



CONFÉDÉRATION DES ORGANISATIONS FAMILIALES DE L'UNION EUROPÉENNE
CONFEDERATION OF FAMILY ORGANISATIONS IN THE EUROPEAN UNION

HANDICAP

CHARTRE EUROPÉENNE DE L'AIDANT FAMILIAL

Avec le soutien de la **coface**

AVANT-PROPOS

Actuellement, dans la plupart des pays européens, les réponses des autorités publiques à la question de la dépendance (quelle que soit la cause: handicaps, maladies, âge, accidents, ...) sont absentes ou insuffisantes. En conséquence, de nombreux proches, et en particulier les femmes, doivent pallier ce manque.

Les solidarités familiales ne peuvent en aucun cas exonérer un état ou les autorités publiques de leur devoir de répondre adéquatement à l'aide nécessaire pour la vie des personnes qui dépendent d'un tiers pour les actes de la vie quotidienne.

coface-handicap estime que la reconnaissance et le soutien des proches aidants permettrait un maintien et / ou une amélioration de la qualité de vie tant des aidants que des personnes aidées. Par cette reconnaissance, il s'agit donc avant tout de préserver la qualité de vie des familles: veiller à la santé physique et psychique des aidants, conserver des liens familiaux habituels entre parents et enfants et à l'intérieur du couple, prévenir un appauvrissement financier, permettre la conciliation vie professionnelle / vie familiale et maintenir les droits de chacun de ses membres.

Tout en revendiquant un accroissement des aides pour les personnes dépendantes (logement, mobilité, enseignement et formation, emploi, ressources, services adéquats, etc.), il a semblé à **coface-handicap**, que les proches aidants, qui fournissent une disponibilité (parfois contrainte) et une aide gratuite, devaient bénéficier impérativement d'une reconnaissance à travers un certain nombre de droits. Ces droits doivent, en outre, leur permettre un choix éclairé de devenir ou non aidant en accord avec la personne aidée.

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

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

La finalité de la Charte est d'obtenir que les aidants familiaux soient à égalité de droits et de chance au même titre que n'importe quel citoyen.

1 DÉFINITION DE L'AIDANT FAMILIAL

L'aidant familial est 'la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment: nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. '.

2 CHOIX DE L'AIDANT FAMILIAL

La personne en situation de handicap et / ou de dépendance doit avoir à tout moment la possibilité de choisir son aidant non professionnel dans sa famille ou son proche entourage. Si elle n'est pas à même d'exprimer ce choix, tout doit être fait pour que sa volonté soit respectée. Réciproquement, l'aidant familial doit pouvoir choisir d'accomplir son rôle d'aidant à temps plein ou à temps partiel en conciliant éventuellement ce rôle avec une activité professionnelle. Ce choix doit être libre et éclairé, et doit pouvoir être réévalué en tout temps.

3 SOLIDARITÉ NATIONALE

Le choix par la personne en situation de handicap et / ou de dépendance d'un aidant non professionnel et la solidarité intrafamiliale n'exonèrent en aucun cas les autorités publiques nationales et locales de leur obligation de solidarité à l'égard de la personne aidée et de l'aidant. Cette solidarité doit se traduire par une reconnaissance sociale officielle, assortie de droits sociaux et de tous types de soutiens. L'aide apportée pourrait en outre faire l'objet d'une reconnaissance financière légale.

4 SOLIDARITÉ FAMILIALE

Les familles sont, en règle générale, un lieu privilégié d'épanouissement des personnes en situation de handicap et / ou de dépendance. La solidarité familiale doit se développer en complémentarité et en bonne harmonie avec la solidarité nationale.

5 PLACE DE L'AIDANT FAMILIAL DANS LES SYSTÈMES DE SANTÉ

La place de l'aidant familial doit être reconnue et prise en compte, en tant que telle, dans toutes les politiques de santé et de protection sociale. Cette reconnaissance sociale doit 'officialiser' le rôle de l'aidant familial. L'aidant familial a droit à des infrastructures de soins et à divers réseaux de soutien moral et psychologique sur lesquels il peut s'appuyer.

6 STATUT OFFICIEL DE L'AIDANT FAMILIAL

L'aidant familial, dans le cadre de son action d'aidant doit bénéficier de droits sociaux et de moyens pour accompagner la personne en situation de handicap et / ou de dépendance dans toutes les activités de la vie sociale. L'aidant familial doit bénéficier d'une égalité de traitement :

- en matière d'emploi et de travail : aménagement du temps de travail, congés, aide au retour à l'emploi, maintien des régimes de protection santé et de protection sociale ;
- en matière d'accessibilité universelle : transports, logement, culture, cadre bâti, communication, ..., par une compensation financière ;
- en matière de retraite : par la reconnaissance de son statut d'aidant ;
- en matière de validation des acquis : par la reconnaissance de son expérience dans sa fonction d'aide.

7 QUALITÉ DE VIE

La qualité de vie de la personne aidée et celle de son aidant sont interdépendantes. Aussi convient-il de développer toutes politiques de prévention (maladie, fatigue, surcharge, épuisement, ...) permettant à l'aidant familial d'être en pleine capacité de répondre aux besoins de la personne aidée. L'aidant et la personne aidée doivent pouvoir être soutenus par des services et des structures de proximité agréés et habilités.

8 DROIT AU RÉPIT

Ce droit est une nécessité fondamentale et peut se traduire en termes de soutien, de renfort ponctuel 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, ...).

9 INFORMATION / FORMATION

L'aidant familial doit être informé sur ses droits et devoirs. L'aidant familial doit avoir accès à toutes informations facilitant l'accomplissement de son rôle d'aidant. Il doit également avoir accès à toutes formations spécifiques visant une meilleure qualité de sa fonction d'aidant. Un système de formation doit être mis en place par les autorités publiques en pleine concertation avec les organisations représentatives.

10 ÉVALUATION

L'évaluation doit être permanente engageant tant les personnes aidées que les aidants familiaux, que les autorités publiques :

- évaluation des besoins tant de la personne aidée que de la personne aidante ;
- évaluation des services rendus à termes réguliers et / ou à la demande : il revient aux autorités publiques de veiller au bon accomplissement et à la qualité de l'accompagnement de la personne aidée, et de formuler les recommandations nécessaires.

La personne aidée et l'aidant familial sont les premiers experts de leurs besoins et des réponses propres à les satisfaire. Ils doivent obligatoirement intervenir ou se faire représenter par une personne de leur choix dans les procédures d'évaluation.

La Charte européenne de l'aidant familial se place en référence aux grands textes internationaux, rédigés sous les auspices des Nations Unies, du Conseil de l'Europe, de l'Union européenne et du Forum européen des personnes handicapées, et ayant directement trait à la vie, à la dignité, aux droits et à la pleine citoyenneté des personnes handicapées et de leurs familles. Au-delà du handicap, elle rencontre les besoins des aidants familiaux quelque soit la cause de la dépendance de la personne aidée (âge, maladie, accident, ...).

Cette Charte est conçue comme un outil de référence qui sera proposé aux diverses organisations représentatives des personnes en situation de handicap et / ou de dépendance ainsi que de leurs familles au sein de l'Union européenne, et aux instances officielles de l'Union européenne.

Cette Charte fait suite au projet 'Aide aux aidants familiaux' conduit par des organisations membres de **coface-handicap** au cours des années 2005-2006. Elle a reçu le soutien du Conseil d'Administration de la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (**coface**) le 16 mars 2009.

→ Pour plus d'informations, n'hésitez pas à contacter le Secrétariat de la **coface**.



CONFÉDÉRATION DES ORGANISATIONS FAMILIALES DE L'UNION EUROPÉENNE

Rue de Londres 17
1050 Bruxelles

T +32 2 511 41 79
F +32 2 514 47 73
secretariat@coface-eu.org
www.coface-eu.org



Cette publication bénéficie du soutien du programme communautaire pour l'emploi et la solidarité sociale – PROGRESS (2007-2013). 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.