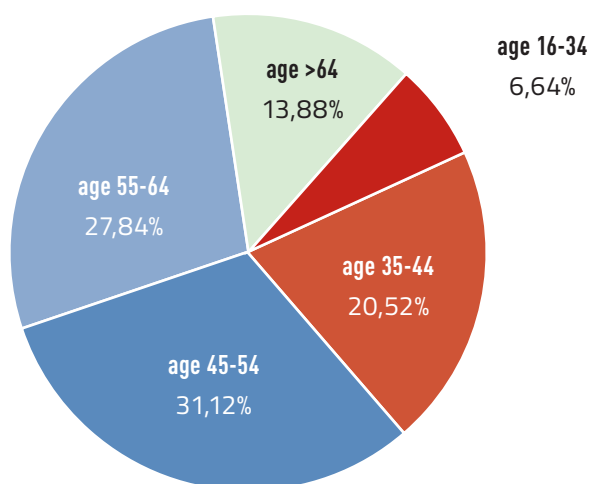
Dans notre échantillon, on trouve 6,64% de jeunes (de 16 à 34 ans), ce qui montre que de plus en plus de jeunes assument le rôle d'aidant informel. Nos données correspondent à celles de l'OCDE selon lesquelles 75 à 80% des aidants ont 45 ans et plus³⁸ : dans notre échantillon, 73% des personnes sondées appartiennent à cette catégorie d'âges.

Figure 3: **Rapport homme-femme par pays**



En ce qui concerne le rapport genre-âge, le pourcentage total d'aidants masculins s'élève à environ 10% pour toutes les catégories d'âges jusque 64 ans et plus. Ensuite, leur pourcentage augmente pour atteindre 35%. En d'autres termes, les hommes assument davantage un rôle d'aidant après leur retraite (avant l'âge de la retraite, ce sont principalement les femmes). Notre conclusion rejoint celle de l'OCDE : la répartition des aidants par genre évolue avec l'âge³⁹, davantage d'aidants masculins étant répertoriés dans la fourchette d'âges 75 ans et plus⁴⁰.

Figure 4: **Âge (total)**



La ventilation par pays montre que la proportion d'hommes parmi les aidants de 64 ans et plus atteint au moins 25% dans chacun des pays. Toutefois, en BE et en DE, cette proportion avoisine les 50%. En ce qui concerne les autres fourchettes d'âges, le nombre d'hommes en AT est également plus élevé (45%) dans le groupe des 55 à 64 ans, tandis qu'en IT, on trouve davantage d'hommes dans la catégorie d'âges de 35 à 44 ans (30%). Néanmoins, la faible quantité de données disponibles empêche de tirer des conclusions de ces observations.

Afin de déterminer si notre échantillon correspond à la tendance générale (l'écart se creuse dans le partage des responsabilités de prise en charge entre les hommes et les femmes lorsque la charge est plus lourde), nous nous sommes penchés sur deux indicateurs :

- le nombre de personnes dont ils doivent s'occuper ;
- le nombre d'heures de soins qu'ils doivent prêter.

Selon nos données, si l'écart dans la répartition de la charge de soins reste relativement inchangée lorsque l'aidant concerné s'occupe de un ou de deux membres de la famille, il s'accroît lorsque 3 membres de la famille ou plus dépendent de soins ou d'une assistance : 85% à 90% pour les femmes (voir tableau ci-dessous).

Tableau 4: **Répartition de la charge de soins entre les hommes et les femmes par nombre de personnes aidées**

Nombre de personnes aidées	1	2	>3
Femmes	84.33%	85.91%	90.40%
Hommes	15.31%	14.09%	9.60%
Autres	0.35%	0.00%	0.00%

L'examen du nombre d'heures de soins prestées (voir tableau ci-dessous) révèle une légère augmentation de la part des femmes lorsque les heures de soins prestées s'élèvent ou dépassent les 40 heures/semaine (de 83% à 86-88%). Dans notre échantillon, il apparaît que l'écart dans la répartition de la charge de soins entre les hommes et les femmes ne varie pas énormément lorsqu'il s'agit de prêter davantage d'heures de soins. Toutefois, le nombre de femmes augmente lorsqu'il faut s'occuper de trois personnes ou plus et, en règle générale, on observe un écart important dans la répartition de la charge de soins entre les hommes et les femmes (85% contre 15%).

Tableau 5: **Répartition de la charge de soins entre les hommes et les femmes en fonction des heures de soins prestées**

	<20 hrs/ semaine	Environ 20 hrs/semaine	20-40 hrs/ semaine	40-56 hrs/ semaine	>56 hrs/ semaine
Femmes	82,37%	83,33%	83,53%	86,34%	88,17%
Hommes	17,27%	16,67%	15,88%	13,66%	11,57%
Autres	0,36%	0,00%	0,59%	0,00%	0,26%

1.2. CAUSES DE LA DÉPENDANCE AUX SOINS ET RELATIONS AVEC LA(S) PERSONNE (S) AIDÉE(S)

Le questionnaire s'adresse à tous les aidants familiaux indépendamment du type de dépendance. Dans notre échantillon, les principales catégories de personnes aidées sont :

1. les adultes en situation de handicap (28,5%)
2. les aînés ayant besoin d'une assistance (22%)
3. les enfants handicapés (20%)

En outre, les adultes souffrant de maladie chronique (11,7%), ou de troubles de la santé mentale (7,7%) ont également besoin d'une aide fréquente.

Tableau 6: **Nombre de personnes aidées réparties par cause de dépendance (total)⁴¹**

Personnes aidées	Nombre total (pourcentage)
Enfant souffrant de maladie chronique	62 (4%)
Enfant souffrant de troubles de la santé mentale	69 (4%)
Enfant handicapé	320 (20%)
Adulte souffrant d'assuétude	9 (1%)
Adulte souffrant de maladie chronique	188 (12%)
Adulte souffrant de troubles de la santé mentale	124 (8%)
Adulte en situation de handicap	457 (28%)
Aîné ayant besoin d'aide	351 (22%)
Autres besoins d'aide	19 (1%)
Total	1599 (100%)

Etonnamment, 27% des aidants familiaux ayant participé à notre étude disent s'occuper de plusieurs personnes dépendantes (311 aidants familiaux au total).

La proportion d'aidants qui s'occupent de 3 proches ou plus est particulièrement élevée en ES (12%) et au PT (10%).

Notre recueil de données reposant sur un échantillonnage non aléatoire, nous pouvons étudier les différents profils de personnes aidées selon les pays. La plupart des personnes interrogées en AT (24%) et en FR (32%) s'occupent d'enfants handicapés. La proportion d'adultes handicapés aidés est assez élevée dans tous les pays. Toutefois, au PT (36%), en IT (40%), en ES (42%) et au UK (27%), les adultes présentant un handicap constituent le principal groupe aidé. En revanche, la plupart des aidants de BE (35%) et DE (32%) s'occupent d'un proche âgé nécessitant une aide. Il est surprenant de constater que, dans certains pays (AT, BE, DE, PT), les

adultes souffrant de maladie chronique représentent le troisième groupe dont les aidants familiaux s'occupent le plus couramment.

Dans une certaine mesure, ces différences nationales se reflètent dans notre étude, surtout quand il s'agit d'envisager les besoins en services spécifiques (par exemple les besoins d'aide ponctuels ou de longue durée) et les systèmes de congé (par exemple, quand la personne aidée est un enfant ou un adulte). Toutefois, dans tous les pays participants, les principales raisons pour lesquelles on s'occupe d'un proche sont : le handicap, le vieillissement et les maladies chroniques.

L'aide informelle s'adresse principalement⁴²

1. à l'enfant/aux enfants de l'aidant (35%) ;
2. au (x) parent (s) de l'aidant (28%) ;
3. au conjoint/partenaire de longue date de l'aidant (11%).

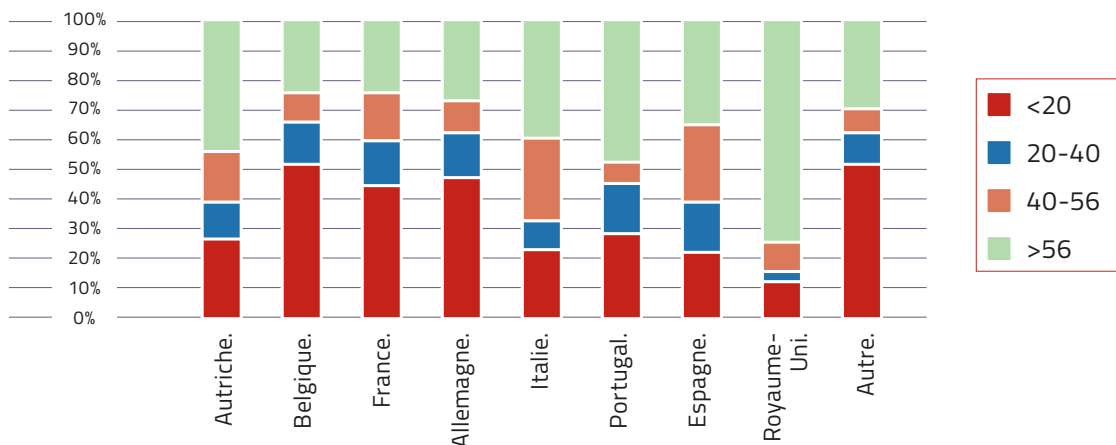
Ensuite, les aidants s'occupent de leurs frères et soeurs (3%), de leurs grands-parents (2%) ou d'autres proches (3%). **72% des personnes interrogées vivent avec la personne dont elles s'occupent⁴³**. Le pourcentage de personnes offrant une aide à quelqu'un qui n'est pas un proche (amis ou voisins) s'élève à 2%. En résumé, si les personnes offrent généralement une aide informelle à leurs parents proches (enfants, parents, conjoint), il peut arriver qu'elles offrent une assistance à d'autres, mais dans ce cas le lien familial n'est pas un élément distinctif (frères et soeurs, amis, voisins).

31% des personnes sondées dans notre étude déclarent ne recevoir aucun soutien extérieur pour soulager leur travail d'aidant. La plupart du temps, quand une aide est apportée, elle vient de leur conjoint ou d'un partenaire de longue date (22%), de professionnels (18%), d'une combinaison des deux, ou de plusieurs personnes. Les conjoints et partenaires de longue date sont moins impliqués lorsque l'aidant s'occupe de ses frères et soeurs. Il est également fréquent que les frères et soeurs partagent la charge de soins prodigués à des parents âgés ; ils sont pourtant moins impliqués lorsqu'il faut s'occuper d'un enfant handicapé. Contrairement à nos attentes, l'implication des amis ou des voisins est quasiment inexistante (moins de 1%).

1.3. TEMPS CONSACRÉ AU TRAVAIL D'AIDANT

Selon l'OCDE, en règle générale, un peu plus de 50% des aidants consacrent moins de 10 heures par semaine en moyenne à leur travail de prise en charge³⁷. Dans notre échantillon, la proportion d'aidants prestant moins de 20 heures par semaine est plus faible que ne l'indiquent les données de l'OCDE (38%). Cela s'explique par le fait que 62% des personnes que nous avons interrogées assument une « lourde charge de soins » (plus de 20 heures par semaine)³⁸. En outre, **un tiers des personnes sondées assument une charge de soins très lourde de 56 heures hebdomadaires ou plus³⁹**. La proportion d'aidants assurant une charge très lourde de soins (plus de 56 heures/semaine) est particulièrement élevée au Royaume-Uni (75%), au PT (47,44%) et en AT (43,48%).

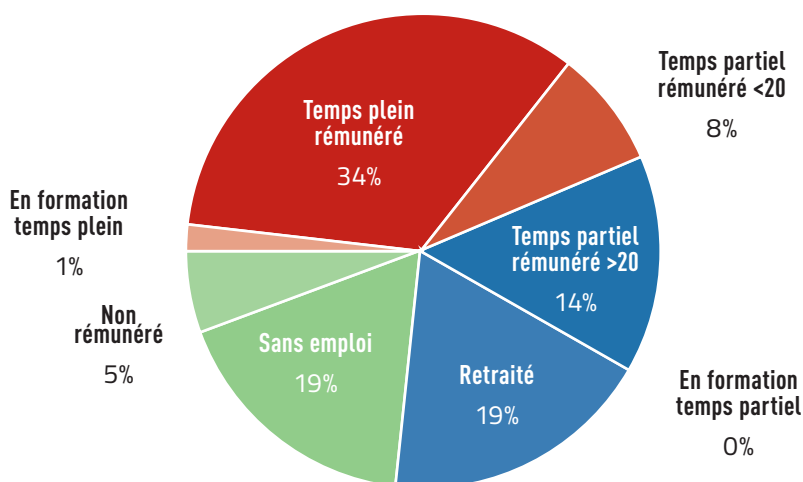
Figure 5: Temps consacré au travail d'aidant (heures/semaine) par pays



1.4. STATUT PROFESSIONNEL DES PERSONNES SONDÉES

Nous avons invité les personnes sondées à préciser leur situation professionnelle actuelle (emploi ou formation) en dehors de leur rôle d'aidant. Comme le montre notre étude, l'offre de soins ou d'aide est contraignante et peu compatible avec un emploi à temps plein voire tout type d'emploi rémunéré⁴⁰. Toutefois, il est important de souligner que les aidants présentent des caractéristiques socio-économiques et des niveaux de capital humain différents. Donc, il est possible que la décision d'embrasser une fonction d'aidant soit liée aux opportunités d'emplois et aux possibilités de la personne concernée⁴¹. **Environ la moitié des personnes interrogées occupent un emploi rémunéré à temps plein (34%), ou à temps partiel (22%) à côté de leur fonction d'aidant. Par ailleurs, la proportion de personnes retraitées (19%) et sans emploi (18%) est toujours élevée.**

Figure 6: Statut professionnel en plus du rôle d'aidant



Nous trouvons principalement dans la catégorie des aidants sans emploi des personnes âgées de 35 à 54 ans, majoritairement des femmes. Les emplois non rémunérés (par exemple, femme au foyer ou bénévole) sont plus fréquents dans la fourchette d'âges de 45 à 64 ans. Curieusement, on trouve des personnes qui suivent un enseignement à temps plein dans deux catégories d'âges : 16 à 34 ans et 45 à 54 ans. Ces chiffres peuvent signifier que certains aidants suivent

une formation pour augmenter leurs chances de réinsertion sur le marché de l'emploi après une longue interruption de carrière.

C'est au PT que le nombre de personnes ayant un emploi à temps plein à côté de leur fonction d'aidant est le plus élevé (52%), suivi de l'ES (45%) et de la catégorie « autres pays » (35%). Par contre, le nombre d'aidants sans emploi est le plus élevé au UK (38%), suivi de l'ES (22%), de la FR (21%) et de l'IT (20%).

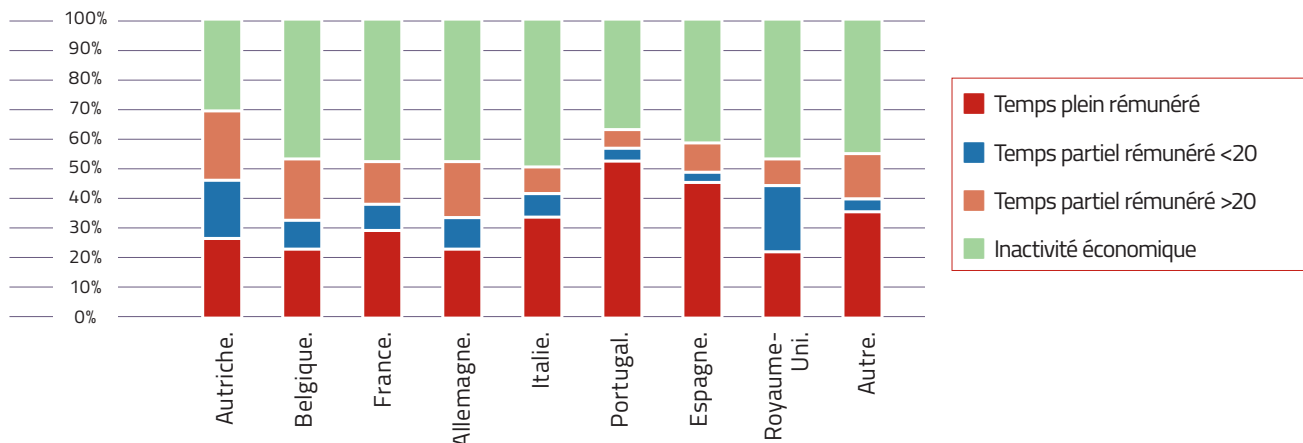
Plus le nombre d'heures prestées par l'aidant est élevé, plus celui-ci est susceptible de renoncer à un emploi rémunéré. Dans notre exemple, le taux d'aidants sans emploi avoisine les 7% lorsque les heures prestées en tant qu'aidant sont de 20 heures ou moins par semaine ; il se rapproche des 30% lorsque les heures prestées en tant qu'aidant s'élèvent à 40 heures ou plus par semaine. **Les aidants, qui prestent 40 heures ou plus par semaine, ont 4 fois plus de risques d'être sans emploi que les autres.**

Une analyse plus approfondie de la proportion de personnes économiquement inactives dans notre échantillon présente un intérêt. Selon la définition d'Eurofound, la catégorie de personnes « économiquement inactives » englobe toutes les personnes qui ne sont ni « en situation d'emploi », ni « sans emploi » au cours de la courte période de référence servant à mesurer « l'activité actuelle »⁴². Cette frange de la population est répartie dans quatre groupes : les personnes qui fréquentent des institutions d'enseignement ; les personnes retraitées ; les personnes ayant charge de famille ; les autres personnes économiquement inactives⁴³. Etant donné que toutes les personnes interrogées dans notre enquête ont charge de famille, nous considérons comme « économiquement inactives » toutes celles qui n'occupent pas un emploi rémunéré en dehors de leur travail d'aidant. Donc, dans notre échantillon, la catégorie des personnes « économiquement inactives » englobe les catégories suivantes :

- personnes suivant un enseignement à temps plein (1%);
- retraités (19%);
- sans emploi (18%);
- emploi non rémunéré (notamment bénévolat, femme au foyer etc.) (5%).

Comme le montre le graphique, c'est en IT que le nombre de personnes sondées inactives est le plus élevé (49%), suivie de DE (47%), de la FR (47%), du UK (47%) et de la BE (46%). Toutefois, il dépasse les 30% dans tous les autres pays. Dans notre étude, il est impossible de déterminer si les personnes interrogées retraitées perçoivent une pension décente ou pas. Cependant, les aidants qui offrent des soins de longue durée et qui n'ont plus été actifs sur le marché de l'emploi depuis

Figure 7: **Ratio d'inactivité économique par pays**



longtemps sont plus susceptibles de toucher une très petite pension, voire pas de pension du tout. Souvent, les personnes interrogées déclarent avoir dû renoncer à leur emploi contre leur gré, soit parce qu'un de leur proche avait besoin de soins, soit en raison du mode d'organisation du système de protection sociale :

J'ai perdu mon emploi parce que mon fils est handicapé.

Je m'occupe de mon fils et je ne suis pas en mesure d'exercer une activité professionnelle.

J'ai été contrainte de renoncer à mon emploi à cause des services sociaux

J'ai du mettre un terme à ma carrière.

Les soins et la surveillance ne peuvent être assurés que si un des parents n'a pas d'emploi.

Plusieurs personnes interrogées, qui occupent un emploi indépendant, disent affronter des défis spécifiques : absence de régimes d'aide ou de droits. L'une d'entre elles déclare :

Rien n'est prévu pour les travailleurs indépendants, notre vie entière est mise entre parenthèses et il n'existe ni systèmes ni droits. On peine à assumer notre rôle d'aidant et il nous reste juste un peu de temps pour s'occuper de l'exploitation agricole.

(Irlande, n.a.)

Si on envisage la répartition hommes – femmes, notre enquête révèle que 42% des aidantes et 51% des aidants masculins sont économiquement inactifs. En effet, plus d'un tiers des aidants masculins interrogés sont retraités. Par ailleurs, nous constatons avec inquiétude que les aidantes sans emploi ou ayant un emploi à temps partiel sont proportionnellement plus nombreuses que les aidants masculins (19% d'aidantes sans emploi contre 12% d'aidants équivalents et 25% d'aidantes à temps partiel contre 8% d'aidants équivalents). Cette situation aura indéniablement un impact négatif sur le niveau de pension et la situation financière des femmes, qui les rendra plus dépendantes de leurs époux (qui, eux, auront occupé des emplois à temps plein au cours de leur vie active). Comme le souligne une des aidantes que nous avons interrogée :

Lorsqu'on parle des aidants, l'inégalité entre les hommes et les femmes est une évidence. Les mères interrompent leur carrière pour leurs enfants et se retrouvent face à des opportunités professionnelles extrêmement limitées lorsque les enfants ont grandi et deviennent plus autonomes.

(Espagne, femme, âge entre 35 et 44 ans)

2- Mesures de conciliation vie familiale - vie professionnelle

Je ne parviens pas à décrocher un emploi dont les horaires me permettraient d'être aidante, car le travail en équipes n'offre aucune flexibilité.

(Portugal, femme, âge entre 35 et 44 ans)

Comme nous l'avons souligné précédemment, la COFACE pense que les fondements d'une économie et d'une société de la conciliation reposent sur la conjugaison de mesures législatives et non-législatives afin d'offrir aux familles des ressources, des services et la possibilité d'aménager leurs horaires de manière adéquate. En conséquence, le présent chapitre, axé sur trois piliers, examine dans quelle mesure les aidants familiaux parviennent à accéder aux mesures financières, aux services d'aide et aux aménagements d'horaires dans leur pays d'origine.

2.1. RESSOURCES

Plusieurs éléments peuvent aider les familles à mener une vie décente et à échapper à la pauvreté :

- un revenu du travail : accès à des salaires décents et lutte contre l'écart salarial hommes - femmes ;
- des systèmes fiscaux plus justes et équitables ;
- l'élimination de distorsions implicites découlant de la fiscalité indirecte ;
- des aides au revenu via des prestations et des allocations⁴⁴.

Notre enquête s'attarde principalement sur les aides au revenu disponibles via les prestations et allocations versées aux aidants familiaux et aux personnes aidées.

COMPENSATIONS FINANCIERES

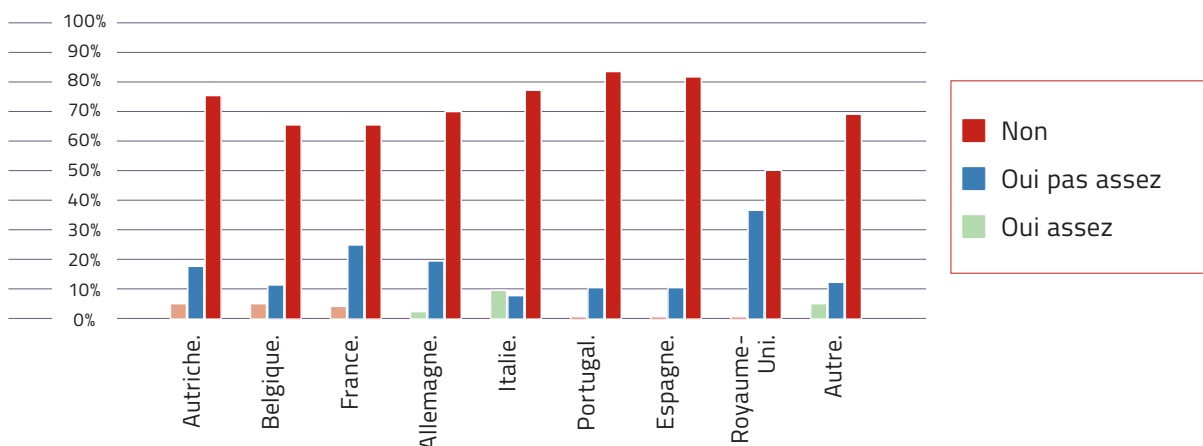
Pas de travail, pas de reconnaissance de l'Etat, et donc aucune rémunération.

(n.a.)

Au niveau national, nombreux sont les membres de la COFACE qui plaident en faveur de la reconnaissance juridique des aidants informels en tant que véritable employé et en faveur de compensations financières (sous la forme, par exemple, d'un congé payé pour aidants). Des compensations financières s'imposent tout particulièrement lorsque l'aidant renonce à son emploi à temps plein pour s'occuper d'un proche ou parce qu'il n'existe aucune solution alternative, comme des services sociaux de proximité. De grandes variations de salaires existant entre les Etats membres de l'UE, nous nous sommes contentés de demander aux aidants s'ils reçoivent une rémunération ou pas, et si elle est suffisante pour couvrir leurs besoins. **73% des aidants interrogés déclarent ne rien recevoir comme salaire en échange de leur travail d'aidant.** Si 1 aidant sur 5 reçoit une compensation

financière, seulement 3% des aidants familiaux considèrent que la somme est insuffisante. Au PT, en ES et au UK, aucun aidant ne se dit satisfait de la somme reçue en échange du travail réalisé.

Figure 8: **Compensation financière pour rôle d'aidant (par pays)**



Quel que soit le type de besoins de leurs proches, la majorité des aidants familiaux estiment que la compensation financière perçue est insuffisante. Les aidants d'enfants dépendant d'une aide (notamment les enfants handicapés, souffrant de maladie chronique ou de troubles de la santé mentale) sont plus susceptibles de recevoir une aide financière que les aidants de seniors (30% contre 10,5%). Toutefois, une grande majorité d'entre eux estiment que la somme est trop faible pour couvrir leurs besoins. Le nombre d'aidants d'adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique, qui perçoivent une compensation financière, est encore plus faible : 1 sur 6. **Les aidants s'occupant d'un adulte souffrant de troubles de la santé mentale ne reçoivent quasiment aucune aide financière.**

L'analyse des ressources financières versées aux personnes dépendantes paraît moins préoccupante, **58% des aidants interrogés confirmant que leurs proches dépendants perçoivent une aide financière (budget personnel ou allocation de soins)**. C'est en IT que la proportion de personnes aidées qui reçoivent un soutien financier pour couvrir leurs besoins est la plus élevée (77,5%), suivie de l'AT (76%), de DE (74%) et de l'ES (70,6%). En règle générale, les enfants et les adultes handicapés reçoivent une aide financière directe (de chacun des groupes). Le nombre de seniors ou d'adultes aidés souffrant de maladie chronique qui reçoivent une aide financière est bien plus faible. La grande majorité des personnes aidées reçoivent les montants prévus directement de l'état.

PRESTATIONS SOCIALES ET SECURITE SOCIALE

Les aidants familiaux devraient recevoir une indemnité parce que, si je ne m'occupais pas de mon épouse, je n'aurais pas encore pris ma retraite.

(Malte, homme âge entre 55 et 64 ans)

Alertés à ce propos par des membres de la COFACE, nous nous sommes demandés si les aidants familiaux ont accès aux prestations sociales, notamment les allocations sociales, une prestation ou une pension d'aidant. Ces instruments variant d'un pays à l'autre, nous ne sommes pas en position de détailler chacune des mesures possibles. Toutefois, il nous semble important de rappeler que toutes les familles, sans discrimination aucune, devraient avoir accès à l'aide au revenu dont elles ont besoin. Les prestations sociales et les aides supplémentaires ad-hoc revêtent une importance particulière pour les familles à bas revenus ou précarisées. **Près de 2/3 des personnes interrogées (63,7%) déclarent n'avoir accès à aucune prestation sociale.** C'est en IT que la situation est la plus grave, 86% des personnes sondées n'ayant pas accès à ces prestations. La situation est tout aussi inquiétante au PT (70%), en BE (64,5%), en FR (64%). Les deux seuls pays où l'accès aux prestations sociales suit une tendance légèrement plus favorable sont AT et DE. Toutefois, même dans ces deux pays, seule la moitié des personnes interrogées y a accès.

Dans de nombreux états membres de l'UE, on observe une tendance préoccupante : les aidants familiaux, quand ils sont sans emploi de longue date en raison de leur travail d'aidant, risquent de ne percevoir aucune pension de retraite :

Je suis retraité sans pension

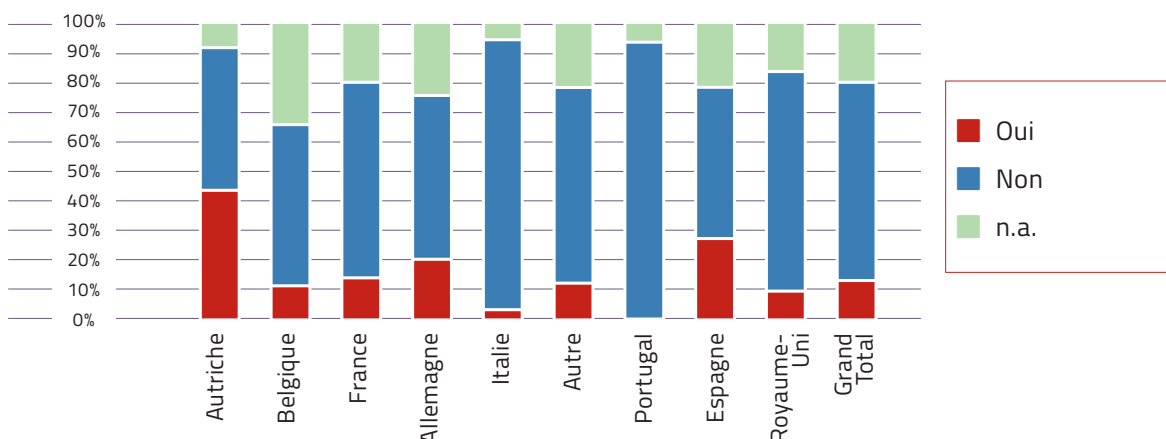
(n.a.)

Une des personnes interrogées suggère:

Verser une allocation financière aux aidants familiaux, qui compterait dans le calcul de la pension.
La prise en charge d'un membre de la famille devrait être considérée comme un VERITABLE emploi, même quand il s'agit d'un acte d'AMOUR

(Belgique, femme, âge entre 65 et 74)

Figure 9: **Sécurité sociale pour les aidants (par pays)**



Notre étude révèle un taux d'accès à la sécurité sociale encore plus faible : **plus de 2/3 des aidants familiaux (68%) n'y ont pas accès**. La situation est particulièrement grave au PT et en IT où plus de 90% des personnes sondées vivent sans sécurité sociale. C'est en AT (43%) qu'on trouve la proportion la plus élevée de personnes couvertes par la sécurité sociale, suivie par ES (26%) et DE (21%).

2.2. SERVICES

Les services sociaux sont moins nombreux et moins bien outillés, que ce soit sur un plan financier ou au niveau des services offerts. Quand je pense à l'avenir de mon fils, quand je ne serai plus là, je suis pris d'angoisses.

(Espagne, homme, âge entre 45 et 54 ans)

Notre étude établit une distinction générale entre deux grands types de services :

- les services d'aide directe aux personnes ;
- les services d'aide aux aidants familiaux afin qu'ils puissent mieux remplir leur rôle.

La COFACE pense qu'un investissement s'impose dans ces deux types de services afin de protéger les droits, les choix et d'améliorer la qualité de vie des aidants et des personnes dont ils s'occupent. Ainsi, dans le questionnaire, nous interrogeons les aidants familiaux sur la disponibilité de services spécifiques visant à les aider ou à aider leur proche.

SERVICES DISPONIBLES POUR LES PERSONNES AIDEES

En tant qu'adulte handicapé, vous devriez pouvoir décider de votre propre vie et poser vos propres choix, au lieu d'être laissé comme un enfant dépendant de sa famille. Les aidants devraient également avoir le choix du niveau de soins qu'ils vont prêter.

(France, femme, âge entre 45 et 54)

Comme nous l'avons signalé précédemment, par services de proximité, nous entendons un large éventail de services : services de garde et d'éducation de la petite enfance, services à domicile, aide personnelle, aide ménagère et autres services généraux et spécialisés d'aide à l'autonomie des personnes dépendantes.

Seulement 11% des participants déclarent bénéficier de suffisamment de services de proximité à l'endroit où ils vivent (voir tableau ci-dessous). 35% signalent que, si certains services sont disponibles, ils sont en nombre insuffisant. C'est en BE que le taux d'aidants satisfaits de la disponibilité des services de proximité est le plus élevé (20%) et en IT qu'il est le plus bas (2%). Près d'un tiers des participants autrichiens soulignent ne pas disposer de ces services dans la région où ils habitent. Selon l'un d'eux :

« Pour les jeunes adultes polyhandicapés, qui ont le plus besoin de soins, il n'existe pas, en Basse-Autriche, de services d'aide aux personnes, qui tiennent compte des besoins individuels. »

(Autriche, homme, âge entre 55 et 64 ans)

Similarly, quite a few respondents in DE (21.8%), ES (19.6%) and PT (18.38%) De même, plusieurs aidants interrogés en DE (21,8%), ES (19.6%) et PT (18,38%) signalent l'absence de services de proximité. Par exemple, près de 40% des aidants familiaux ignorent si ces services sont disponibles ou non à l'endroit où ils vivent. De nombreux aidants familiaux exhortent les municipalités à fournir davantage d'informations sur les services disponibles. Il s'agit peut-être d'un signal lancé aux responsables politiques afin qu'ils communiquent mieux auprès des aidants familiaux et les sensibilisent à la gamme de services disponibles dans la région où ils vivent.

Les services d'aide de proximité jouent un rôle central, car ils soulagent les aidants familiaux dans leur travail et encouragent l'autonomie et la qualité de vie ainsi que l'inclusion sociale des personnes aidées. La citation suivante montre qu'il existe une forte demande pour les services d'aide à domicile :

« Une association d'aide à domicile pour personnes handicapées. Cela me permet de continuer à travailler, sachant que mon enfant recevra une assistance de la part de personnes compétentes. »

(France, femme, âge entre 35 et 44 ans)

« Nous avons constamment peur de perdre le peu d'aide à domicile dont nous gratifie l'état. »

(Irlande, homme, âge entre 55 et 64 ans)

Les aidants interrogés ont également été invités à proposer des améliorations pour les services de proximité. Dans un premier temps, la plupart soulignent **l'absence totale d'aide personnelle et de solutions centrées sur la personne** et proposent qu'on offre une aide personnelle aux personnes handicapées et dépendantes. Afin d'améliorer les services existants et de résorber les longues listes d'attente, il faudrait d'abord prévoir plus de places disponibles et du personnel formé. De nombreux participants à l'étude signalent qu'il conviendrait de mettre en place une démarche centrée sur la personne et les besoins :

« Les services devraient être flexibles : pas le même nombre d'heures toutes les semaines ».

(n.a.)

Ils ajoutent que les services de proximité ne sont pas toujours accessibles aux personnes présentant des besoins d'aide spécifiques (par exemple, pas d'interprète en langage des signes disponible ou les services refusent les jeunes adultes en situation de polyhandicap grave). En outre, le prix élevé des services disponibles rebute de nombreuses personnes et limite leur utilisation régulière. Les aidants familiaux suggèrent que le secteur public investisse davantage dans les services de proximité pour qu'ils soient disponibles en plus grand nombre et de meilleure qualité.

Tableau 7: **Services de proximité disponibles par pays (%)**

Services de proximité disponibles	Oui, suffisant	Oui, Pas suffisant	Non	N.a.
Autriche	13,04%	34,78%	30,43%	21,74%
Belgique	19,76%	35,08%	7,26%	37,90%
France	9,76%	33,74%	13,82%	42,68%
Allemagne	3,85%	26,92%	21,79%	47,44%
Italie	2,04%	36,73%	16,33%	44,90%
Portugal	4,70%	37,18%	18,38%	39,74%
Espagne	10,46%	39,22%	19,61%	30,72%
Royaume-Uni	9,38%	40,63%	12,50%	37,50%
Autre	17,57%	31,08%	10,81%	40,54%

Seulement 18% des personnes interrogées disent avoir bénéficié d'une aide professionnelle pour assumer leur travail d'aidant. Cette assistance provient de plusieurs corps de métiers (infirmières, professionnels de l'éducation, aides ménagères, prestataires d'aide de jour etc.) et peut prendre différentes formes (rémunéré, non rémunéré, bénévole etc.). Souvent, elle est offerte par l'Etat, la municipalité, les prestataires de services sociaux ou une église.

Il est certain que toutes les personnes handicapées n'ont pas les mêmes niveaux de besoins. La plupart pourraient s'insérer dans le système éducatif ou sur le marché de l'emploi pour autant qu'il existe des services d'aide centrés sur la personne. Cela leur garantirait une autonomie de vie et une inclusion financière. Un participant à l'étude suggère :

« ... d'offrir des opportunités d'emploi aux personnes handicapées afin qu'elles puissent assurer, dans les limites de leurs capacités, un emploi rémunéré de quelques heures par semaine ; ce qui dégagerait un peu de temps libre pour les aidants. »

(n.a.)

SERVICES DISPONIBLES POUR LES AIDANTS FAMILIAUX

« Les services devraient être élargis et offrir un aide spécifique aux aidants, chaque situation étant particulière et parfois très complexe. »

(Belgique, femme, âge entre 55 et 64 ans)

Nous analysons dans la présente rubrique l'avis des aidants à propos de l'accessibilité et la qualité des services censés les aider à remplir leur rôle et à mieux concilier vie familiale et vie professionnelle. **Personne n'est préparé à devenir aidant familial, mais cela peut arriver de manière impromptue** à cause d'un accident, d'un diagnostic ou des complications à la naissance :

« On ne naît pas aidant, on le devient. Vous devez aider sans avoir été formé ; votre famille et vous en payez les conséquences. »

(n.a.)

La vie peut être bouleversée du jour au lendemain, avec des conséquences éprouvantes sur un plan physique et émotionnel, tant pour la personne aidée que pour l'aidant. La proposition est faite d'introduire une Carte européenne des aidants et des auxiliaires d'aide aux personnes handicapées, calquée sur le modèle de la Carte européenne du Handicap⁴⁵, afin de soutenir la mobilité de toute la famille et de leur garantir un accès aux services partout en Europe.

a) Informations sur les droits et la disponibilité des services

La Charte européenne des aidants familiaux stipule que les aidants familiaux devraient être informés de leurs droits et de leurs devoirs, et qu'ils devraient avoir accès à toutes les informations susceptibles de les aider à assumer leur fonction⁴⁶. En conséquence, nous avons demandé aux aidants familiaux s'ils ont reçu des informations sur leurs droits au moment où ils sont devenus aidant ou plus tard. **30% des aidants familiaux ont reçu des informations sur leurs droits, mais moins de la moitié jugent cette information utile (13%).** Étonnamment, plus de la moitié des personnes sondées (54%) disent n'avoir reçu aucune information et ne pas souhaiter en recevoir.

Toutefois, lorsqu'on invite les aidants interrogés à formuler des propositions pour améliorer l'offre de services de proximité, une des suggestions les plus fréquentes est d'encourager les municipalités à fournir plus d'informations sur les services pour aidants familiaux.

« La municipalité doit donner les informations plutôt que de les tenir secrètes. Parfois, les aidants ignorent qu'une aide ou un accompagnement leur est offert. »

(n.a.)

Si les familles recevaient des informations sur les droits des personnes handicapées, elles seraient plus aptes à défendre l'intérêt de leur enfant handicapé lors des situations de discrimination ou de violation de ses droits (par exemple, dans le système éducatif ou de santé).

b) La formation pour améliorer les compétences et les connaissances d'un aidant familial

Globalement, 16% des aidants familiaux reçoivent une formation visant à améliorer leurs compétences et leurs connaissances sur la meilleure manière de remplir la fonction d'aidant. Toutefois, seulement 10% d'entre eux sont satisfaits de cette formation. **Près de deux tiers des personnes interrogées n'ont reçu aucune offre de formation ou de perfectionnement de leurs compétences.** Nous ne pouvons que le regretter ; en effet, les aidants familiaux offrent souvent une assistance médicale (par exemple, l'alimentation par sonde, le dosage des médicaments etc.) ou doivent être en capacité de remarquer un changement dans l'état physique de leur proche (par exemple, les signes d'une crise chez une personne épileptique), sans y être nécessairement préparés:

« Je dois être mieux formée pour mieux m'occuper de mon fils. Je dois apprendre de mes erreurs. »

(Portugal, femme, âge entre 65 et 74 ans)

En vertu de la Charte européenne des aidants familiaux, l'accès à des programmes de formation spécifiques (notamment à la prise en charge) est souhaitable. En outre, les autorités publiques devraient, en concertation totale avec les instances représentatives⁴⁷, mettre au point un système de formation. Toutefois, certains aidants interrogés déclarent ne pas être intéressés par de telles formations (12%).

C'est en ES (21%) que le nombre de personnes formées et satisfaites de la formation est le plus élevé, suivie par la FR (12%) et le PT (11,5%).

c) Aide ou soutien psychologique

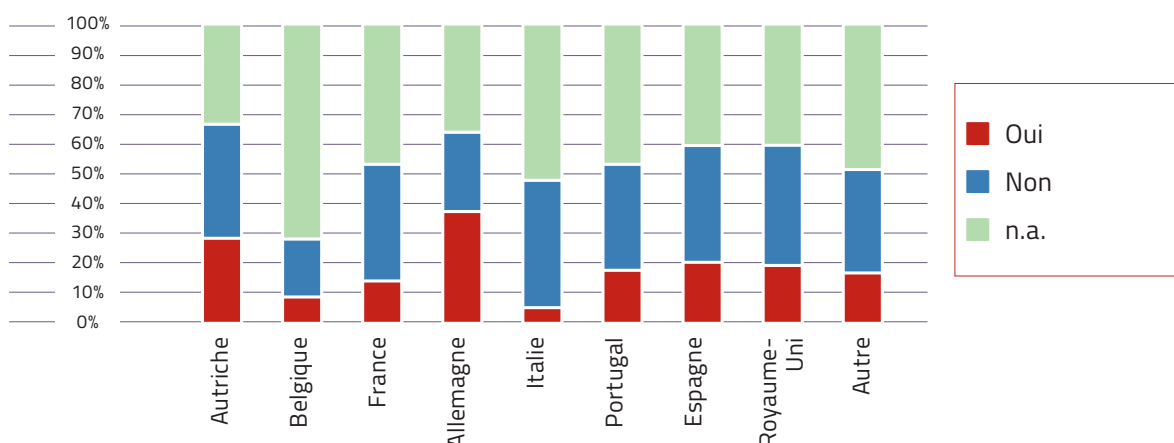
Il est fréquent qu'on devienne aidant familial suite à un accident ou à la maladie d'un parent proche (enfant, parent, conjoint, frères et sœurs ou autres proches) ; dès lors, aider une personne extrêmement vulnérable peut s'avérer très éprouvant sur un plan tant physique qu'émotionnel. Pour gérer correctement cette nouvelle situation de vie, qui découle souvent d'un choc, d'un traumatisme ou d'une dépression, les aidants familiaux devraient bénéficier de soins de santé adéquats, notamment d'une aide psychologique.

Parmi les services d'accompagnement que nous avons analysés dans cette étude, les moins fréquemment disponibles sont les services d'aide ou de soutien psychologique destinés aux aidants familiaux. **Seulement 1,3 % de toutes les personnes sondées reçoivent régulièrement un soutien psychologique offert par l'Etat ou les autorités locales aux aidants familiaux.** 8,8% de personnes interrogées disent recevoir une aide ponctuelle mais pas régulière. Alors que deux tiers des participants à l'étude n'ont jamais reçu de soutien psychologique, il paraît indispensable d'en développer l'offre (seulement 16% des aidants sondés disent ne pas en avoir besoin). L'analyse de l'offre d'une aide psychologique aux aidants familiaux ne laisse voir aucune différence majeure entre les pays.

d) Soins de répit

Il est essentiel que l'aidant puisse bénéficier d'un moment de répit qui peut revêtir différentes formes : une aide d'urgence et/ou occasionnelle, des services de substitution et/ou des centres de soins temporaires de qualité sur diverses périodes de temps en fonction des besoins (vacances, repos, santé etc.).⁴⁸ D'après la Charte européenne des aidants familiaux, il est extrêmement important d'offrir un répit aux aidants familiaux pour éviter que leur santé physique ou psychique ne se dégrade. Interrogés sur la disponibilité de soins de répit, **seul 1 aidant sur 6 déclare y avoir accès à l'endroit où il vit.** Nous pouvons déduire que les aidants interrogés sont moins sensibilisés à la question des soins de répit : la moitié

Figure 10: Soins de répit (par pays)



d'entre eux a sauté la question ou déclare ne pas savoir si pareils services sont offerts. Qui plus est, la plupart des aidants sondés ignorent combien d'heures de répit sont disponibles. Lorsque les participants avancent un chiffre, on observe une grande diversité dans le nombre d'heures de soins de répit disponibles : 2 heures/mois (GR), 20 heures/mois (BE, FR); 28 heures/mois (ES); 3 mois/an (FR); 8 heures/mois (AT); 12 heures/mois (BE); 1 jour/mois (FR) etc.

Certains participants à l'enquête insistent sur le fait que, si les soins de répit étaient plus flexibles et disponibles de nuit, leur vie en serait grandement facilitée. C'est dans le domaine des soins de répit que nous relevons les plus grandes différences nationales. En IT, seules 4% des personnes interrogées signalent que les soins de répit sont disponibles, un chiffre qui atteint 7,6% en BE. Si la situation semble plus favorable en DE (37%), en AT (28%), en ES (20%) et au UK (18,7%), signalons que la couverture des soins de répit ne dépasse la barre des 50 % dans aucun de ces pays.

e) Services de réinsertion sur le marché de l'emploi

Nous avons également invité les aidants familiaux à nous indiquer s'il existe des mesures, des services ou des agences publiques susceptibles de les aider à se réinsérer sur le marché de l'emploi après une longue période d'inactivité. De nombreux aidants familiaux doivent arrêter de travailler et rester sans emploi sur une longue période de temps, faute de politiques de conciliation (aucun régime d'aménagement d'horaires de travail...). Nos membres soulignent que l'aidant qui reste plus longtemps éloigné du marché du travail éprouve d'autant plus de difficultés à retrouver un emploi, le marché ayant tendance à sanctionner très rapidement les périodes d'inactivité. **Plus de 70% des personnes sondées ignorent /ne sont pas en mesure d'indiquer si des services de réinsertion sur le marché de l'emploi existent ou pas dans leur pays.** Seulement 9% des aidants sondés déclarent que ces services sont offerts : principalement en AT (28%), en BE et en IT (14%-14%). La Commission européenne estime que la moitié des personnes sans emploi en Europe sont des chômeurs de longue durée (personnes sans emploi depuis plus de 12 mois). Bien que les aidants familiaux n'apparaissent pas explicitement dans la recommandation du Conseil relative à la réinsertion des chômeurs de longue durée sur le marché de l'emploi⁴⁹, la mise en œuvre de cette recommandation devrait tenir compte de leurs besoins et des défis qu'ils rencontrent.

2.3. AMÉNAGEMENT D'HORAIRE FLEXIBLES

« Je n'oserais jamais demander de congé (même non rémunéré) par crainte des récriminations. Ce n'est pas tant que je craindrais de perdre mon emploi, mais plutôt d'être considérée comme un membre moins important du personnel et d'être oubliée lors des augmentations de salaire ou des promotions suivantes. »

(Portugal, femme, âge entre 65 et 74 ans)

Le troisième volet important dans les politiques de conciliation vie familiale et vie professionnelle a trait au « temps » permettant de mieux équilibrer travail, soins et vie privée. Qui dit mesures de conciliation dit systèmes de congé et aménagements d'horaires de travail⁵⁰. Nous avons invité les aidants familiaux à nous faire part des systèmes de congé et d'aménagements d'horaires de travail en place dans leur pays, qui leur permettent de s'absenter du travail ou de leur formation pour assumer leur rôle d'aidant. Nous avons également tenté de savoir si ces mécanismes les satisfont et quelle solution ils ont finalement choisie lorsqu'il s'est agi de concilier travail, soins et vie privée. Certains aidants familiaux pensent qu'on ignore souvent combien il est difficile de concilier ces diverses responsabilités éprouvantes :

« Etre aidant familial tout en continuant à travailler est très compliqué. Il y a un rejet et une incompréhension totale de la situation que vous vivez. »

(Espagne, femme, âge entre 35 et 44 ans)

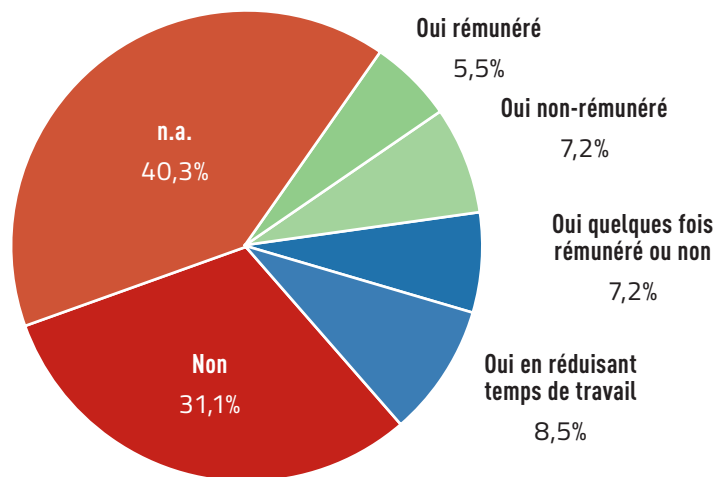
« Dans ce pays, il est tout bonnement impossible de s'occuper correctement d'un proche à besoins spécifiques tout en gardant un emploi. »

((Allemagne, femme, âge entre 55 et 64 ans)

REGIMES DE CONGE DISPONIBLES

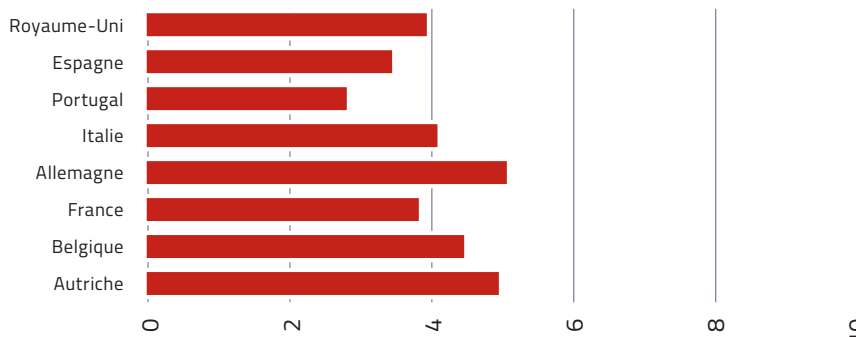
Qui dit « régimes de congé » dit formules permettant de s'absenter du travail pour rester chez soi et s'occuper d'un nouveau-né, d'un bébé, d'un enfant ou d'un membre de la famille âgé ou handicapé. Les systèmes de congé courants sont le congé de maternité ou de paternité, le congé parental, le congé d'aidant. La durée et le niveau de rémunérations de ces congés varient fortement d'un état de l'UE à l'autre et dépendent d'aspects culturels et économiques ainsi que du niveau d'égalité entre les hommes et les femmes. Encore aujourd'hui, les congés sont majoritairement pris par les femmes pour des raisons économiques (écart de salaires) et sociétales (prépondérance de la répartition traditionnelle des rôles entre les hommes et les femmes). Sur le long terme, cette situation pèse négativement sur l'emploi des femmes et les rend dépendantes financièrement de leur époux ou de leur partenaire.

Figure 11: **Est-ce possible de prendre un congé d'aidant ?**



Quand on les interroge à propos des systèmes de congé disponibles dans leur pays, **une grande proportion des aidants (30%) déclare qu'il leur serait impossible de s'absenter du travail pour s'occuper d'un ou plusieurs de leurs proches**. Pour de nombreuses personnes interrogées lors de notre étude, cette question n'est pas pertinente ou ne peut recevoir de réponse (40%) : soit ils ne sont pas actifs sur le marché de l'emploi soit ils n'ont pas essayé de s'absenter du travail. Seulement 5,5% des aidants familiaux déclarent pouvoir prendre un congé et s'absenter de leur travail. Les autres ont comme solution éventuelle de réduire leurs heures de travail et passer à mi-temps (8,5%), de prendre un congé rémunéré ou non-rémunéré (7%), ou de prendre uniquement un congé non rémunéré (7%).

Figure 12: **Satisfaction congés disponibles**



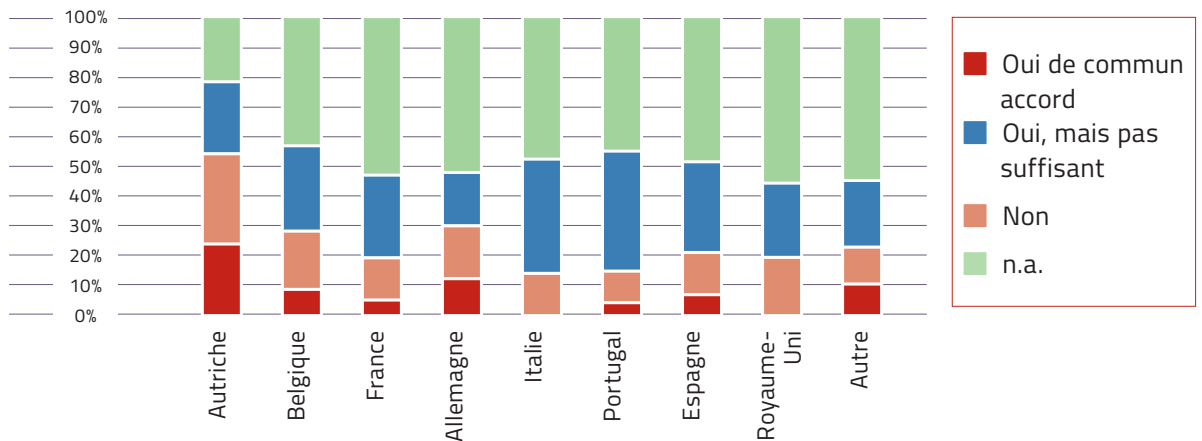
Les congés rémunérés sont principalement disponibles en BE (34%), en IT (19%), ou en ES (17%). **Les aidants s'occupant de leur enfant ou de leurs parents sont plus susceptibles de bénéficier d'un congé que ceux qui s'occupent de leur conjoint/partenaire de longue date, frères et sœurs ou autres proches.**

Nous avons demandé aux aidants sondés s'ils sont satisfaits des systèmes de congé disponibles, notamment les congés d'aidant, de maternité, de paternité et les congés parentaux. Sur une échelle de 1 (= pas satisfait du tout) à 10 (= très satisfait), les participants à l'enquête donnent une valeur moyenne de 3,9. Si on relève les taux les plus élevés de satisfaction en AT et en DE, la note dans ces deux pays ne dépasse pas une moyenne de 5 sur 10. Si le champ de la présente étude ne couvre pas les raisons exactes de ce faible taux de satisfaction, nous pouvons toutefois identifier certains facteurs : longueur du congé, rémunération, lourdeurs administratives, stigmatisation ou autres.

AMENAGEMENTS D'HORAIRE FLEXIBLES

Nous avons également tenté de savoir si des aménagements d'horaires de travail ou d'étude flexibles existent : partage de poste de travail, télétravail⁵¹, heures de travail comprimées, possibilité de travail en équipes et autres. Selon l'OCDE, il est avéré que les aménagements d'horaires de travail sont bénéfiques pour les employés et pour les employeurs, car ils rehaussent la loyauté, le dévouement et diminuent les roulements de personnel⁵². Les mesures de conciliation peuvent également jouer un rôle important pour ramener et maintenir les femmes sur le marché de l'emploi. Toutefois, il convient de souligner qu'en Europe, les emplois à temps partiel sont principalement occupés par des femmes, qu'ils sont généralement de faible qualité et qu'ils n'offrent aucune perspective d'avancement de carrière⁵³.

Figure 13: Aménagement d'horaires flexibles pour études/travail (par pays)



Si les aménagements d'horaires de travail sont principalement fréquents en AT (24%) et en DE (13%), le système reste peu utilisé. En Italie et au UK, personne ne qualifie ces aménagements de courants, tandis qu'au Portugal et en France, moins de 5% des aidants interrogés les qualifient comme tels. Plus l'aidant est âgé, moins il a accès aux aménagements d'horaires de travail ; toutefois, cela peut être lié à la spécificité de leur secteur professionnel, plutôt qu'à leur âge.

Cependant, dans le dossier des aménagements d'horaires de travail, l'élément le plus frappant reste le nombre considérable d'aidants interrogés qui ignorent s'ils sont disponibles ou pas dans leur pays (47%). Dans de futures enquêtes, il serait judicieux d'envisager les différences de recours aux aménagements d'horaires flexibles selon les secteurs d'activité.

Certains aidants soulignent combien il leur est compliqué de bénéficier de ces aménagements d'horaires flexibles :

« On ne soutient même pas les auto-entrepreneurs alors que ce statut permettrait aux aidants de dégager du temps libre pour travailler »

(Portugal, femme, âge entre 35 et 44 ans)

SOLUTION ADOPTÉE POUR CONCILIER LE TRAVAIL D'AIDANT ET LA VIE PROFESSIONNELLE

Les solutions les plus couramment adoptées par les aidants familiaux consistent à abandonner leur emploi (21%) ou à réduire leur temps de travail (21%). Quitter un emploi sans être certain de garder un revenu décent est non seulement une expérience traumatisante, mais à long terme, néfaste pour le statut financier et social des aidants familiaux :

« J'ai du arrêter de travailler après treize ans de carrière, je n'aurai pas droit à une pension calculée sur base de mes cotisations car à ce moment-là, elles seront perdues. Cette injustice m'attriste beaucoup. »

(Italie, femme, âge entre 45 et 54 ans)

Seulement quelques aidants familiaux (4%) parviennent à obtenir un congé rémunéré. Les aidants interrogés, qui ont réduit leurs heures de travail, s'occupent généralement de leur enfant ou de leur parent. Ils considèrent que la réduction des horaires de travail serait un bon système s'ils avaient la garantie de ne perdre aucune opportunité de promotion, d'avantages ou de primes.

'« Le fait que je puisse réduire mes heures de travail tout en conservant la prime versée par le gouvernement flamand m'aide à passer plus de temps avec mon père. »

(Belgique, femme, âge entre 35 et 44 ans)

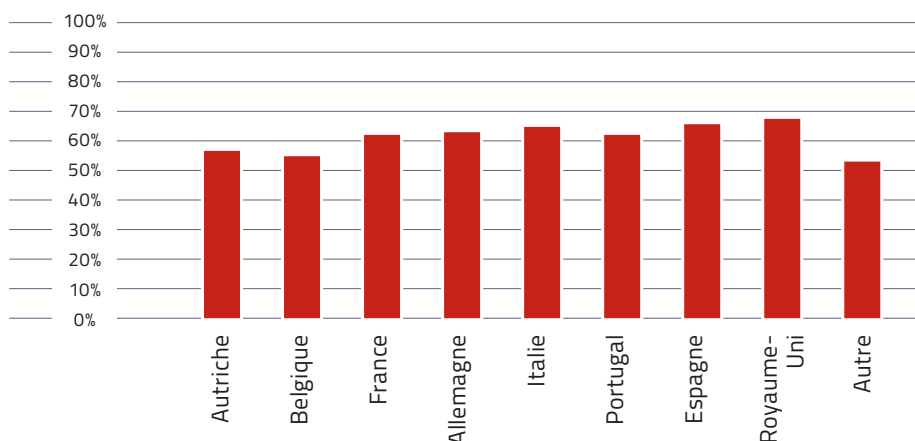
Il est important de reconnaître que **les aidants ont rarement le choix, lorsqu'il s'agit de concilier leur vie professionnelle et leur vie d'aidant:**

« J'ai été contrainte de prendre un congé non rémunéré, car je ne pouvais pas accomplir totalement mon travail. »

(n.a.)

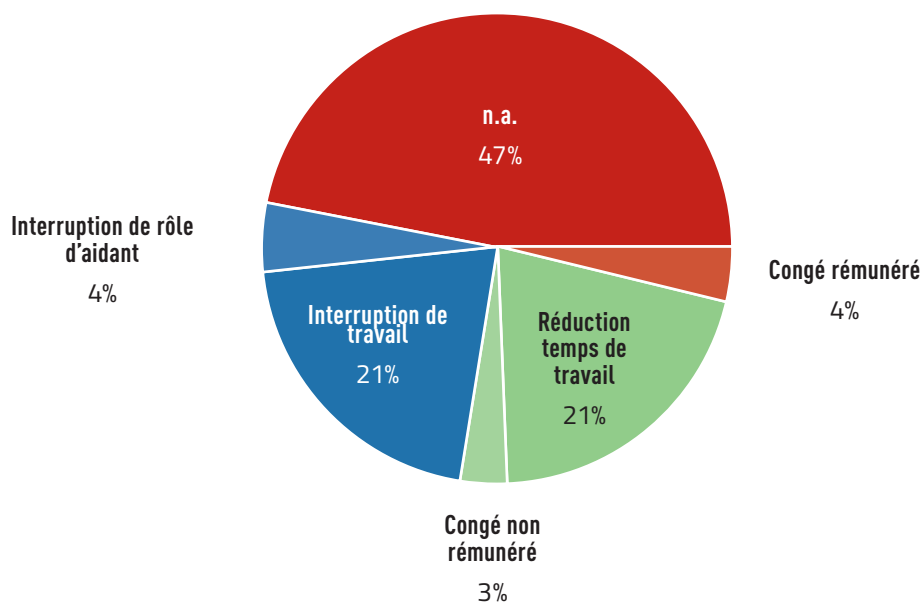
3- Vous êtes un aidant / une aidante. L'impact sur la qualité de votre vie.

Figure 15: **Qualité de vie détériorée suite à rôle d'aidant**



Cette section se penche sur l'impact qu'a le rôle d'aidant sur la qualité de vie de l'aidant familial du point de vue de sa situation financière d'une part, et de sa santé physique et psychique, de l'autre. Nous partons des hypothèses suivantes: être un aidant familial pèse négativement sur la qualité de vie de l'aidant et ce dernier est menacé de sombrer dans la pauvreté ou risqué de développer des problèmes de santé mentale ou physique. L'analyse des données qualitatives a également révélé les conséquences négatives d'une prise en charge sur les relations familiales de manière générale. C'est la raison pour laquelle nous pensons qu'il est important d'aborder, plus tard, cet aspect.

Figure 16: **Solution pour conciliation vie familiale/professionnelle**



Sur une échelle de 1 à 10, les personnes interrogées ont indiqué une détérioration de leur qualité de vie (moyenne de 6). Il n'est nullement surprenant de constater que l'impact négatif du rôle d'aidant sur la vie personnelle (de 5 à 6,7) suit de manière proportionnelle l'augmentation du nombre d'heures prestées. On constate également un impact plus négatif que la moyenne lorsque l'aidant s'occupe d'un conjoint / ou d'un partenaire de longue durée, d'un enfant ou de plusieurs proches. Les aidants d'enfants souffrant de problèmes de santé psychique sont ceux qui signalent l'impact le plus grave sur leur qualité de vie (7,45).

3.1. SANTÉ PHYSIQUE ET PSYCHIQUE

« L'état de ma maison est dû au fait que je ne peux pas travailler et que je manque d'argent, ce qui contribue gravement à la détérioration de notre santé. »
 (Portugal, femme, âge entre 35 et 44 ans)

43% des personnes interrogées signalent que leur rôle d'aidant a entraîné chez elles des problèmes de santé, tant physique que psychique. Qui plus est, 24% d'entre eux ignorent s'ils connaissent déjà ou non des problèmes de santé. C'est en ES (59%), en FR (52 %) et en ALL (45%) que nous avons constaté la proportion la plus élevée de personnes victimes de problèmes de santé.

L'intensité de la prise en charge influence l'apparition des problèmes de santé physique ou psychique, en cela que nous constatons une augmentation stable (de 30 à 55%) du nombre de problèmes de santé en fonction du nombre d'heures

prestées. Il est intéressant de signaler une diminution du nombre de problèmes de santé signalés dans le cas d'une prise en charge prolongée (56 heures ou plus/semaine); toutefois la proportion de problèmes de santé signalés dans ce groupe particulier continue à avoisiner les 50 %. Ceci dit, notre étude se contente d'offrir un instantané de la situation dans certains pays et, si l'aidant ne reçoit aucune aide, il est probable que ses problèmes de santé s'aggravent.

S'il n'existe aucun lien entre l'accès à une assurance sociale et l'apparition de problèmes de santé, l'absence d'une couverture sociale risque d'exclure les aidants familiaux de programmes de prévention, de contrôles médicaux ou de dépistages réguliers, indispensables pour les prémunir contre d'éventuels problèmes de santé plus graves. Les aidants sont conscients qu'ils doivent préserver leur santé physique et psychique :

« Le principal défi est cette crainte constante de tomber malade et de n'avoir personne pour me remplacer. »

(Portugal, femme, âge entre 35 et 44 ans)

Les résultats montrent clairement que les personnes interrogées sans emploi ou qui occupent une fonction non rémunérée à côté de leur rôle d'aidant sont plus susceptibles de contracter des problèmes de santé que celles occupant un emploi à temps plein ou même à temps partiel (44% contre 53%). La raison en est sans doute l'absence de ressources ou de temps suffisant pour s'occuper de leur propre santé, ce qui peut causer une aggravation des problèmes de santé :

« Nous sommes épuisés, notre santé décline et nous ne pouvons prendre le temps de nous occuper de nous mêmes. Aucun repos n'est envisageable si vous ne recevez aucune aide de votre famille et les difficultés s'accumulent, avec l'âge qui avance et les batteries qui ne se rechargent jamais. »

(France, femme, âge entre 35 et 44 ans)

Comme l'illustre le second diagramme, les générations plus âgées d'aidants ne sont pas les seules à développer des problèmes de santé physique ou psychique ; au contraire, nos données montrent une prévalence de ce problème chez les générations plus jeunes, plus particulièrement chez les aidants âgés de 35 à 45 ans (50%).

3.2. SITUATION FINANCIÈRE

« Vous ne pouvez imaginer les sacrifices que nous devons consentir, nous avons même dû vendre notre maison pour pouvoir acheter les dispositifs d'aide non remboursés. »

(France, homme, âgé entre 55 et 64 ans)

1 personne interrogée sur trois répond éprouver de grandes difficultés à « joindre les deux bouts » en raison de son rôle d'aidant. Nous constatons donc la présence d'un grand nombre de personnes en situation de pauvreté, ce qu'explique sans doute le fait qu'entre 30 et 49 % des personnes interrogées dans chacun des pays visés n'occupent aucune activité économique. Il est évident que le statut professionnel influence la situation financière : la moitié des personnes n'ayant pas d'emploi

rémunéré à côté de leur rôle d'aidant signalent vivre en situation de pauvreté. De même, plus de 40% des personnes n'ayant qu'un emploi à temps partiel de moins de 20 heures par semaine signalent avoir des difficultés à boucler leur budget.

Figure 18: **Expérience de pauvreté/exclusion sociale**

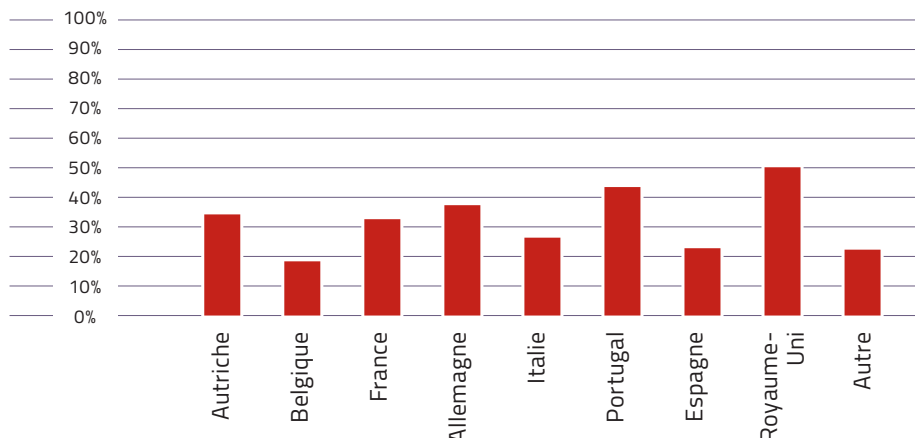
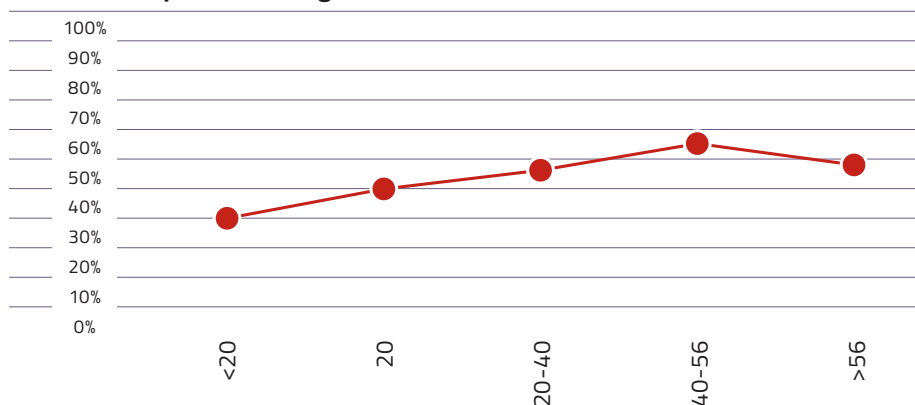


Figure 19: **Expérience de pauvreté/exclusion sociale en rapport avec intensité de prise en charge**



C'est au UK, au PT, en DE et en AT que nous trouvons le plus grand nombre de personnes interrogées en situation de pauvreté.

L'intensité de la prise en charge influence négativement la situation financière des aidants familiaux : les personnes qui apportent une charge lourde de soins sont plus susceptibles de connaître la pauvreté. Le niveau de pauvreté augmente chez les aidants qui assurent 40 heures, ou plus, de soins par semaine.

Un autre facteur qui explique le risque de difficultés financières chez des aidants informels et dans leurs familles est l'augmentation des coûts des services d'accueil et d'intervention pour la petite enfance, ainsi que des différentes thérapies. 43% des personnes qui disent vivre en situation de pauvreté s'occupent d'un enfant présentant des besoins spéciaux. Comme le dit l'une d'entre elles :

« Toutes les activités sont payantes, et ce n'est pas juste. Nous dépensons plus de 60% de notre salaire en séances d'orthophonie, en soins, en assistance éducative... Il est vraiment très difficile de nouer les deux bouts. »
(Espagne, femme, âge entre 35 et 44 ans)

4- Principaux problèmes vécus par les aidants familiaux

Dans la section du questionnaire reprenant les informations qualitatives, les personnes interrogées sont invitées à indiquer **les trois principaux problèmes auxquels elles sont confrontées au quotidien dans leurs fonctions d'aidants familiaux**. En tout, 796 aidants familiaux (69% de toutes les personnes interrogées) ont répondu à cette question. Un grand nombre d'enjeux différents sont mentionnés, que nous regroupons autour des thèmes suivants :

- impact sur la vie professionnelle et sur la vie personnelle;
- accès aux services de proximité;
- contraintes financières;
- problèmes de santé;
- problèmes administratifs;
- reconnaissance sociale.

La présente section illustre les principaux problèmes épinglés par des aidants familiaux. Dans chacun des six thèmes, les problèmes sont présentés dans l'ordre décroissant de fréquence.

4.1. IMPACT SUR LA VIE PROFESSIONNELLE ET SUR LA VIE PERSONNELLE

« Je suis aidant près de 24 heures par jour. J'ai peu de temps pour sortir, ne serait-ce que pour aller faire du shopping. J'ai l'impression d'être en prison. »

(France, femme, âge entre 55 et 64 ans)

Lorsqu'ils décrivent les principaux défis dans leur vie, la grande majorité des aidants familiaux mentionnent l'impact de leurs responsabilités de soins sur leur vie professionnelle et sur leur vie personnelle. Ils signalent combien il leur est difficile de concilier leur travail d'aidant, leur emploi et leur vie personnelle.

Un très grand nombre d'aidants, dans tous les pays, citent le manque de temps comme l'un des principaux défis auxquels ils sont confrontés. Ils expliquent passer une grande partie de leur journée à prodiguer des soins, ce qui accapare une grande partie de leur vie. Ils doivent souvent offrir un accompagnement ou une supervision de tous les instants aux personnes en situation de dépendance, y compris de nuit. Dès lors, nombreux sont les aidants qui se sentent exténués et manquent de sommeil. Les diverses responsabilités qu'ils doivent assumer **leur privent du temps nécessaire pour satisfaire leurs propres besoins et ont un impact négatif sur la qualité de leur vie**. Qui plus est, certains signalent ne pas pouvoir consacrer assez de temps aux autres membres de leurs familles. Certains aidants culpabilisent de négliger leur partenaire et / ou leurs enfants, les soins à prodiguer leur prenant une grande part de leur temps. En conséquence, **les soins ont souvent un impact marqué non seulement sur la vie de l'aidant, mais également sur celle des autres membres de la famille** :

« Nous sommes à la fois et simultanément un père, une mère, un docteur, une infirmière, un chauffeur, un conseiller, un soutien administratif, un bénévole, etc... Mais souvent nous oublions que nous avons également un partenaire et des amis. »

(France, femme, âge entre 55 et 64 ans)

Réconcilier le rôle d'aidant, la vie professionnelle et la vie familiale s'avère extrêmement difficile pour de nombreux aidants familiaux, quel que soit le pays où ils vivent. Les personnes interrogées qui ont un emploi signalent une forte propension au **stress dû à la double charge de l'emploi et de la prise en charge**. Nombreux sont ceux que les responsabilités de soins ont forcés à abandonner leur emploi ou qui s'avèrent incapables de conserver ou de trouver un emploi conciliable avec leurs fonctions d'aidants. Non seulement est-il difficile de concilier soins et vie professionnelle, mais les aidants pointent également des difficultés lorsqu'il s'agit de combiner tâches ménagères, activités familiales, emploi et soins.

L'isolement social et la solitude sont d'autres problèmes souvent épinglés. Les aidants familiaux connaissent également l'isolement social et la solitude, les responsabilités de soins entravant fortement leur vie sociale. Les personnes interrogées disent se sentir isolées du reste de la société, incapables de participer aux activités sociales et d'entretenir des contacts suffisants en dehors de leur cercle familial. C'est en BE et en FR que cette tendance a été le plus mise en avant.

Parmi les autres enjeux sur le lieu de travail, nous pouvons citer par exemple la rareté des formules de travail flexible, particulièrement problématique pour les aidants familiaux. Par exemple, les aidants estiment difficile de concilier vie professionnelle et rendez-vous médicaux, ou d'obtenir un congé non prévu pour aider la personne présentant des besoins. Qui plus est, ils épinglent également une certaine mécompréhension sur le lieu de travail, qui les empêche de facilement quitter leur poste pour s'occuper de la personne dépendante ou qui nécessite une prise en charge.

4.2. ACCÈS AUX SERVICES DE PROXIMITÉ

« On ne reçoit pas le soutien nécessaire pour mener une vie normale. Il est souvent impossible d'effectuer les tâches quotidiennes (faire les courses, cuisiner...), tout en s'occupant d'une personne. »

(France, femme, âge entre 55 et 64 ans)

Interrogés sur les services de proximité, les aidants familiaux pointent de nombreux défis rencontrés dans leur vie quotidienne. De manière générale, les réponses peignent un tableau assez sombre, marqué par l'absence de services de proximité appropriés.

L'absence de soutien figure parmi les problèmes les plus sérieux signalés par les aidants familiaux. Nombreuses sont les personnes interrogées qui prétendent **ne recevoir aucun soutien et avoir dû assumer seules toutes les charges de soins** pour la personne dépendante. Dès lors, les aidants se sentent souvent complètement abandonnés de tous face à leurs responsabilités. Ils sont nombreux à parler d'un « manque de soutien » et d'une « surcharge », sans pour autant préciser quel type de soutien fait défaut. L'absence de soutien a un impact particulièrement négatif sur la vie des aidants de personnes présentant une dépendance complexe.

De nombreux aidants familiaux ont explicitement cité l'**absence de services de soutien temporaires et flexibles**, pourtant indispensables pour les soulager d'une partie de leurs responsabilités de soins. Nous constatons un **lien étroit entre l'absence de**

soutien et le déclin de la qualité de vie chez les aidants (p. ex. une augmentation de la charge de travail et du stress). En conséquence, les personnes interrogées soulignent l'impérieuse nécessité de disposer de services de soutien, comme les services de répit (pour permettre de partir en vacances ou de prendre un WE de congé), et l'aide de courte durée (lorsque l'aidant tombe lui-même ou elle-même malade ou lorsqu'il / elle a une surcharge de travail professionnel). Plus précisément, les aidants familiaux d'enfants handicapés s'inquiètent de l'absence de services de garde, par exemple lors des vacances scolaires, qui les met en impossibilité de travailler :

« Mon enfant n'a pas accès aux écoles d'été, aux garderies ou aux camps au même prix que les autres. Si vous souhaitez que votre enfant mène une vie normale, vous devrez payer 10 fois plus. »

(Espagne, femme, âge entre 35 et 44 ans)

L'absence de services abordables et de haute qualité pose problème pour certaines des personnes interrogées. Si le problème est signalé dans la plupart des pays, il semble plus présent parmi les aidants en ES et au PT. Les services de proximité existants **ne sont pas toujours accessibles, ni abordables, soit parce qu'ils s'avèrent trop onéreux ou qu'ils sont insuffisamment adaptés aux besoins de la personne dépendante**. Ce sont plus particulièrement les aidants de personnes handicapées qui pointent les coûts élevés des traitements ou des thérapies (comme les interventions de logopédie ou de chirurgie), pourtant indispensables pour améliorer la qualité de vie de la personne concernée.

L'accessibilité des bâtiments et des services figure parmi les autres problèmes mentionnés par certains aidants familiaux, notamment au PT. Plusieurs critiquent les choix architecturaux de certains bâtiments, centres sociaux, cinéma ou théâtre, qui rendent difficile l'accès des personnes à mobilité réduite. Dès lors, les aidants disent combien il leur est **compliqué de participer à des activités sociales avec un proche en chaise roulante**. Certains vont jusqu'à ajouter qu'eux-mêmes n'ont pas un logement accessible. A côté des problèmes architecturaux, la mobilité est épinglée. Certains aidants familiaux expliquent ne pas avoir les moyens d'acheter une voiture adaptée pour transporter la personne dépendante. D'autres soulignent le coût élevé des services de transport pour personnes à mobilité réduite.

« Un autre problème est l'accessibilité des espaces publics, comme les bureaux de la sécurité sociale qui se situent au deuxième étage sans ascenseur. »

(Portugal, femme, âge entre 35 et 44 ans)

L'absence de services à domicile de qualité constitue un problème pour une série d'aidants familiaux. Ceux-ci disent avoir besoin d'une aide dans leurs activités de soins, comme une aide pour laver ou habiller la personne dépendante, mais également un soutien dans leurs tâches quotidiennes (comme la cuisine ou le nettoyage). Il arrive souvent qu'ils ne **reçoivent aucun service à domicile, ou qu'ils ne soient pas satisfaits par la qualité des services reçus**. Certains mentionnent également le manque d'accompagnement personnel pour les aider à s'occuper de la personne à besoins spéciaux.

L'absence d'autres types de services est épinglée par plusieurs aidants. Citons notamment un logement convenable. Soit n'ont-ils pas trouvé un logement accessible pour leur famille, ou ont-ils éprouvé des difficultés à trouver un logement adapté aux besoins de la personne dépendante. Qui plus est, les personnes interrogées signalent qu'un soutien psychologique s'impose pour les aider à gérer le stress psychologique lié aux responsabilités de soins. Certains mentionnent également le coût élevé de cet accompagnement psychologique.

4.3. CONTRAINTES FINANCIÈRES

« Faute d'avoir un emploi, l'aidant devrait recevoir un soutien plus important. Ne pas pouvoir travailler est déjà une contrainte financière. Il faut éviter d'y ajouter l'augmentation des dépenses qu'entraîne la charge d'aidant, ce qui équivaldrait à le pousser dans la pauvreté. »

(Portugal, femme, âge entre 35 et 44 ans)

Les contraintes financières posent un autre défi de taille pour les aidants familiaux. Les personnes interrogées soulèvent une série de problèmes liés à leur situation financière (dépenses spéciales, absence d'assurance sociale et de reconnaissance juridique).

Un grand nombre d'aidants, dans presque tous les pays, citent les **problèmes financiers**, dans la liste des principaux défis affectant leur vie quotidienne. Les personnes interrogées disent de manière générale manquer d'argent, certains allant jusqu'à ajouter ne pas pouvoir joindre les deux bouts ni se payer certains biens de consommation courantes. D'autres précisent ressentir une charge financière due aux dépenses propres à l'accompagnement d'un proche dépendant. Par exemple, les aidants dépensent de grosses sommes d'argent pour acheter des dispositifs d'assistance (comme des chaises roulantes ou des appareils orthopédiques), pour rendre leur logement accessible ou payer des frais médicaux (thérapies, médicaments...). Ces dépenses occasionnent une charge financière supplémentaire qui, souvent, aggrave les tensions financières au sein de la famille.

« Je suis une mère monoparentale de quatre enfants. Je dois à la fois travailler et assumer des responsabilités d'aidante. Personne ne peut les assumer à ma place. Que se passera-t-il si j'arrête de travailler ? Nous n'aurons plus de revenu du tout ! »

(Belgique, femme, âge entre 35 et 44 ans)

Le manque de soutien financier est un défi fréquemment mentionné par les personnes interrogées. Si, dans certains pays, les aidants reçoivent une forme de rémunération (comme en FR ou en BE), ils ajoutent que les montants reçus ne suffisent pas pour joindre les deux bouts. Les aidants familiaux de personnes présentant des besoins complexes mettent en avant leur charge de travail quotidienne, et ajoutent que les soins peuvent être considérés comme un « emploi à temps plein » ; pourtant, ils ne sont pas payés et ne reçoivent aucun soutien financier suffisant.

Parmi les autres sources de préoccupations des aidants familiaux, citons la **reconnaissance juridique et l'absence d'assurance sociale**. La plupart des aidants en FR expriment le souhait de recevoir un statut officiel comme signe de reconnaissance et de valorisation de leur travail. Les personnes interrogées critiquent également l'absence d'assurance sociale pour les aidants et s'inquiètent de ne pouvoir cotiser pour se constituer une pension correcte, tout en craignant que le niveau de leurs pensions ne les fasse sombrer dans la pauvreté.

4.4. PROBLÈMES DE SANTE

« La double charge des soins et du travail m'a petit à petit rendue malade (dos, troubles du sommeil, épuisement). »

(Allemagne, femme, âge entre 45 et 54 ans)

Les aidants familiaux s'occupent souvent de personnes souffrant de problèmes de santé et présentant des besoins spéciaux ; par ailleurs, ils soulignent l'impact négatif que leurs responsabilités induisent sur leur propre santé psychique et physique.

De nombreuses personnes interrogées, dans tous les pays, signalent souffrir de **stress psychique ou émotionnel**. Elles disent ressentir un niveau élevé de stress dans leur vie quotidienne, obligées qu'elles sont de concilier leurs nombreuses tâches et responsabilités. Elles ajoutent être inquiètes et incertaines de ce qui risque d'arriver si, par exemple, elles s'avéraient un jour incapables d'assumer leurs fonctions d'aidants. Plus précisément, ce sont les parents d'enfants handicapés qui se disent les plus préoccupés de l'avenir de leurs enfants après leur propre mort. D'autres signalent craindre une aggravation de la condition de la personne dont ils s'occupent. **Ce stress mental plonge parfois les personnes interrogées dans un état proche du burn-out et de la dépression.**

L'épuisement est un autre risque souvent mis en évidence. Un nombre élevé d'aidants interrogés, quel que soit leur pays, disent se sentir épuisés en raison de leurs responsabilités de soins. Ils ajoutent que le statut d'aidant s'avère fatigant et pénible, surtout lorsqu'on s'occupe d'une personne qui nécessite un accompagnement complexe. Ce sont principalement les aidants économiquement actifs qui ressentent une forte fatigue.

Le stress physique lié aux soins à apporter est pointé par de nombreux aidants familiaux. Des activités de tous les jours, comme laver ou porter la personne dépendante, causent des maux de dos et peuvent s'avérer difficiles à effectuer, car elles exigent une certaine force physique. **Les aidants qui ont eux-mêmes connu une maladie ou qui se rendent compte de leur propre âge disent constater une rapide détérioration de leur condition physique.** Qui plus est, le stress physique s'accompagne souvent d'un stress mental.

4.5. PROBLÈMES ADMINISTRATIFS

« Les institutions qui devraient améliorer mon sort rendent en fait ma vie encore plus compliquée. »

(Allemagne, homme, âge entre 55 et 64 ans)

S'ils veulent accéder aux services, à un soutien financier ou à des dispositifs d'assistance, les aidants doivent remplir plusieurs procédures administratives. A cette occasion, ils font face à différents défis lors de leurs contacts avec les services sociaux et les autorités en charge des soins de santé.

Nombreux sont les aidants familiaux, dans tous les pays, qui citent parmi les problèmes rencontrés un manque d'informations. Ils disent en nombre ne pas avoir reçu une information correcte sur leurs droits ou leurs indemnités et ne pas disposer de tous les renseignements nécessaires à propos des services

ou dispositifs existants. Certains demandent que soit mis en place un point d'informations destiné aux aidants. Ils se plaignent également du temps qu'ils doivent consacrer à une recherche d'informations souvent compliquée. Il arrive également que les autorités et les services sociaux leur donnent des informations divergentes et contradictoires. Certains aidants (principalement du PT) expriment le souhait de recevoir plus de formations, tout en soulignant qu'ils ne disposent pas des connaissances médicales nécessaires pour leurs tâches quotidiennes.

« Ces dernières années, tout a changé dans les soins de santé. Tant de choses se sont passées que plus rien n'est clair. Les règles changent sans cesse. En tant qu'aidants, l'arbre nous cache souvent la forêt. »

(Pays-Bas, femme, âge entre 45 et 54 ans)

La bureaucratie est un autre problème, de nombreux aidants familiaux citant la paperasserie à remplir pour obtenir des indemnités, des services ou des dispositifs d'assistance et critiquant la lenteur de réponse des autorités. Il est souvent nécessaire de fournir plusieurs fois les mêmes preuves d'un handicap ou d'un droit. Les aidants soulignent combien il est stressant et épuisant de consacrer tant de temps et d'énergie à multiplier les rendez-vous et les demandes. En outre, les personnes interrogées, particulièrement au PT, pointent les longs délais d'attente avant d'enfin recevoir des dispositifs d'assistance (comme une chaise roulante, des appareils orthopédiques). Dans plusieurs pays (comme la BE), les aidants expliquent que la responsabilité est répartie entre plusieurs autorités différentes, ce qui surcharge plus encore la barque administrative.

Des problèmes systématiques au sein des services sociaux et de la santé sont dénoncés par plusieurs aidants. Ils éprouvent des difficultés dans leurs contacts avec les services sociaux, par exemple lorsqu'ils doivent justifier auprès du « pôle emploi » qu'ils ont dû arrêter de travailler pour remplir leurs tâches d'aidant. D'autres ajoutent que l'accès aux indemnités a été limité et que, s'ils ont besoin d'un soutien financier, ils ne remplissent pas toujours les critères. A propos des soins de santé, les aidants interrogés critiquent l'absence de coordination entre les différentes institutions, ce qui a pour effet de ralentir les procédures et d'alourdir la charge bureaucratique. C'est en FR et au PT que ces problèmes systématiques sont le plus souvent mentionnés.

4.6. RECONNAISSANCE SOCIALE

« Nous ne sommes pas suffisamment impliqués ni pris au sérieux. L'idée est entrée dans la culture que ces tâches doivent être assumées par des femmes. »

(Allemagne, femme, âge entre 55 et 64 ans)

De nombreux aidants familiaux mentionnent que leur travail d'aidant et ce qu'ils font pour la personne dépendante ne reçoivent pas la **reconnaissance sociale méritée**. Ils ajoutent que **la société, les professionnels médicaux et les autorités sont souvent hermétiques à leurs doléances**. Par exemple, les aidants expliquent qu'on attend des autres membres de la famille qu'ils assument leurs responsabilités de soins ou qu'ils se répartissent les tâches, sans comprendre les difficultés que cela entraîne. Parallèlement, certains ont pointé les **préjugés qu'entretient la société tant à propos des aidants que des personnes handicapées**. Plus

précisément, les parents d'enfants handicapés ont le sentiment que leurs enfants sont victimes de discrimination et qu'ils sont dévisagés dès qu'ils sortent dans la rue. Il semble également que les professionnels du monde médical ne prennent pas les aidants au sérieux et rechignent à les associer aux processus de décisions. De manière générale, les aidants, dans tous les pays, mais plus particulièrement en DE, estiment que la société ne valorise pas suffisamment les efforts qu'ils consentent dans leur vie de tous les jours.

4.7. LES PROBLÈMES VÉCUS PAR LES AIDANTS FAMILIAUX : DIFFÉRENCES ENTRE LES PAYS

Au-delà d'une analyse détaillée des principaux problèmes des aidants familiaux, il est également intéressant de se pencher sur les différences entre les pays. Le tableau suivant mentionne un problème pour chacun des six thèmes choisis, ainsi que la fréquence des références dans chaque pays :

Tableau 8: **Principaux problèmes des aidants familiaux par pays**⁵⁴

Thème	Problème	AT	BE	FR	DE	IT	PT	ES	UK
Impact sur la vie professionnelle et la vie personnelle	Manque de temps	+++	+++	++	+++	+++	+++	+++	++
Accès aux services de proximité	Manque de soutien	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++
Contraintes financières	Problèmes financiers	+++	++	+	+++	+	+++	++	+++
Problèmes de santé	Stress mental	++	++	+	+	++	++	++	+++
Problèmes administratifs	Manque d'informations	+	++	+	+	+	+	+	++
Reconnaissance sociale	Faible reconnaissance sociale	++	+	+	++	+	+	+	++

Le tableau montre que, dans tous les pays, le manque de temps et l'absence de soutien reviennent fréquemment. Les problèmes financiers sont cités comme très problématiques en AT, DE, PT et UK, ce qui semble indiquer que, tant en Europe occidentale que méridionale, les aidants familiaux connaissent des difficultés financières. Le stress mental est fréquemment cité par les aidants dans de nombreux pays, et plus précisément en UK, mais également en AT, en BE, en IT, au PT et en ES. Certains problèmes précis ont plus fréquemment été mentionnés en Europe occidentale, comme l'absence d'informations (BE, UK) et la reconnaissance sociale (AT, DE, UK).

4.8. IMPLICATION DANS LE PROCESSUS POLITIQUE

« Demandez-nous de quelle aide nous avons besoin. Ne pensez pas que, si vous avez un jour rencontré un aidant, vous nous avez tous rencontrés: certains d'entre nous occupent des emplois exigeants, à côté de leur fonction d'aidant, mais vous semblez penser qu'un aidant, c'est automatiquement une maman qui ne travaille pas et s'occupe de son enfant handicapé. »

(Grande-Bretagne, femme, âge entre 45 et 54 ans)

Nous avons également demandé aux aidants familiaux s'ils avaient eu l'occasion de participer à l'élaboration, à la mise en oeuvre ou à l'évaluation de services ou de politiques. Seules 28% des personnes ayant répondu à cette question mentionnent avoir été consultées. Les chiffres montrent que les aidants familiaux ne reçoivent que rarement la possibilité de participer au processus politique ou à la mise en place des services pourtant créés pour les accompagner.

Quand ils participent, c'est le plus souvent à travers des organisations de la société civile, dans le cadre de leur travail de plaidoyer. Dans la plupart des pays, on signale très rarement une véritable implication au processus politique ou à l'évaluation des services. Qui plus est, les expériences en la matière sont loin d'être toujours positives ; nombreux sont les aidants qui se disent déçus des résultats des consultations. Ils ont l'impression que leurs préoccupations figurent assez bas dans la liste des priorités des politiques et qu'eux-mêmes n'ont pas été entendus.

« J'ai tout fait pour essayer d'influencer et d'initier des changements dans la politique sociale. Il s'avère extrêmement difficile d'obtenir le moindre changement. La personne handicapée et sa famille sont souvent reléguées au second rang. »

(Estonie, femme, âge entre 55 et 64 ans)

Les aidants interrogés se disent satisfaits de l'expérience et des résultats de leur participation en BE, pays où ils ont obtenu plusieurs changements positifs et ont été entendus par les décideurs politiques. Au-delà de leur implication dans des organisations de la société civile, les aidants belges ont parfois été associés aux processus politiques et à l'élaboration d'études, contrairement aux autres pays.

On constate, ailleurs, une plus grande diversité de réponses: en FR, en DE, au PT et en ES, si certains aidants sont satisfaits de leurs expériences, d'autres ont marqué leur déception. L'implication des aidants interrogés s'est principalement faite via des organisations de la société civile, au sein desquels certains se sont dits très actifs. Cependant, rares sont ceux qui disent que leur avis a été sollicité par des décideurs politiques, des auteurs d'études ou des responsables de services.

« Les législateurs s'intéressent très peu à la participation citoyenne. »

(Autriche, femme, âge entre 65 et 74 ans)

En AT et en UK, si les aidants semblent très actifs au sein des organisations, les résultats atteints paraissent décevants. D'après eux, les décideurs politiques n'ont pas pris en compte leurs sollicitations, ce qui les a empêchés d'être vraiment efficaces.

Contrairement aux autres pays, nous n'avons quasi rencontré aucun aidant en IT possédant une expérience de participation. Cela pourrait signifier que soit ils n'étaient membres d'aucune organisation, soit ils n'étaient associés à aucun processus. Pourtant, nous devons ajouter que le nombre de personnes ayant accepté de répondre à nos questions en Italie était parmi les plus bas, ce qui pourrait également expliquer le peu d'aidants y ayant fait part d'expériences de participation.

IV. RECOMMANDATIONS DES AIDANTS FAMILIAUX AUX DÉCIDEURS POLITIQUES ET EXEMPLES DE BONNE PRATIQUE⁵⁵

Un total de 736 personnes (63% de tous les aidants interrogés) adresse aux décideurs politiques des recommandations qui permettront d'améliorer le bien-être et la qualité de vie des aidants familiaux. Ces recommandations font partie intégrante de la présente étude, les aidants eux-mêmes ayant souhaité montrer ce qui pourrait améliorer leur situation actuelle. Ils se disent parfois déçus par et méfiants envers les décideurs politiques, comme en témoignent leurs sentiments d'être totalement oubliés et ignorés par ceux-ci.

Nous avons organisé et regroupé les recommandations autour des six thèmes suivants :

- offre de services de proximité;
- soutien financier et sécurité sociale;
- changements administratifs;
- mesures de conciliation;
- implication, inclusion et sensibilisation;
- prévention de la santé.

Nous avons également demandé aux aidants familiaux de décrire, pour leur pays respectif, quelques exemples positifs de services offrant un soutien adéquat. Même si de nombreux aidants n'ont pu citer le moindre exemple de bonne pratique dans leur propre pays⁵⁶, nous avons néanmoins pu en glaner quelques-uns. Vous les retrouverez dans la recommandation qui les concerne, pour illustrer des pistes de solutions.

1- Offre de services de proximité

« L'Etat devrait offrir plus d'indemnités directement aux personnes handicapées. Si elles recevaient un budget personnel, elles pourraient vivre de manière plus indépendante et cela faciliterait également la vie des membres de leur famille. »

(Italie, femme, âge entre 55 et 64 ans)

Les aidants familiaux adressent une série de recommandations relatives aux services de proximité et susceptibles d'améliorer leur situation. De manière générale, les recommandations formulées par les aidants visent à améliorer les services existants, à bénéficier de services temporaires et flexibles, à obtenir des services à domicile, des services de garde de jour, des logements convenables et à renforcer l'accessibilité.

Tableau 9: **Recommandations concernant l'offre de services de proximité**

Recommandation	Exemple	Pays
Améliorer les services existants	Promouvoir l'innovation dans les services	EE
	Mettre à disposition et former plus de professionnels des soins	FR, DE, PT, ES, UK, GR
	Former les professionnels à propos des droits des personnes handicapées	FR, ES
Offrir des services temporaires et flexibles	Offrir des soins de répit gratuits / payants pendant un certain nombre de jours par an	AT, BE, FR, DE, PT, ES, UK
	Offrir des activités sociales aux personnes présentant des besoins, ou à toute la famille	AT, BE, FR, DE, PT, NL
	Offrir des services de soutien flexibles en cas d'urgence, afin de remplacer l'aidant	BE, PT, ES, MT
	Offrir des soins de répit durant les nuits, les weekends et les vacances	FR, IT, ES
Offrir des services à domicile	Offrir des services flexibles et abordables pour soutenir les soins à domicile et les tâches ménagères	AT, BE, FR, DE, IT, ES, PT, EE, NL
	Améliorer l'accès aux soins professionnels	BE, FR, DE, PT, ES, UK, MT
	Promouvoir une supervision gratuite, sur des courtes périodes pour les personnes présentant des besoins spéciaux (visites auprès de personnes âgées / babysitter pour enfants à besoins spéciaux)	BE, FR, DE, IT, ES
	Mettre à disposition des assistants personnels	BE, FR, IT, UK
	Laisser les aidants décider quelles tâches devraient recevoir un soutien de la part des services	IE
	Offrir des services à domicile pendant les nuits et les weekends	BE, DE, IT, PT
	Offrir des services de garde de jour et un logement convenable	Augmenter le nombre de centres de jour pour personnes âgées ou pour personnes présentant des besoins spéciaux
	Offrir un enseignement et des services de garde de jour pour les enfants présentant des besoins spéciaux	AT, BE, PT, ES, UK
	Construire plus de logements convenables	FR, ES
Améliorer l'accessibilité	Réduire les obstacles architecturaux (dans le bâti, le transport, les bâtiments)	BE, FR, PT, ES
	Offrir un soutien financier pour adapter les véhicules, les logements	BE, FR, PT

1.1. EXEMPLES DE BONNE PRATIQUE DANS LES SERVICES DE PROXIMITÉ

Baluchon Alzheimer (BE)

En BE, les aidants de personnes souffrant de Alzheimer peuvent bénéficier d'un type spécial de répit. Pendant une période limitée, un aidant professionnel peut remplacer l'aidant familial à domicile. Ainsi, la personne aidée reste dans un environnement connu, sans trop de bouleversements, et l'aidant peut être soulagé pendant quelques jours.

Café séniors (DE)

En DE, plusieurs municipalités organisent des rencontres de quelques heures par semaine destinées aux personnes âgées : des cafés séniors. Des bénévoles s'y occupent des personnes âgées, afin de soulager les aidants. Cela permet également aux personnes âgées de discuter et d'interagir entre elles au cours du « café ».

Soins de répit (nombreux pays)

Dans de nombreux pays, les aidants ont donné l'exemple positif des services de répit. Ils sont cependant nombreux à avoir mis en cause leurs coûts élevés, alors qu'il est important que tous les aidants familiaux, indépendamment de leur situation économique, puissent en bénéficier. Dès lors, les aidants recommandent qu'une offre gratuite ou payante de services de soins de répit soit disponible dans tous les pays, ce qui n'est pas encore le cas.

Assistance familiale (BE)

En BE existe un service à domicile, proposé par l'assurance sociale, pour accompagner l'aidant dans ses tâches quotidiennes. Par exemple, l'assistance familiale prépare les repas, nourrit la personne aidée ou fait ses courses. Cela permet de soulager l'aidant familial d'une partie de ses responsabilités de soins et de ses tâches ménagères.

Services de visiteurs (DE)

En DE, des organisations caritatives proposent aux personnes âgées ou handicapées des services de visite. Des bénévoles effectuent une série de petites activités avec la personne aidée, comme se promener avec elle, lui lire un journal ou entretenir une conversation. Ainsi, l'aidant est soulagé pendant quelques instants et la personne aidée a une compagnie avec qui parler.

2- Soutien financier et sécurité sociale

« Le travail immense abattu par l'aidant devrait être reconnu et recevoir une compensation. Travailler seul à domicile est rarement un choix, mais une obligation.»

(Espagne, femme, âge entre 55 et 64 ans)

Plusieurs recommandations portant sur le soutien financier et la sécurité sociale des aidants ont été formulées, et ce dans tous les pays. Comme nous le signalions précédemment, les contraintes financières figurent par les principaux problèmes auxquels sont confrontés les aidants. Plus précisément, les aidants recommandent de prévoir un soutien financier, de mettre en place une couverture sociale et d'apporter des changements légaux pour les aidants. Le tableau détaille leurs propositions.

Tableau 10: **Recommandations relatives au soutien financier et à la sécurité sociale**

Recommandation	Exemple	Pays
Offrir un soutien financier	Offrir un soutien financier / des allocations aux aidants	AT, BE, FR, DE, IT, PT, ES, UK, GR, MT, NL, CH
	Prévoir un salaire minimum pour les aidants	BE, FR, DE
	Offrir une contribution financière pour les thérapies et les traitements (logopédie, kinésithérapie, etc.)	FR, PT, ES
	Mettre à la disposition de la personne aidée un budget personnel	DE, IT, PT
	Ne pas taxer l'allocation des aidants	FR, PT
	Donner aux aidants le choix des services que leur budget financerait	EE
Prévoir une couverture sociale	Prévoir une sécurité sociale	AT, BE, FR, DE, IT, PT, ES, UK, NL, CH
	Ouvrir les droits à la pension	AT, BE, FR, DE, IT, PT, ES, NL, CH
	Abaisser l'âge de la retraite pour les aidants (sans pénalité)	FR, IT, PT
	Offrir des droits sociaux (aux vacances...)	BE, DE
	Prévenir les risques de sombrer dans la pauvreté avec l'âge	BE, DE
Apporter des changements à la législation relative aux aidants	Reconnaître le statut légal d'aidant familial, comme profession	AT, BE, FR, IT, PT, ES, GR
	Adapter les législations nationales aux changements démographiques et à la situation actuelle des aidants	AT, PT, ES

2.1. EXEMPLES DE BONNE PRATIQUE EN MATIÈRE DE SOUTIEN FINANCIER ET DE SÉCURITÉ SOCIALE

Paiements directs (UK)

Au Royaume-Uni, il est possible d'obtenir un paiement direct de la part de l'autorité locale responsable. Au lieu de s'occuper des services destinés aux personnes aidées, l'autorité calcule le coût éventuel de ces services. Les montants ainsi calculés sont ensuite versés directement à l'aidant ou à la personne aidée. De cette manière, la personne qui reçoit l'argent a le choix du service qu'elle utilisera.

3- Changements administratifs

« Simplifiez les procédures administratives, nos enfants, eux, ne changent pas !
Ce sont les règles qui changent constamment depuis des années. »

(Pays-Bas, femme, âge entre 45 et 54 ans)

Interrogés sur d'éventuels changements administratifs, les aidants familiaux ont formulé une série de recommandations susceptibles d'améliorer leur situation. Comme nous le mentionnons ci-dessus, le manque d'informations et la bureaucratie reviennent souvent dans la liste des problèmes épinglés par les aidants dans

tous les pays. Les aidants familiaux recommandent notamment de faciliter le flux d'informations, d'améliorer les procédures administratives et d'offrir une formation et des conseils aux aidants.

Tableau 11: **Recommandations de changements administratifs**

Recommandation	Exemple	Pays
Faciliter le flux d'information	Informier à propos des services de soutien et des dispositifs d'assistance existants	AT, BE, FR, DE, IT, PT, ES, UK, FI, MT, NL
	Informier à propos des droits des aidants	BE, FR, DE, IT, PT, UK
	Mettre en place un point d'informations central	AT, BE, FR, DE, PT, NL
	Notifier qui est éligible pour recevoir un soutien	BE, FR, DE, ES
	Communiquer de manière plus claire les conditions d'éligibilité	AT, BE, FR, UK
	Renforcer les échanges entre aidants (création de groupes d'entraide, réunions destinées aux aidants, soutien de la part d'ONG et d'associations, etc.)	BE, FR, DE, ES
Améliorer les procédures administratives	Réduire la bureaucratie	AT, BE, FR, DE, IT, ES, PT, NL
	Simplifier les procédures administratives (pour recevoir un soutien ou des dispositifs d'assistance)	AT, BE, FR, DE, PT, ES, IE
	Accélérer les procédures (d'obtention d'un soutien ou de dispositifs d'assistance)	AT, BE, FR, PT, ES
	Améliorer la coordination entre les niveaux nationaux et régionaux et les autres autorités responsables (ne pas devoir prouver plusieurs fois qu'on remplit les conditions d'éligibilité)	BE, ES, NL
	Offrir un soutien pour la gestion administrative des services nécessaires (chargé de dossier...)	BE, FR, DE
Offrir des formations et des conseils aux aidants	Offrir des formations aux aidants (au niveau local)	AT, BE, FR, DE, IT, PT, ES, GR, MT
	Offrir des conseils gratuits	AT, IT, UK, FI

3.1. EXEMPLES DE BONNE PRATIQUE EN MATIÈRE DE CHANGEMENTS ADMINISTRATIFS

Organisations de la société civile ou organisations caritatives (nombreux pays)

Lorsqu'on leur demande de citer un exemple positif d'aide reçue, les aidants familiaux sont nombreux à citer les organisations bénévoles ou caritatives. Ils expliquent que ces organisations offrent une aide, des informations et des conseils, tout en organisant des échanges, palliant ainsi un manquement fréquent de l'Etat. Un aidant donne l'exemple de réunions entre pairs :

« Pouvoir parler avec des gens qui comprennent réellement ce que vous vivez n'a pas de prix ».

(Malte, femme, âge entre 35 et 44 ans)

4- Mesures de réconciliation

Les aidants familiaux ont recommandé plusieurs mesures susceptibles de les aider à mieux concilier travail et soins. Ils proposent de mettre en place un « congé pour aidants », afin de promouvoir des modalités de travail plus souples, ainsi que la réinsertion des aidants sur le marché du travail.

Tableau 12: **Recommandations de mesures de réconciliation**

Recommandation	Exemple	Pays
Mettre en place un congé professionnel pour aidant	Donner des journées de congés supplémentaires aux aidants	BE, FR, IT, ES, PT, UK, MT
	Prévoir un droit à une prolongation des congés sans perte d'emploi (à l'image du congé de maternité)	BE, FR, DE
Promouvoir des modalités de travail flexibles	Promouvoir des horaires de travail flexibles	BE, FR, DE, IT, PT, ES, GR
	Permettre le télétravail	BE, FR, DE, IT, PT, ES
	Permettre une réduction du temps de travail (rémunéré)	BE, FR, PT, ES
Promouvoir la réinsertion des aidants	Mieux réinsérer les aidants sur le marché du travail	DE, ES

4.1. EXEMPLES DE BONNE PRATIQUE EN MATIÈRE DE RÉCONCILIATION

Congé d'aidants pour parents (FR)

En FR, un congé est prévu pour que des parents puissent s'occuper d'un enfant nécessitant une supervision constante, par exemple en raison d'un handicap, d'une maladie grave ou d'un accident. Le parent a le droit de décider quand prendre le congé et combien de temps il durera (sans dépasser le maximum de jours autorisés). Pendant la période de congé, l'aidant ne reçoit pas de salaire, mais retrouvera son emploi dès la fin de celle-ci.

5- Implication, inclusion et sensibilisation

« Une plus grande sensibilisation s'impose. Si les gens savaient ce que cela veut dire de prodiguer des soins, ils comprendraient sans doute mieux les aidants et les respecteraient davantage. »

(Belgique, femme, âge entre 45 et 54 ans)

Comme nous l'avons déjà souligné, les aidants familiaux ont souvent l'impression que leur travail n'est ni reconnu ni valorisé, que ce soit par la société, leur entourage professionnel ou les autorités publiques. Qui plus est, ils regrettent que l'insertion des personnes handicapées ne soit pas encouragée. Dans de nombreux pays, les aidants ajoutent que les décideurs politiques devraient promouvoir l'implication et l'inclusion tant des aidants que des personnes aidées, tout en menant un travail de sensibilisation.

Tableau 13: **Recommandations en vue de l'implication, de l'inclusion et de la sensibilisation**

Recommandation	Exemple	Pays
Promouvoir la participation et l'inclusion	Consulter tant les aidants que les personnes aidées lors de la prise de décisions politiques	AT, BE, FR, DE, PT, ES, UK, MT, NL
	Renforcer l'inclusion des personnes handicapées	AT, BE, FR, PT, NL
Sensibiliser à la problématique des aidants et des personnes présentant des besoins spéciaux	Mener un travail de sensibilisation à propos des aidants auprès des autorités	AT, BE, FR, DE, IT, PT, ES, UK, NL
	Sensibiliser à la question des aidants et des personnes handicapées dans la société	AT, BE, FR, DE, IT, PT, ES, UK
	Ouvrir à une plus grande reconnaissance sociale des aidants	AT, BE, FR, DE, ES, CH
	Mener un travail de sensibilisation à propos des aidants auprès des employeurs	BE, FR, DE, PT

6- Prévention santé

Les aidants interrogés ont également formulé une série de recommandations susceptibles d'améliorer leur santé psychique et physique. Ils ont également proposé plusieurs mesures visant à réduire au minimum l'impact négatif de leurs responsabilités de prise en charge sur leur propre état de santé.

6.1. EXEMPLES DE BONNE PRATIQUE EN MATIÈRE DE PRÉVENTION DE LA SANTÉ

Tableau 14: **Recommandations pour la prévention de la santé**

Recommandation	Exemple	Pays
Prévenir le stress psychique et physique	Donner accès à un soutien psychologique	AT, BE, FR, DE, IT, PT, ES, FI, GR
	Prévoir des activités récréatives pour les aidants (relaxation, massages, etc.)	AT, BE, FR, DE, PT
	Promouvoir des contrôles réguliers de la santé des aidants (santé mental et physique)	BE, FR, UK
	Mettre en place une aide téléphonique en cas de situations de stress mental	FR

Soutien psychologique dans les centres de jour (GR)

En GR (Athènes), des centres de jour destinés aux personnes souffrant de problèmes de santé mentale offrent également un soutien psychologique aux aidants et proches familiaux. Leur participation à des groupes psychoéducatifs et à des groupes d'aide améliore le bien-être tant des personnes souffrant de problèmes de santé mentale que celui de leurs proches.

Assistance téléphonique pour patients atteints d'Alzheimer (IT)

En IT, une assistance téléphonique gratuite est offerte aux proches ou aux aidants de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. La ligne téléphonique propose un accompagnement, des informations et données, ainsi que des conseils aux aidants, ou les aide à trouver une association locale pouvant les soutenir. Les aidants familiaux peuvent discuter avec des experts et d'autres aidants. Ils peuvent ainsi échanger leurs expériences et obtenir facilement conseils et informations.

V. CONCLUSIONS

« Tout n'est pas négatif. J'aime mon fils plus que tout au monde. Bien sûr c'est difficile, mais cela reste un privilège pour moi d'être sa maman, de le regarder apprendre et grandir. Ce n'est peut-être pas la vie que j'ai choisie, mais je suis bénie de la vivre. »

(UK, femme, âge entre 45 et 54 ans)

Le présent rapport synthétise les principales conclusions d'un ambitieux travail de collecte de données réalisé par COFACE Familles Europe afin de dresser un état des lieux des besoins et des défis rencontrés par les aidants familiaux en Europe en 2017. Enrichie de plus de 1.000 réponses venant d'aidants originaires de 16 pays européens, l'étude jette un nouvel éclairage sur la situation en Europe, avant de proposer une série de recommandations politiques susceptibles de mieux satisfaire leurs besoins et de combattre leur exclusion sociale.

L'étude répond à plusieurs préoccupations entendues de la part de nos membres nationaux de la société civile, aux changements sociaux et démographiques en cours, ainsi qu'à l'absence de données concernant les défis et besoins des aidants familiaux. Notre objectif premier est de faire entendre la voix des aidants familiaux aux échelons nationaux et européen, tout en aidant les stratèges politiques à davantage reconnaître les enjeux complexes auxquels sont confrontés des milliers d'aidants familiaux et leurs familles en Europe.

→ Qui sont les aidants familiaux ?

Dans notre échantillon, l'aide informelle est principalement assumée par des femmes (85%), dont l'âge oscille entre 35 et 64 ans, qui appartiennent souvent à ce qu'on appelle « la génération sandwich » et qui s'occupent de plusieurs personnes (27%). Nous constatons une légère augmentation de l'implication des hommes, une fois qu'ils ont pris leur retraite ou qu'ils se rapprochent de l'âge de la retraite. Le nombre de jeunes aidants étant en augmentation (6,64%), des politiques et des mesures d'aide qui leur seraient destinées s'imposent afin de leur éviter des départs précoces de l'école ou d'autres conséquences sociales négatives. Dans notre échantillon, 73% des aidants interrogés appartiennent au groupe d'âge de 45 ans ou plus, ce qui correspond aux données de l'OCDE pour 2011.⁵⁷ Les trois principaux groupes de personnes aidées sont des adultes handicapés (28,5%), des personnes âgées présentant un besoin en aide (22%), et des enfants présentant un handicap (20%). Les aidants familiaux s'occupent le plus souvent de leur propre enfant, d'un parent ou d'un/e conjoint/e ou d'un / e partenaire de longue durée.

Notre étude révèle que 1 aidant sur 3 fournit des soins lourds de 56 heures / semaine, ou plus, ce qui explique que 43% des aidants familiaux n'ont aucune activité économique. Les aidants qui prestent 40 heures ou plus de soins par semaine courent 4 fois davantage de risques d'être au chômage que les autres. Il est fréquent que les aidants ne trouvent personne pour les aider dans leur rôle (31%), tandis que seuls 18% d'entre eux reçoivent un soutien professionnel ponctuel de la part d'un infirmier ou d'une infirmière, ou d'un / e assistant /e social /e.

Certains des aidants que nous avons interrogés occupent un emploi rémunéré à temps plein (34%), ou à temps partiel (22%) à côté de leur rôle d'aidants familiaux. Toutefois, le taux de personnes économiquement inactives atteint 43%, dont 18% sont sans emploi et 19% à la retraite.

La plupart du temps, on ne se prépare pas à devenir un aidant familial. Cela vous tombe dessus lorsqu'un membre de votre famille (comme un nouveau-né, un parent âgé ou un conjoint après un accident) a, du jour au lendemain, besoin de soins particuliers ou d'un accompagnement. Assumer la fonction d'aidant charrie son lot de difficultés émotionnelles qui entraînent d'importants changements dans le style de vie des personnes concernées et exigent de nouvelles compétences et connaissances en matière d'aide médicale ou de protection sociale. Pourtant, près de deux tiers des aidants interrogés disent n'avoir jamais reçu le moindre soutien psychologique, ni la moindre proposition de participer à une formation ou à un perfectionnement de compétences.

→ La reconnaissance financière et sociale du travail des aidants familiaux

Les contraintes financières influencent grandement la vie quotidienne des aidants familiaux en Europe. 1 aidant interrogé sur 3 dit éprouver de grandes difficultés à nouer les deux bouts en raison de leur responsabilité de prise en charge et ils sont nombreux à ne pouvoir se payer certains biens essentiels. Il est particulièrement préoccupant de constater que 73% des personnes interrogées ne reçoivent aucun dédommagement financier pour leur travail d'aidants, et que près de 2/3 d'entre elles n'ont accès à aucune prestation sociale.

Qui plus est, les dépenses supplémentaires, comme l'achat de dispositifs d'assistance, des modifications du logement pour plus d'accessibilité ou les frais médicaux pour les personnes aidées, font peser une surcharge financière sur les épaules des familles. L'inactivité économique, couplée à l'absence de toute aide financière adéquate pour couvrir les dépenses, jette les aidants familiaux dans la pauvreté, principalement lorsque les soins qu'ils prestent sont lourds.

Partout en Europe, les aidants familiaux n'ont pas la reconnaissance sociale qu'ils méritent. D'après de nombreux aidants, tant la société que les professionnels de la santé ou les autorités ne valorisent pas suffisamment leur travail et ne comprennent rien à leur situation. Dans le même temps, la société entretient de nombreux préjugés, aussi bien contre les aidants que contre les personnes handicapées. De manière générale, les aidants, où qu'ils vivent en Europe, ajoutent que la société n'apprécie pas à leur juste valeur les efforts consentis dans leur vie quotidienne. Ce constat est d'autant plus inquiétant que les aidants familiaux assument la plus grande partie des responsabilités de soins en Europe et comblent les fossés laissés par les Etats membres dans leurs systèmes de soins.

→ Services disponibles dans la communauté pour les aidants familiaux et leurs proches aidés ou présentant des besoins

Ni les personnes aidées ni leurs proches ne bénéficient de services de proximité en suffisance en Europe. Il arrive souvent que les familles ne reçoivent aucune aide et soient obligées d'assumer la totalité des soins ou de se débrouiller seules. Nous constatons un manque de services flexibles et temporaires, comme les répits ou les soins de courte durée, qui soulageraient pourtant les aidants d'une partie de leur charge : seul 1 aidant interrogé sur 6 dit avoir accès à des soins de répit là où il vit. Autre problème : les services de proximité disponibles sont souvent trop

onéreux ou insuffisamment adaptés aux personnes présentant des besoins. Dès lors, les aidants familiaux les plus vulnérables qui dispensent des soins lourds ne peuvent en bénéficier. De manière générale, les réponses des aidants révèlent que l'absence de services de proximité accessibles et de qualité en soutien aux aidants familiaux et à leurs proches aidés constitue un problème de taille.

Les procédures administratives posent d'importants problèmes aux aidants familiaux en Europe : l'information manque à propos de leurs droits, de leurs indemnités ou des services en place. D'autres obstacles empêchent l'aidant d'accéder aux prestations, aux services ou aux dispositifs d'assistance, comme des informations conflictuelles, le manque de formation ou la complexité bureaucratique.

→ Une organisation flexible du temps de travail pour aider les aidants familiaux à réconcilier vie professionnelle et responsabilités de soins

Un nombre important (30%) des aidants disent ne pas pouvoir prendre un congé pour s'occuper d'un ou de plusieurs proches. Dans l'ensemble des pays, les aidants familiaux ne se satisfont pas des mesures de congés en place. Encore plus préoccupant : les solutions les plus fréquemment trouvées par les aidants familiaux consistent à quitter leur emploi (21%), ou à réduire leur temps de travail (21%). Une proportion significative des aidants interrogés ignorent si des mécanismes d'aménagement flexible du temps de travail existent dans leur pays (47%). Malheureusement, ils n'ont pas tous le loisir de réduire leur horaire de travail ou de bénéficier d'un aménagement flexible de leurs conditions de travail, pour concilier vie professionnelle, vie familiale et responsabilités de soins.

Le niveau très bas de satisfaction et la méconnaissance des aménagements flexibles d'horaires et de mécanismes de congés chez les aidants familiaux devraient pousser les stratégies politiques à regarder de plus près les aspects suivants :

- Quels sont les problèmes spécifiques que les mécanismes actuels de congés posent aux aidants familiaux (comme la durée, les modalités de paiement, la charge administrative, la stigmatisation...) et comment les améliorer ?
- Dans quelle mesure les aidants familiaux ont-ils recours aux mécanismes de congés à leur disposition et comment les sensibiliser aux outils flexibles ?

Si les mécanismes d'aménagement flexible du temps de travail peuvent aider les aidants à mieux concilier responsabilités de soins, travail et vie personnelle, COFACE Familles Europe souhaite promouvoir l'adoption de lois, de politiques ou de pratiques professionnelles qui permettent à plus d'hommes à prendre des congés afin de mieux répartir les tâches et d'enclencher des changements positifs.

→ L'impact des responsabilités de soins ou d'accompagnement sur la qualité de vie des aidants familiaux

La plupart des aidants familiaux éprouvent de grandes difficultés à concilier vies professionnelle et personnelle. Les aidants apportent des soins lourds et, pour cette raison, disposent de moins de temps pour leurs activités personnelles ou pour les autres membres de leur famille. Etre un aidant informel sans recevoir le moindre service de soutien aura un impact énorme sur la qualité de vie, mais également sur les autres membres de la famille. Nombreux sont les aidants familiaux qui

souffrent de solitude et d'isolement, car ils sont incapables de participer aux activités sociales et n'entretiennent que peu de contacts en dehors de la famille.

Nous constatons **un impact fort de la prise en charge sur la santé physique et psychique des aidants, et ce dans tous les pays**. Les aidants sont souvent exposés à un stress mental ou émotionnel intense, pouvant déboucher sur un burn-out ou une dépression. Si nous constatons une prévalence de problèmes de santé mentale, de nombreux aidants disent souffrir également d'un stress physique causé par leurs activités quotidiennes. Pourtant, seul 1,3 % de tous les aidants interrogés reçoit un soutien psychologique régulier de la part de l'Etat ou des collectivités locales pour mieux gérer leur situation. Qui plus est, le vieillissement des aidants familiaux est tel qu'ils devraient bénéficier d'une assurance sociale, d'un accès aux mesures de prévention de la santé et à un accompagnement psychologique pour leur éviter une détérioration rapide de leur état de santé.

→ **Quels sont les pays les plus efficaces quand il s'agit de soutenir les aidants familiaux ?**

De manière générale, nous constatons qu'aucun pays ne peut se targuer d'être le champion de l'accompagnement des aidants familiaux. Il y a néanmoins quelques différences entre les pays : par exemple en AT et DE, l'accès aux prestations sociales et à l'assurance sociale semble plus aisé, les services de répit davantage développés et l'aide financière arriver plus directement aux personnes aidées ou présentant des besoins. Cependant, le taux d'utilisation de ces services reste assez bas (aux environs des 50%). Par ailleurs, l'Autriche et l'Allemagne sont parmi les pays où le plus grand nombre d'aidants interrogés ont signalé vivre en situation de pauvreté.

De même, **les aidants familiaux sont confrontés à des défis assez semblables et de complexité comparable dans les différents pays en Europe. En atteste le fait qu'ils épinglent tous les graves problèmes auxquels ils sont confrontés dans leur vie quotidienne**, et que nous pouvons classer dans les six catégories thématiques suivantes :

- l'impact sur les vies professionnelle et personnelle;
- l'accès aux services de proximité;
- les contraintes financières;
- les problèmes de santé;
- les problèmes administratifs;
- la reconnaissance sociale.

Tableau 15: **Principaux problèmes que rencontrent les aidants familiaux**

Impact sur les vies professionnelle et personnelle	Accès ux services de proximité	Contraintes financières	Problèmes de santé	Problèmes administratifs	Reconnaissance sociale
<ul style="list-style-type: none"> ■ Manque de temps ■ Conciliation des responsabilités de soins et des vies professionnelle et personnelle ■ Isolement social et solitude 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Manque de soutien ■ Absence de services d'assistance temporaire et flexible ■ Absence de services abordables et de grande qualité 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Problèmes financiers ■ Manque de soutien financier 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Stress mental ou émotionnel ■ Epuisement ■ Stress physique 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Manque d'informations ■ Bureaucratie 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Faible reconnaissance sociale

➔ Ce que veulent les aidants familiaux

Nous avons reçu un large éventail de propositions de la part des aidants familiaux susceptibles d'améliorer leur situation. Leur demander directement ce dont ils ont besoin pour mieux gérer leurs responsabilités de soins permet de dégager de recommandations de première main dont les décideurs politiques devraient tenir compte.

1. Donner accès à des services de proximité:

Les aidants familiaux et les proches d'une personne aidée doivent recevoir un soutien dans leurs activités quotidiennes (des services à domicile, des assistants personnels...); ils ont également besoin de souffler de temps en temps, grâce à des soins de répit ou des centres de jour. Il est très important que les services de proximité soient abordables, pour éviter de n'en limiter l'accès qu'à de rares privilégiés. C'est ainsi que tant les aidants que les personnes aidées pourront choisir le type d'aide qu'ils et elles souhaitent donner ou recevoir.

2. Soutien financier et sécurité sociale

L'impossibilité de travailler ou le travail à temps partiel ne sont pas sans conséquence financière. Voilà pourquoi il est indispensable que l'aidant reçoive une forme de contribution financière. Si nous voulons que la solution dure dans le temps, il est tout aussi important de donner une reconnaissance juridique aux aidants, afin qu'ils soient couverts par la sécurité sociale et qu'ils aient accès à une pension adéquate.

3. Changements administratifs

Un aidant qui ne connaît ni ses droits ni les services en place ne pourra pas les solliciter. En conséquence, nombreux sont les aidants qui ont proposé comme solution la mise en place d'un point central chargé de diffuser toutes les informations nécessaires. L'organisation de formations et l'offre de conseils sont d'autres pistes pour soutenir les aidants. Dans le dossier des procédures administratives, il convient de mettre en place des structures rapides et simplifiées, afin d'éviter une surcharge bureaucratique.

4. Mesures de conciliation

Il est essentiel que les aidants familiaux qui ont un emploi puissent bénéficier de mesures de conciliation afin de pouvoir assumer leurs responsabilités professionnelles et de prise en charge. Des journées supplémentaires de congés, des horaires de travail flexible et la possibilité de télé-travailler sont autant de pistes à envisager pour améliorer leur situation. Les aidants doivent avoir des solutions flexibles, leurs besoins et ceux de leurs proches variant fortement d'une famille à l'autre.

5. Implication, inclusion et sensibilisation

Les personnes interrogées soulignent combien il est rare qu'ils puissent participer aux décisions politiques ou à l'évaluation des services ; Cependant, pareille implication des aidants et des personnes présentant des besoins est fortement souhaitée. Les aidants interrogés estiment que les décideurs politiques ne les prennent pas suffisamment en compte. Dès lors, un travail de sensibilisation s'impose à propos des personnes handicapées et de l'aide dont elles, au même titre que leurs familles, ont besoin. C'est ainsi que l'on combattra la discrimination et l'isolement dans la société.

6. Prévention santé

A la lumière de l'impact qu'ont les responsabilités de soins sur la santé physique et mentale des aidants familiaux, il est crucial de mettre en oeuvre des mesures de santé préventives. Ce sont principalement les aidants qui demandent un accompagnement psychologique, afin de soulager la pression mentale à laquelle ils sont exposés.

BIBLIOGRAPHIE

Plateforme AGE (2016): Empowering people with incontinence and their carers to live independent and dignified lives at home and in the community (uniquement disponible en anglais).

COFACE (2015): Dossier européen sur la conciliation, à consulter à : <http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2017/01/ERP-COFACE-FR.pdf>

COFACE Disability (2007): Charte européenne de l'aidant familial, à consulter à : <http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2016/12/European-Charter-for-Family-Carers.pdf>

COFACE Families Europe (2017): Families on the Edge: Building a comprehensive European work-life balance reality, à consulter à : http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2016/12/COFACE-paper_Families-on-the-edge_v4.pdf (uniquement disponible en anglais)

Colombo et al. (2011): Besoin d'aide? La prestation de services et le financement de la dépendance, OECD Publishing, Paris, à consulter à : <http://www.oecd.org/fr/els/systemes-sante/besoin-d-aide-9789264097766-fr.htm>

Conseil de l'Union européenne (2016): Recommandation du Conseil du 15 février 2016 relative à l'intégration des chômeurs de longue durée sur le marché du travail, (2016/C 67/01).

Dudovskiy (n.a.): Purposive sampling, à consulter à : <https://research-methodology.net/sampling-in-primary-data-collection/purposive-sampling/> (uniquement disponible en anglais)

EUFAMI (2015): Experiences of Family Caregivers for Persons with Severe Mental Illness: An international Exploration, à consulter à : http://www.caringformentalhealth.org/c4c_reports/c4c_global.pdf (uniquement disponible en anglais)

EUROFAMCARE (2006): Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. Summary of the Main Findings, à consulter à : https://www.ukc.de/extern/eurofamcare/documents/overview_teuasure.pdf. (uniquement disponible en anglais)

Eurofound (2012): Troisième enquête sur la qualité de vie en Europe – Qualité de vie en Europe: impacts de la crise, Office des Publications de l'Union européenne, Luxembourg.

Eurofound (2015): Working and caring: Reconciliation measures in times of demographic change, Office des Publications de l'Union européenne, Luxembourg (uniquement disponible en anglais).

Commission européenne(2016): Work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives in Europe: A study of national policies, European Social Policy Network (ESPN), Bruxelles, à consulter à : <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=7928&type=2&furtherPubs=yes> (uniquement disponible en anglais)

Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité, (EEG) (2012): Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité, à consulter à : https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/common-european-guidelines_french-version.pdf

Parlement européen (2016): résolution du Parlement européen du 28 avril 2016 sur les femmes employées de maison, auxiliaires de vie et gardes d'enfants dans l'UE (2015/2094(INI)).

Parlement européen (2016): résolution du Parlement européen du 13 septembre 2016 sur la mise en place, sur le marché du travail, des conditions favorisant l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie privée, (2016/2017(INI)).

EURORDIS (2017): Juggling care and daily life: The balancing act of the rare disease Community, A Rare Barometer survey, à consulter à : http://download.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rbv/2017_05_09_Social%20survey%20leaflet%20final.pdf (uniquement disponible en anglais)

Eurostat (1999): Orientations relatives et programme de tableaux au programme communautaire de recensements de la population et des habitations en 2001, Vol. 1: Orientations, Office des Publications officielles des Communautés européennes, Luxembourg.

Giannelli et al. (2010): GDP and the value of Family Caretaking: How much does Europe care?, à consulter à : <http://ftp.iza.org/dp5046.pdf> (uniquement disponible en anglais)

Glendinning et al. (2009): Care Provision within Families and its Socio-Economic Impact on Care Providers, à consulter à : <http://www.eurocarers.org/userfiles/files/research/UniofYorksummary1109.pdf> (uniquement disponible en anglais)

Hoffman & Rodrigues (2010): Informal Carers: Who Takes Care of Them?, note politique, European Centre for Social Welfare Policy and Research, Vienne, à consulter à : http://www.euro.centre.org/data/1274190382_99603.pdf (uniquement disponible en anglais)

Lamura et al. (2008): Family Carers' Experiences Using Support Services in Europe: Empirical Evidence From the EUROFAMCARE Study, The Gerontologist, Volume 48, Numéro 6, Pages 752–771. (uniquement disponible en anglais)

OCDE (2016): Be Flexible! Background brief on how workplace flexibility can help European employees to balance work and family, à consulter à : <https://www.oecd.org/els/family/Be-Flexible-Backgrounder-Workplace-Flexibility.pdf> (uniquement disponible en anglais)

Comité Protection sociale et Commission européenne (2014): Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society, Luxembourg. A consulter à : <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=7724> (uniquement disponible en anglais)

Triantafyllou et al. (2011): Informal care in the long-term care system, à consulter à : http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5%20Informal%20care_ExecutiveSummary_FINAL_1.pdf (uniquement disponible en anglais)

Organisation des Nations Unies (2007): Convention relative aux droits des personnes handicapées.

ANNEXE:

QUESTIONNAIRE DESTINE A L'ETUDE DE BILAN RELATIVE AUX BESOINS DES AIDANTS FAMILIAUX ⁵⁸

I. QUESTIONS GENERALES

1. Quel est votre genre ?
2. Quel est votre âge ?
3. Où habitez-vous ?
4. De combien de personnes vous occupez-vous ?
5. Combien d'heures d'aides fournissez-vous par semaine ?
6. Quelle est votre relation avec la (les) personne (s) aidées (s)? (choix multiples)
7. A qui apportez-vous de l'aide ? (choix multiples)
8. Recevez-vous de l'aide d'une autre personne pour remplir votre fonction d'aidant familial ?
9. Si oui, qui est cette personne ? (choix multiples)
10. Vivez-vous avec la personne dont vous vous occupez ?
11. Quel est votre statut professionnel actuel, en plus de votre rôle d'aidant ?
12. Avez-vous développé des problèmes de santé physique ou mentale à cause de votre rôle d'aidant familial ?
13. Diriez-vous que votre qualité de vie et celle de votre famille s'est détériorée en raison de vos responsabilités de soins ? (1=pas du tout, 10=beaucoup)

II. RESSOURCES

1. Recevez-vous une compensation financière pour votre travail d'aidant familial ?
2. Avez-vous accès à des prestations sociales en tant qu'aidant familial (allocations sociales, prestations de soignant, pension, etc.) ?
3. Avez-vous accès à une assurance sociale en tant qu'aidant familial ?
4. La personne dont vous vous s'occupez reçoit-elle une aide financière pour couvrir ses besoins en soutien ? Budget personnel, allocations de soins, etc. ?
5. Si la réponse à la question précédente est affirmative, quelle est l'origine de cette aide financière ?
6. Votre famille connaît-elle une situation de pauvreté, ou un stress financier lié à l'aide fournie ? Avez-vous du mal à joindre les deux bouts ?

III. SERVICES

1. Avez-vous reçu des informations sur vos droits, en tant qu'aidant familial lorsque vous avez pris votre rôle, ou plus tard ?
2. Avez-vous eu accès à une formation pour améliorer vos compétences et vos connaissances sur la façon de mieux fournir de l'aide et un soutien, en tant qu'aidant familial ?
3. Avez-vous reçu un soutien psychologique, ou bénéficié d'un service d'aide fournis par l'État ou le gouvernement local, en tant qu'aidant familial ?

4. Des services de répit sont-ils disponibles là où vous habitez ?⁵⁹ Si oui, combien d'heures / mois pouvez-vous utiliser ? Existe-t-il des services de proximité (Accueil et éducation de la prime enfance, services à domicile, assistance personnelle, aide au logement, etc.) là où vous habitez ?
5. Si la réponse à la question précédente est affirmative, ces services de proximités sont-ils accessibles à toutes les personnes présentant des besoins ?
6. Si la réponse à la question 5 est affirmative, êtes-vous satisfait (e) de la qualité de ces services de proximité ?

IV. TEMPS

1. Pouvez-vous prendre un congé dans votre travail ou dans votre école pour remplir votre rôle d'aidant ?
2. Pour remplir votre rôle d'aidant, quelle solution avez-vous trouvée ?
3. Etes-vous satisfait (e) des régimes de congé disponibles (congé d'aidant, de maternité, de paternité, parental) dans votre pays ? (1=Pas du tout, 10=beaucoup)
4. Si vous avez pris une période de congé (aidant, maternité, paternité, parental) : lorsque vous avez exprimé votre intention de prendre votre congé, avez-vous été harcelé(e) ou intimidé(e) par vos collègues ou votre hiérarchie ?
5. Si vous avez pris une période de congé (n'importe lequel): lorsque vous êtes revenu(e) au travail, vous êtes-vous senti harcelé(e) ou intimidé(e) par vos collègues ou dégradé(e) par votre hiérarchie? (choix multiples possibles)
6. Les arrangements de travail flexibles sont-ils possibles (par exemple, partage de travail⁶⁰, télétravail, travail intelligent⁶¹, heures de travail comprimées⁶², possibilité d'échange de personnel entre les employés, périodes d'exams flexibles, etc.)?
7. Si vous devez cesser de travailler pour aider / soutenir un membre de la famille pendant une longue période, savez-vous s'il existe des instruments / politiques publics et des organismes qui vous aideraient à revenir sur le marché du travail ?

V. QUESTIONS OUVERTES

1. Quels sont les 3 principaux problèmes que vous rencontrez dans votre vie quotidienne, en tant qu'aidant familial ?
2. Que recommanderiez-vous aux décideurs politiques pour améliorer le bien-être et la qualité de vie des aidants familiaux ?
3. Pouvez-vous décrire un exemple positif d'un service dans votre pays qui offre un soutien adéquat aux aidants familiaux ?
4. Avez-vous déjà participé au développement / à la mise en œuvre / à l'évaluation de services, ou des politiques liées au handicap, aux soins de longue durée, aux soins sociaux ou à la santé ? Pourriez-vous nous dire comment s'est passée cette expérience ?
5. Y a-t-il autre chose que vous souhaitez partager avec nous en ce qui concerne les défis auxquels vous faites face ou le soutien dont vous auriez besoin en tant qu'aidant familial pour relever ces défis ?

REFERENCES:

1. En France, les enquêtes menées sur un échantillon représentatif (HSA 2008, Baromètre April des aidants 2017) révèlent un pourcentage de femmes plus équilibré : 58%.
2. Hoffman & Rodrigues (2010): Informal Carers: Who Takes Care of Them?.
3. La Charte a été révisée en 2017.
4. Plus d'informations à l'adresse <http://www.coface-eu.org/category/disability/family-carers-support/>
5. Organisation des Nations Unies (2007): Convention relative aux droits des personnes handicapées
6. COFACE Disability (2017): Charte européenne des aidants familiaux, Article 2.
7. Plus d'informations à l'adresse <http://www.coface-eu.org/resources/european-reconciliation-package/>
8. Hoffman & Rodrigues (2010): Informal Carers: Who Takes Care of Them?. Ce résultat ne concerne toutefois que les aidants de personnes âgées. Notre étude concerne les aidants quel que soit l'âge de la personne qu'ils aident.
9. Glendinning et al. (2009): Care Provision within Families and its Socio-Economic Impact on Care Providers.
10. Eurofound (2015): Working and caring: Reconciliation measures in times of demographic change.
11. Eurofound (2012): Troisième enquête européenne sur la qualité de la vie.
12. Triantafyllou et al. (2011): Informal care in the long-term care system.
13. Giannelli et al. (2010): GDP and the value of Family Caretaking: How much does Europe care?.
14. EUROFAMCARE (2006): Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe.
15. Colombo et al. (2011): Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care.
16. EUROFAMCARE (2006): Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe.
17. EUFAMI (2015): Experiences of Family Caregivers for Persons with Severe Mental Illness.
18. EURORDIS (2017): Juggling care and daily life.
19. Glendinning et al. (2009): Care Provision within Families and its Socio-Economic Impact on Care Providers.
20. Plate-forme AGE (2016): Empowering people with incontinence and their carers to live independent and dignified lives at home and in the community.
21. En France, l'étude HSA 2008 menée auprès de 7500 aidants sur échantillon représentatif révèle que la répartition F/H varie fortement selon la nature du lien familial entre aidant et aidé.
 - Globalement, le déséquilibre est faible : dans 57,6% des relations d'aide, l'aidant est une femme.
 - En revanche, quand l'aidé est un enfant porteur de handicap et qu'il n'y a qu'un seul aidant, celui-ci est une femme dans 82% des cas.
 - Quand l'aidé est le père ou la mère de l'aidant, et qu'il n'y a qu'un seul aidant, c'est sa fille dans 64% des cas. - A contrario, quand l'aidé est le conjoint de l'aidant, l'aidant est l'homme dans 58% des cas (chiffres HSA 2008).
22. Une «institution» est définie comme tout établissement résidentiel de soins dans lequel les usagers sont tenus à l'écart de la vie en société et/ou sont contraints de vivre ensemble, ces usagers ne disposent pas d'un contrôle suffisant sur leur vie et sur les décisions qui les concernent; et les exigences de l'organisation elle-même tendent à passer avant les besoins individualisés des usagers." Voir EEG (2012): Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité.
23. COFACE Disability (2017): Charte européenne des aidants familiaux.
24. COFACE Familles Europe (2017): Families on the Edge: Building a comprehensive European work-life balance reality.
25. EEG (2012): Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité.
26. COFACE (2015): Paquet européen sur la conciliation.
27. Idem.

28. En France, seul un aidant sur trois se définit comme tel. On peut donc supposer que les réponses sont venues des personnes les plus conscientes de leur condition [Barometre avril 2017] http://www.fondation-april.org/images/Barom%C3%A8tre_des_aidants_2017/BVA-Fondation_April_Def_-_Rapport_de_r%C3%A9sultats_-_Baro_des_aidants_2017_Vague_3.compressed.pdf#page=11
29. Par ailleurs, nous avons reçu peu de réponses de conjoints aidants, qui représentent, en France du moins, un quart des relations d'aide.
30. Voir questionnaire en annexe.
31. En plus de sa version anglaise, le questionnaire était disponible en néerlandais, en français, en allemand, en italien, en portugais, en slovène et en espagnol. Veuillez noter que nous n'avons reçu aucune réponse en slovène.
32. Vous trouverez plus d'informations sur la Journée internationale des familles de l'Organisation des Nations Unies à l'adresse : <http://www.un.org/fr/events/familyday/>
33. La plateforme en ligne que nous avons utilisée était SurveyMonkey à l'adresse <https://www.surveymonkey.net/>.
34. L'information a été diffusée principalement par le biais du bulletin mensuel de la COFACE, du site web de la COFACE, des comptes Twitter, Facebook et LinkedIn, et a été partagée sur les sites, bulletins et réseaux sociaux de nos membres.
35. Colombo et al. (2011): Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care.
36. E.g. Eurofound (2015): Working and caring: Reconciliation measures in times of demographic change.
37. En France, les études sur échantillon représentatif (HSA 2008, Baromètre April 2017) montrent en effet un déséquilibre beaucoup moins marqué : 58% d'aidants femmes, 42% d'aidants hommes. Une des origines de cet écart est sans doute que les aidants d'enfants (très majoritairement femmes) sont sur-représentés dans notre échantillon, alors que les aidants de conjoint (majoritairement hommes) sont sous-représentés.
38. Colombo et al. (2011): Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care.
39. L'étude de l'OCDE ne concerne toutefois que les aidants de personnes âgées dépendantes et donc ni les conjoints d'âge actif, qui sont à 59% des hommes (HSA 2008) ni les parents d'enfants porteurs de handicap.
40. Colombo et al. (2011): Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care.
41. Veuillez noter que ce tableau fait référence à l'aide ou aux besoins en soutien de la personne aidée, mais ne décrit pas les relations entre l'aidant et la personne aidée.
42. Lorsque l'échantillon est représentatif de la population des aidants (étude HSA 2008), les résultats sont notablement différents :
 - Enfant(s) de l'aidant : 15%
 - Parent(s) de l'aidant : 28%
 - Conjoint de l'aidant : 25%
43. Nous avons comptabilisé dans cette catégorie toutes les personnes ayant dit qu'elles vivent au moins 3 jours ou plus avec la personne aidée. Nous avons choisi ce seuil, car certains aidants de parents âgés partagent les responsabilités de prise en charge avec leur fratrie, ce qui signifie que, si leurs parents vivent avec eux, ce n'est pas le cas tous les jours.
44. Colombo et al. (2011): Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care.
45. Pour l'OCDE, un « niveau intensif de soins » correspond à plus de 20 heures par semaine. Voir : Ibid.
46. Cela comprend ceux et celles ayant indiqué « plus de 56 heures / semaine (24/7, soit « 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 ») » dans le questionnaire. Notons que nous avons ajouté « 24/7 » comme catégorie de réponse, suite à des demandes dans ce sens de la part de plusieurs membres de COFACE Disability Ceux-ci estiment que les aidants doivent souvent être disponibles toute la journée, et se réveillent plusieurs fois par nuit, ce qui est épuisant et mérite donc d'être mentionné dans le questionnaire.
47. Ibid.
48. Ibid.
49. Eurostat (1999): Orientations relatives et programme de tableaux au programme communautaire de recensements de la population et des habitations en 2001
50. Ibid.

51. COFACE Families Europe (2017): Families on the Edge: Building a comprehensive European work-life balance reality.
52. Vous trouverez plus d'informations sur la Carte européenne du handicap à l'adresse : <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1139&langId=fr>
53. COFACE Disability (2017): Charte européenne des aidants familiaux, Article 9. Ibid.
54. Ibid
55. COFACE Disability (2017): Charte européenne des aidants familiaux, Article 8.
56. Conseil de l'Union européenne (2016): Recommandation du Conseil relative à l'intégration, sur le marché du travail, des chômeurs de longue durée.
57. COFACE Families Europe (2017): Families on the Edge: Building a comprehensive European work-life balance reality.
58. « Travail intelligent » en tant qu'approche visant à organiser le travail par une combinaison de flexibilité, d'autonomie et de collaboration, laquelle n'exige pas nécessairement du travailleur qu'il soit présent sur le lieu de travail ou dans un lieu prédéfini et lui permet de gérer ses propres heures de travail, tout en garantissant néanmoins la cohérence avec l'horaire de travail quotidien et hebdomadaire maximal fixé dans la législation et les conventions collectives », à consulter dans : Parlement européen (2016): résolution du Parlement européen sur la mise en place de conditions sur le marché du travail favorisant l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie privée.
59. OCDE (2016): Be Flexible! Background brief on how workplace flexibility can help European employees to balance work and family.
60. Eurofound (2012): Troisième enquête européenne sur la qualité de la vie.
61. +++ Très souvent mentionnés (dans les 3 problèmes les plus mentionnés), ++ souvent mentionnés (dans les 6 problèmes les plus mentionnés), + mentionnés
62. Dans le cadre de l'étude, les personnes interrogées ont été invitées à adresser aux décideurs politiques des recommandations sur la manière d'améliorer le bien-être et la qualité de vie des aidants familiaux. Le présent chapitre résume les recommandations en question, mais ne reflètent pas automatiquement les opinions des membres de la COFACE Families Europe.
63. C'est principalement au PT et en ES que les aidants familiaux ont exprimé le plus de critiques à propos du soutien fourni par l'état. Ils signalent que les seuls exemples de bonne pratique émanent du secteur privé et sont onéreux.
64. Colombo et al. (2011): Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care.
65. Le questionnaire a été publié sur SurveyMonkey entre le 15 mai et le 30 juin 2017.
66. Le droit au répit est une nécessité fondamentale et peut se traduire en termes de soutien, de renfort ponctuel et / ou en cas d'urgence, de services de suppléance et / ou de centres d'accueil temporaire de qualité pour une plus ou moins longue durée selon les besoins (temps de vacances, repos, santé, etc.) (voir la Charte européenne des aidants familiaux (2007), COFACE Disability)
67. Emplois partagés : « aménagement du temps de travail qui permet à deux salariés, sur une base volontaire, de partager les responsabilités d'un emploi à temps plein et de recevoir le salaire et indemnités au pro rata. Le partage d'un emploi crée des temps partiels réguliers (par demi journées, alternance de journée ou alternance de semaines, etc.), là où existait un temps plein, ce qui évite une perte totale d'emploi suite à un licenciement. ». A consulter sur <http://www.businessdictionary.com/definition/job-sharing.html>.
68. « Travail intelligent » en tant qu'approche visant à organiser le travail par une combinaison de flexibilité, d'autonomie et de collaboration, laquelle n'exige pas nécessairement du travailleur qu'il soit présent sur le lieu de travail ou dans un lieu prédéfini et lui permet de gérer ses propres heures de travail, tout en garantissant néanmoins la cohérence avec l'horaire de travail quotidien et hebdomadaire maximal fixé dans la législation et les conventions collectives. (A consulter sur : <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P8-TA-2016-0338+0+DOC+XML+V0//FR>).
69. Horaire comprimé : « aménagement du temps de travail qui réduit une semaine normale de travail à moins de cinq jours, les salariés compensant en prestant plus d'heures par jour ». (à consulter sur : <http://www.businessdictionary.com/definition/compressed-workweek.html>).



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.