



## Conseil économique et social

Distr. générale  
30 novembre 2017  
Français  
Original : anglais

---

### Commission du développement social

Cinquante-sixième session

31 janvier-7 février 2018

Suite donnée au Sommet mondial

pour le développement social

et à la vingt-quatrième session

extraordinaire de l'Assemblée générale :

thème prioritaire : stratégies d'élimination

de la pauvreté visant à parvenir

à un développement durable pour tous

### **Déclaration présentée par la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne, organisation non gouvernementale dotée du statut consultatif auprès du Conseil économique et social\***

Le Secrétaire général a reçu la déclaration ci-après, dont le texte est distribué conformément aux paragraphes 36 et 37 de la résolution 1996/31 du Conseil économique et social.

---

\* La version originale de la présente déclaration n'a pas été revue par les services d'édition.



## Déclaration

### **Rendre visible la main d'œuvre européenne invisible : résultats de l'étude réalisée en 2017 pour faire le bilan sur les défis et les besoins des aidants familiaux en Europe**

#### **I. Introduction**

La Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE) est un réseau pluraliste d'associations de la société civile représentant les intérêts de toutes les familles, sans discrimination. Rassemblant 58 organisations membres dans 23 pays, elle 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 et entre les différentes formes que prend la famille, et soutient spécifiquement les politiques visant à promouvoir l'égalité entre les femmes et les hommes, en mettant l'accent sur les politiques conciliant travail, soins et vie de famille. Elle est soutenue par le Programme de l'Union européenne pour l'emploi et l'innovation sociale (EaSI).

Le programme COFACE-Handicap œuvre depuis de nombreuses années pour la reconnaissance des aidants familiaux qui fournissent des soins aux membres de leur famille ayant besoin d'une aide, et s'appuie pour ce faire sur un certain nombre de droits et de prestations sociales. Il a notamment publié la Charte européenne de l'aidant familial. Selon la définition figurant dans cette Charte, « 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 ». La Convention relative aux droits des personnes handicapées dispose que, en vertu de son article 16, les États Parties ont l'obligation de prendre toutes les mesures appropriées pour prévenir toutes les formes d'exploitation, de violence et de maltraitance, « en assurant notamment aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs aidants des formes appropriées d'aide et d'accompagnement adaptées au sexe et à l'âge ».

En 2017, pour remédier à l'absence d'informations sur ce que les aidants familiaux estiment le plus utile parmi les mesures ou les politiques visant à mieux concilier leur travail, les soins qu'ils apportent et leur vie personnelle tout en respectant les choix et les droits de la personne dont ils s'occupent, le réseau COFACE a décidé de lancer une vaste collecte de données à ce sujet. Cette étude cible spécifiquement les aidants familiaux de différents États membres de l'Union européenne qui apportent des soins à un membre de leur famille ou une personne de leur entourage. Nous estimons que la voix des aidants familiaux est souvent absente du débat politique. La COFACE voit dans cette étude une occasion de faire entendre les voix des aidants familiaux de manière directe pour la prise des décisions au niveau européen et de bâtir une stratégie de mobilisation fondée sur des données factuelles pour les droits des aidants familiaux et des personnes qui auront besoin de soutien dans l'avenir. Nous la voyons également comme une contribution essentielle pour avancer vers l'objectif de développement durable 5.4 : « Prendre en compte et valoriser les soins et travaux domestiques non rémunérés, par la mise en place de services publics, d'infrastructures et de politiques de protection sociale et par la promotion du partage des responsabilités dans le ménage et la famille, en fonction du contexte national ».

## II. Principaux résultats : principaux problèmes émergents et besoins d'aidants familiaux en Europe

Avec plus de 1 000 réponses recueillies auprès des aidants familiaux de 16 pays européens, l'étude permet d'avoir une meilleure compréhension de la situation en Europe et formule des recommandations faites par les aidants familiaux pour mieux répondre à leurs besoins et pour lutter contre leur exclusion sociale. Les aidants familiaux sont la main-d'œuvre invisible de l'Europe, et ils représentent l'un des groupes les moins écoutés et les plus socialement exclus. Cette étude examine de plus près qui sont les aidants familiaux, et quels sont les principaux problèmes auxquels ils se heurtent lorsqu'il s'agit d'accéder aux ressources, à des services et à des horaires souples.

Une chose est claire : la situation actuelle, dans laquelle 80 % des soins incombent aux aidants familiaux, sans qu'ils ne reçoivent de compensation financière, de droits sociaux ou de régime de retraite adéquats, n'est tout simplement pas viable.

Les aidants familiaux sont en majorité des femmes (85 %), qui ont entre 35 et 64 ans, qui font souvent partie de la « génération sandwich », et qui fournissent des soins à plusieurs personnes (27 %). D'après notre étude, 1 soignant sur 3 fournit des soins de manière très intensive, avec 56 heures de soins par semaine ou plus, ce qui explique que 43 % des aidants familiaux soient économiquement inactifs. Il n'y a souvent personne qui puisse les aider à s'acquitter de ce rôle de soignant (31 %). Les témoignages des aidants familiaux donnent un aperçu complet de la situation et soulignent également certains des messages principaux :

1. Les aidants familiaux se heurtent à d'importants obstacles pour concilier leur vie professionnelle et personnelle, accéder aux services communautaires, ainsi qu'à des difficultés concernant leur situation financière, leur situation de santé et les procédures administratives, et pour obtenir une reconnaissance sociale. Il est particulièrement préoccupant que 73 % des personnes interrogées ne reçoivent aucune compensation financière pour leur travail en tant que prestataires de soins, et que près des deux tiers d'entre elles n'aient accès à aucune forme de prestations sociales.
2. Aucun pays de notre étude ne fait beaucoup mieux que les autres pour ce qui est de fournir des ressources suffisantes, des services d'appui de qualité, ou des heures de travail souples pour aider les aidants familiaux à mieux concilier leur vie professionnelle, les soins et leur vie personnelle.
3. Les aidants familiaux se retrouvent souvent dans une situation d'isolement et d'exclusion sociale : 1 répondant sur 3 a déclaré avoir du mal à joindre les deux bouts en raison de leur rôle d'aidant. Dans la plupart des pays, les aidants familiaux ont indiqué se sentir isolés et ne pas avoir le temps ou la possibilité de sortir de leur maison ou de participer à des activités sociales.
4. Les services d'aide à domicile, les soins infirmiers à domicile, les prises en charge de répit ou les aides personnelles sont les formes de soutien les plus plébiscitées par les aidants familiaux. Les répondants ont indiqué que la disponibilité de ces services soulagerait leurs responsabilités en matière de soins intensifs et permettrait à leurs proches de vivre de manière autonome dans la communauté tout en recevant un soutien de qualité.
5. Il y a une demande importante de solutions souples et axées sur la personne : certains aidants familiaux ont exprimé leur intention de revenir sur le marché du travail, tandis que d'autres ne seraient pas dérangés par le fait de rester à la maison si leur travail en tant que prestataires de soins était reconnu et financièrement

indemnisé. Les décideurs devraient tenir compte des choix et préférences des aidants familiaux et des membres de leur famille nécessitant des soins.

### **III. Conclusions : recommandations des aidants familiaux aux décideurs**

Répondre aux besoins des aidants familiaux contribue à la qualité des soins, ou favorise et contribue à préserver la qualité de la vie de famille. Des investissements dans des services d'appui de proximité et des mesures de soutien familial du 21<sup>e</sup> siècle, en mettant l'accent sur les politiques permettant d'équilibrer vie professionnelle et vie personnelle, contribueraient grandement à l'intégration sociale et au bien-être de toutes les familles.

Les recommandations de première main des aidants familiaux sont notamment les suivantes :

1. Accès à des services communautaires :

Les aidants et les membres de la famille d'une personne nécessitant des soins ont besoin d'un appui dans les activités quotidiennes (par exemple des services à domicile et des assistants personnels) et ont également besoin de prendre des pauses dans leur rôle familial en accédant à des services de relève de l'aidant ou des garderies. Il est très important que les services communautaires soient abordables, afin de n'être pas accessibles seulement à un petit nombre de personnes. De cette manière, les aidants et les personnes ayant besoin de soutien peuvent choisir le type d'appui qu'ils veulent donner ou recevoir.

2. Soutien financier et sécurité sociale :

Le fait de ne pas pouvoir travailler ou de travailler à temps partiel a des conséquences financières, ce qui rend indispensable une forme de contribution financière destinée aux aidants. Pour une solution durable, il est en outre très important de reconnaître les aidants sur le plan légal, de sorte qu'ils soient couverts par la sécurité sociale et aient accès à une retraite adaptée.

3. Ajustements administratifs :

Lorsque les soignants ne connaissent pas leurs droits ou les services existants, l'assimilation est très faible. Un point focal central, comme beaucoup l'ont suggéré, pourrait donc être une solution pour fournir les informations nécessaires. Les aidants devraient également être soutenus par des formations et des conseils. En ce qui concerne les procédures administratives, des structures rapides et simplifiées doivent être mises en pratique, afin que la bureaucratie ne crée pas de charge supplémentaire.

4. Mesures de réconciliation :

Il est essentiel d'apporter des mesures de réconciliation pour que les aidants familiaux salariés puissent s'acquitter à la fois de leurs responsabilités professionnelles et des soins dont ils ont la charge. Des jours de congé supplémentaires, des heures de travail flexibles et la possibilité de télétravailler permettraient d'améliorer leur situation. Il est important d'offrir des solutions souples aux aidants familiaux, car leurs besoins et ceux du parent dont ils s'occupent peuvent varier considérablement d'une famille à une autre.

5. Implication, inclusion et sensibilisation :

Les personnes interrogées sont rarement impliquées dans l'élaboration des politiques, ou dans l'évaluation des services, bien que la participation d'aidants et

de personnes ayant des besoins en matière d'appui soit fortement plébiscitée. Elles ont estimé que les décideurs ne les prenaient pas en considération. Il est donc nécessaire de sensibiliser davantage les personnes handicapées, les autres personnes nécessitant un appui et les membres de leurs familles pour lutter contre la discrimination et l'isolement dans la société.

6. Prévention en matière de santé :

Compte tenu de l'impact de la prestation de soins sur la santé physique et mentale des aidants familiaux, il est essentiel d'appliquer des mesures de santé préventives. Les soignants demandent notamment l'accès à un soutien psychologique, qui pourrait alléger le stress psychologique auquel ils sont exposés.

Voir étude complète sur le site Web de la COFACE [www.coface-eu.org](http://www.coface-eu.org).

---