

*« La situation des aidants dans l'Union européenne :
de la reconnaissance aux droits ? »*

*Claire Champeix, Chargée de projets et de plaidoyer,
Eurocarers*

EBIS-Braise-CEISME

Journée d'étude

« Impact de l'aide sur les relations après une lésion cérébrale acquise »

Jeudi 23 Septembre – visioconférence

Eurocarers : le réseau



- 75 membres
- 26 pays
- Associations d'aidants proches
- Organismes de recherche

L'aidant informel défini comme:

Toute personne qui apporte une aide – de manière principalement **bénévole** - à une personne vivant avec une maladie chronique, un handicap ou ayant besoin de soins de longue durée pour toute autre raison, **en dehors de tout cadre professionnel ou formel.**

Ce que les aidants informels ont en commun

La situation des aidants en Europe



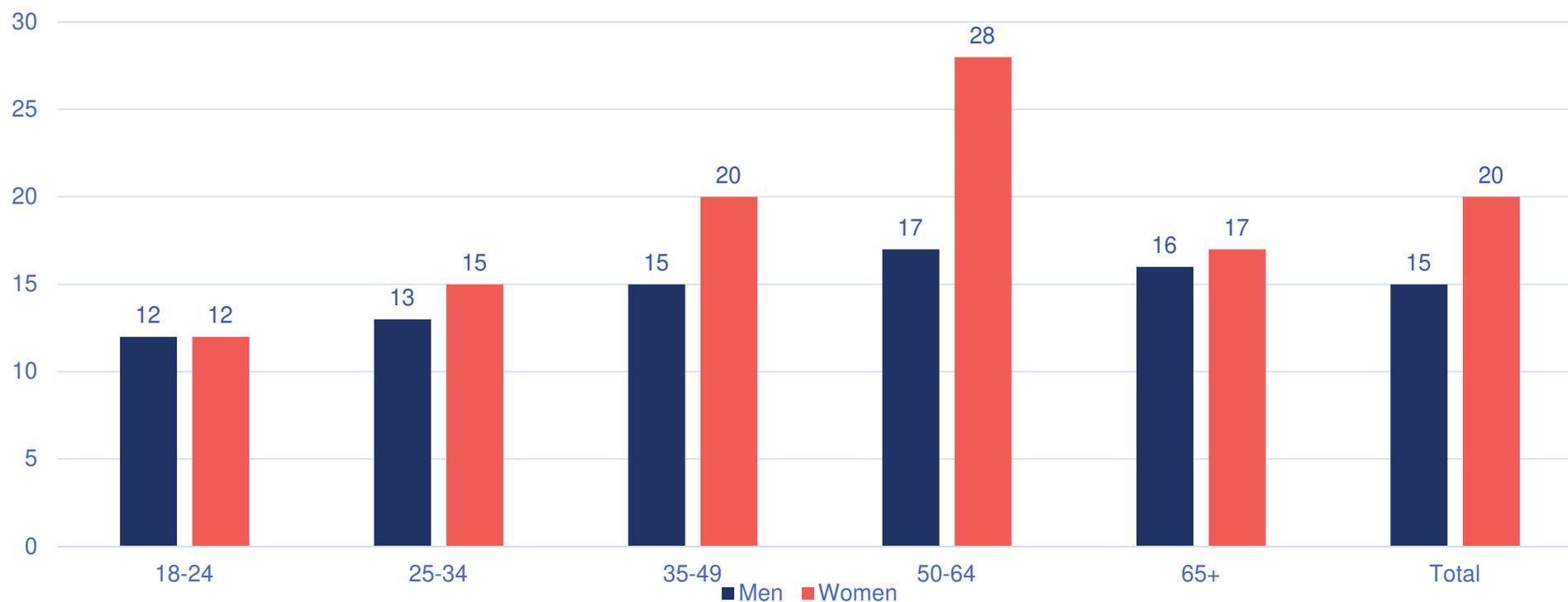
En Europe, 80% des soins de longue durée sont fournis par les aidants informels. Ces derniers sont soumis à une pression croissante.

On observe une corrélation entre les responsabilités d'aidant, et les difficultés en terme d'emploi, d'exclusion sociale et de pauvreté, de difficultés liées à la santé physique et mentale.

La question touche de manière disproportionnée les femmes, qui sont plus susceptibles de renoncer à leur emploi/ réduire leur temps de travail/ freiner leur carrière.

“En tant qu'aidant, vous n'avez rien qui ressemble à une vie sociale. J'ai été aidante informelle pendant 20 ans. J'ai l'impression d'être complètement marginale.”

Proportion d'hommes et de femmes de différents groupes d'âge qui fournissent une aide informelle (au moins une fois par semaine)



Source: Eurofound (2017),
European Quality of Life Survey
2016

Situation socio-économique des aidants réguliers (18–64)

	Non-aidants	Aidants en emploi	Autres aidants
Etat de santé précaire ou mauvais	22	27	41
Ayant des difficultés à joindre les deux bouts	38	44	54
Dans le quartile des revenus le plus bas	25	26	45
S'est senti seul plus de la moitié du temps (dans les dernières deux semaines)	10	14	17
A le sentiment que ce qu'il fait n'est pas reconnu par les autres	19	26	28
Index d'exclusion sociale	2,1	2,2	2,4
Satisfaction dans la vie	7,2	7,1	

Source: id

Un prix à payer en termes de santé

Effets potentiellement négatifs des responsabilités d'aidant sur la santé et le bien-être des aidants, les dynamiques:

- L'aide informelle peut impliquer un engagement physique important sur une longue durée, au risque de développer des TMS, et d'aggraver d'autres maladies chroniques;
- Risque de négliger sa propre santé, et de s'éloigner d'un mode de vie sain (alimentation, pratique physique);
- La situation d'aidant va souvent de pair avec le stress et des difficultés d'ordre psychologique, qui peuvent avoir à leur tour des répercussions physiques.

La prévalence des problèmes de santé mentale est 20% plus importante que parmi les personnes qui ne sont pas aidantes.*

France: 48% des aidants font part de problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant de devenir aidants. - 50% des aidants ne parlent pas de leurs problèmes de santé liés à leur rôle d'aidant avec les professionnels de santé.**

* *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care OECD, 2011*

** *La Compagnie des Aidants, 2021*

Impact de la pandémie



Les aspects les plus impactés dans la vie des aidants:

1. Réseau social/participation à la vie sociale(78.7%);
2. **Qualité de vie (76.8%);**
3. **Santé mentale/ état psychologique (66.5%);**
4. Accès aux soins pour la personne aidée (59.8%);
5. Etat de santé de la personne aidée (54%)

→ **Plus d'aide(+17% en heures d'aide /semaine)**

→ **Une relation d'aide plus intense!**

→ **Plus d'aidants! (+11,9%)**

Plaidoyer au niveau européen: les leviers d'un changement

Que veulent les aidants?



Visibilité et reconnaissance:

- En tant qu'une composante essentielle des écosystèmes de soins de longue durée;
- En tant que citoyens;

“L'aide informelle est là pour durer”; il faut une approche globale et cohérente des questions qui se posent.

De la reconnaissance aux droits?

- **Jeunes aidants:** [Me-We project](#), [YC-Get-together](#) en Suisse
- **Programmes de formation:** par VOCAL en Ecosse; ou le modèle Ovet-valmennus® développé par Carers Finland
- **Equilibre vie privée / vie professionnelle: En Belgique, reconnaissance des aidants, et possibilité de congés**
- **Soutien financier:** En Ecosse, allocation d'aidant et introduction d'une allocation pour les jeunes aidants pour favoriser le répit; 'allocation de compensation d'emploi', pour les personnes prodiguant une aide plus de 35 heures par semaine sous conditions de ressources
- **Irlande:** Nouvelles mesures visant à combattre l'inégalité de genre dans le montant des retraites liée à l'aidance
- **R-U:** 'prescription sociale' visant à favoriser la coopération entre différents professionnels et différents services, renforcer la capacité des personnes ayant besoin de soins, soutenir des services de proximité centrés sur les besoins et préférences de la personne.

Reconnaissance et mesures de soutien intégrées pour les aidants dans la Région d'Emilie Romagne en **Italie**

Enhancing the Rights of Informal Carers, the Way Forward, Eurocarers, 2020



Stratégie d'Eurocarers pour les aidants

Mettre en oeuvre tous les leviers d'action au niveau UE, coordonnés de manière stratégique

La santé, les soins de longue durée sont une compétence des Etats membres, MAIS:

- L'UE joue un rôle clé en soutenant les EM face à des enjeux communs: données et études comparatives, monitoring des situations économiques, budgétaires et sociales, financements de recherche et de programmes..
- De nombreux domaines de compétence de l'UE ont un impact sur les soins de longue durée (égalité H/F, politiques budgétaires et fiscales...)

Nous avons besoin une stratégie ambitieuse, qui s'appuie sur la participation des parties prenantes, et renforce système formel ET à l'aidance informelle, visant à soutenir les aidants tout en les laissant libres de leurs choix.

Actualité européenne encourageante



18. Soins de longue durée

Chacun a droit à des services de soins de longue durée abordables et de bonne qualité, en particulier au domicile et à proximité.

- Initiative de la Commission annoncée pour 2022



- Digitalisation de la santé
- Maladies chroniques
- Plan Cancer
- Relance économique
- Protection sociale
- Droits des personnes vivant avec un handicap

.....





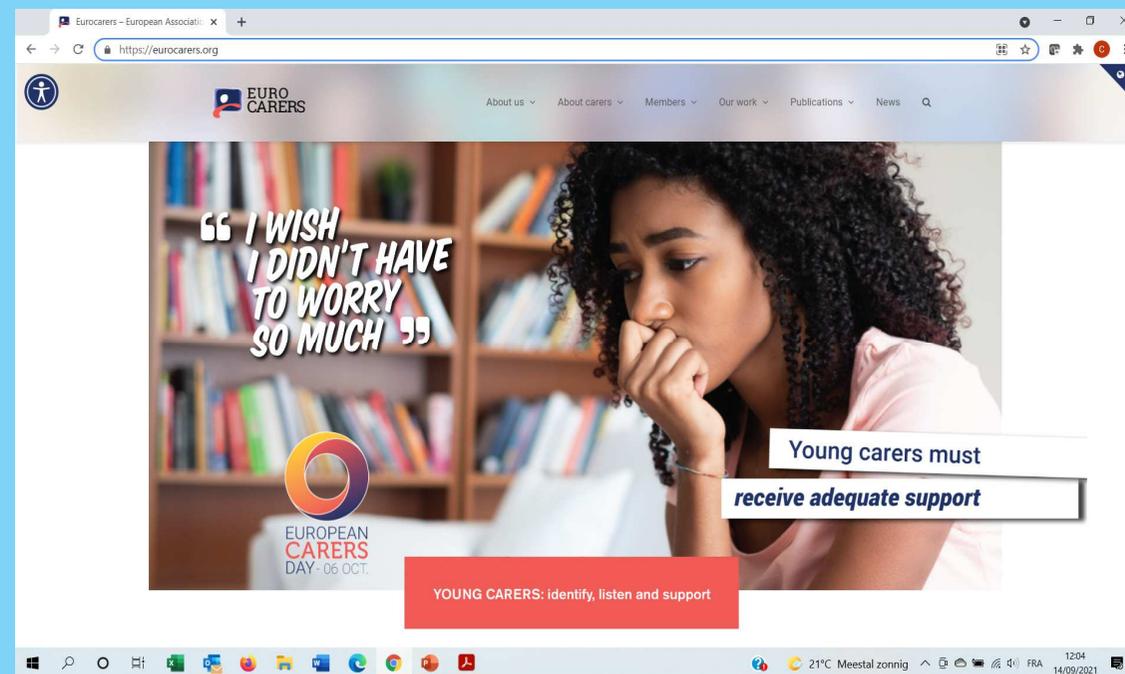
Discours sur l'état de l'Union européenne – 15 Septembre 2021: annonce d'une 'Stratégie européenne du Care'

**Merci beaucoup
pour votre attention!**

**Rendez-vous le 6 Octobre
pour la Journée européenne
des aidants**



https://twitter.com/Eurocarers_info



<http://ecd.me-we.eu/>