



Partenariat éducatif Grundtvig

« L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide »

Synthèse



DG Éducation et culture

Programme pour l'éducation et
la formation tout au long de la vie

Introduction

Entre août 2010 et juillet 2012, dix associations nationales ont travaillé ensemble dans le cadre d'un Partenariat Educatif Grundtvig consacré à l'aide aux aidants familiaux et intitulé «L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide». Ce projet européen a bénéficié du soutien du Programme européen d'Education et de Formation Tout au Long de la Vie «Grundtvig» pour la promotion de l'éducation des adultes.

1. Auto-évaluation des besoins des aidants familiaux: pourquoi?

Un aidant familial peut être défini comme «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,...»¹.

En Europe, l'accompagnement des personnes âgées, des personnes fragiles et/ou handicapées et des personnes de tous âges souffrant d'une maladie chronique est largement assuré par des membres de la famille. Or, l'accompagnement d'un proche a souvent un prix pour l'aidant familial, notamment des conséquences sur sa situation financière, sa situation professionnelle, sa situation sociale ou sa santé. La reconnaissance et le soutien des aidants familiaux sont nécessaires pour permettre un maintien et/ou une amélioration de la qualité de vie tant des aidants familiaux que des personnes aidées, pour promouvoir l'inclusion sociale des aidants familiaux et pour améliorer la qualité de l'accompagnement.

L'objectif du partenariat était d'identifier les défis et de formuler des recommandations matière de sensibilisation et de formation destinées à favoriser l'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux. Cette démarche apparaît en effet indispensable pour permettre aux aidants de prendre conscience de leurs problèmes, de définir leurs besoins, de demander les aides nécessaires et de prévenir les situations d'épuisement. Accaparés par leur engagement auprès du proche qu'ils accompagnent, les aidants familiaux ont trop souvent tendance à faire fi de leurs difficultés et à négliger les aides extérieures qu'ils pourraient solliciter. Souvent même, ils ne se reconnaissent pas dans le statut d'aidant et ignorent leurs droits.

¹ [Charte européenne de l'aidant familial de COFACE-Handicap](#)

Afin d'apporter des réponses concrètes adaptées aux différentes situations, le partenariat regroupait des associations de neuf pays, avec des vocations différentes (associations actives dans le champ du handicap, de la maladie d'Alzheimer, associations d'aidants familiaux et organisations familiales généralistes). Il a aussi impliqué des aidants familiaux en tant qu'apprenants adultes à toutes les étapes, dans une véritable démarche participative qui a été essentielle pour le partenariat. Les aidants familiaux ont également eu la possibilité de découvrir et mieux comprendre les différents systèmes d'aide aux aidants développés en Europe, à travers six réunions transnationales dans six pays hôtes différents.

2. De nombreux obstacles à l'auto-évaluation des besoins

Comme première étape, les partenaires ont entrepris une analyse des obstacles à la prise de conscience et à l'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux. Un questionnaire a été élaboré puis diffusé auprès d'aidants familiaux dans les neuf pays représentés au sein du partenariat. Les résultats ont été résumés au sein de rapports nationaux, et partagés à l'occasion d'une des réunions transnationales.

L'étude a permis de mettre en évidence que les liens familiaux et l'affection rendent difficile l'identification en tant qu'aidant familial pour les personnes accompagnant un proche. En effet, cet accompagnement est considéré comme naturel. Le fait qu'il existe ou non un débat public sur la question de l'aide aux aidants ou un statut juridique pour les aidants familiaux a aussi un impact sur la capacité des aidants familiaux à s'identifier comme tel. L'absence de soutien ou le manque d'information sur les formes de soutien disponibles, le manque de temps et d'énergie, le fait de concentrer toute son attention sur les besoins de la personne accompagnée, et l'absence de coopération de qualité avec les professionnels constituent aussi autant d'obstacles qui empêchent les aidants familiaux de prendre conscience de leurs propres besoins et de les exprimer.

Il ressort également de l'étude que l'isolement est à la fois un facteur clé et la principale conséquence de ce défaut de prise de conscience. Cela rend cruciale la question de l'aide aux aidants familiaux qui ne font pas appel à des associations: comment faire pour les atteindre? L'intervention précoce est aussi primordiale pour éviter la mise en place du cercle vicieux de l'isolement. Il est par ailleurs indispensable d'adopter une approche selon le genre, et de s'adapter aux besoins des «sous-groupes» d'aidants (ex. jeunes aidants, aidants plus âgés, ...). Enfin, les différences culturelles entre les différents pays ne doivent pas être négligées.

3. Une grande variété de bonnes pratiques

Fort de ces résultats, les partenaires ont recensé des bonnes pratiques dans leurs pays respectifs. Ils se sont attachés plus particulièrement à la capacité de ces initiatives à favoriser la prise de conscience par les proches de leur rôle d'aidant familial, à aider les aidants familiaux à évaluer et exprimer leurs besoins, et à atteindre les aidants familiaux les plus isolés.

Les bonnes pratiques récoltées par les organisations partenaires couvrent une large gamme. Certaines sont des outils de sensibilisation (ex. initiatives dans le domaine de la recherche, journées nationales des aidants familiaux, statut juridique pour les aidants familiaux, etc.). D'autres sont des outils d'intervention directe auprès des aidants familiaux promouvant l'auto-évaluation des besoins (ex. outils d'auto-évaluation, services d'aide aux aidants, groupes de soutien, etc.). D'autres relèvent d'une intervention plus indirecte (évaluation des besoins de la personne aidée, formation, services de répit, etc.). Enfin, la caractéristique d'autres outils est vraiment de chercher à atteindre le plus possible les aidants familiaux (sensibilisation dans les réseaux pertinents, utilisation des nouvelles technologies, approche de porte à porte, etc.).

Ces bonnes pratiques ont fait l'objet d'un examen attentif et de discussions au cours de deux réunions transnationales. Les partenaires ont pu identifier les caractéristiques essentielles que devraient revêtir les outils de sensibilisation et d'auto-évaluations, suivant les catégories ci-après : contextes locaux, nationaux et européen favorables ; caractéristiques transversales ; caractéristiques relatives à la conception de l'outil ; et caractéristiques relatives à l'impact de l'outil.

D'autres conclusions importantes étaient que, dans certains pays, de nombreuses bonnes pratiques ont déjà été développées, tandis que dans d'autres, rien ou presque n'a été fait. Alors que la plupart des bonnes pratiques peuvent être transposées dans d'autres pays, pour autant qu'elles bénéficient d'un soutien suffisant des pouvoirs publics, d'autres seront moins faciles à transposer en raison des différences culturelles. Enfin, la transposition dans les pays les moins avancés prendra du temps (tout du moins en ce qui concerne les modèles de bonnes pratiques les plus complets).

4. Recommandations pratiques et politiques

Se fondant sur l'ensemble de ces résultats, les partenaires ont élaborés et sont tombés d'accord sur plusieurs séries de recommandations, résumées ci-après.

Recommandations pour la conception d'outils pour l'auto-évaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux

1. Raison d'être

La reconnaissance et le soutien des aidants familiaux sont nécessaires pour permettre un maintien et/ou une amélioration de la qualité de vie tant des aidants familiaux que des personnes aidées, pour promouvoir l'inclusion sociale des aidants familiaux et pour améliorer la qualité de l'accompagnement. La création d'outils permettant aux aidants familiaux d'évaluer leurs propres besoins est un grand pas vers la reconnaissance des aidants en tant que partenaires d'accompagnement. Ces outils aideront les aidants familiaux à s'identifier comme tels, à exprimer leurs besoins et à renforcer leurs capacités. Les aidants pourront plus facilement obtenir des informations et des conseils et prévoir des solutions alternatives ou de secours au cas où ils ne souhaiteraient pas poursuivre l'accompagnement ou se trouveraient dans l'incapacité de le faire. L'auto-évaluation permettra également de resserrer la collaboration entre les prestataires de services et les aidants familiaux, et de contribuer à l'élaboration de programmes de formation des aidants familiaux.

Devant la diversité des contextes socioculturels dans l'Union Européenne, ces recommandations ne prétendent pas proposer un modèle d'auto-évaluation des besoins des aidants familiaux, mais plutôt définir les aspects importants dont il convient de tenir compte lors de la création d'un outil d'auto-évaluation à l'intention des aidants familiaux. Elles mettent en lumière les facteurs à prendre en compte lors de la conception et de la mise en œuvre de futurs outils d'auto-évaluation, indépendamment des aides et services qui existent dans un pays donné. Une reconnaissance sociale du rôle des aidants familiaux et de leurs difficultés, l'existence de stratégies, d'aides et de financements publics en faveur des aidants familiaux et la présence d'associations influentes représentant les intérêts des aidants familiaux sont néanmoins autant de facteurs favorables qui permettront d'optimiser l'impact de l'auto-évaluation.

Les recommandations présentées ici sont spécifiquement destinées à la création d'outils d'auto-évaluation, c'est-à-dire une évaluation auto-administrée.

2. Principes à respecter pour la conception de l'outil

Lors de l'élaboration d'un outil d'auto-évaluation des besoins des aidants familiaux, il est indispensable de respecter les principes suivants pour que les aidants familiaux s'approprient le processus d'auto-évaluation :

- qualité, responsabilité, validité, fiabilité et neutralité;
- transparence et confidentialité;
- approche participative (c'est-à-dire une implication directe des aidants familiaux dans la planification, la conception et la mise en œuvre de l'outil d'auto-évaluation);
- reconnaissance de la diversité des aidants familiaux (l'outil doit respecter la diversité des aidants familiaux sur les plans de l'âge, du genre et du contexte géographique et socioculturel; il doit aussi refléter la diversité des besoins de la personne accompagnée, et l'impact de cette diversité sur les besoins de l'aidant familial);
- simplicité;
- adaptabilité;
- et facilitation de l'auto-identification en tant qu'aidant familial (l'auto-évaluation ne doit pas se limiter à une évaluation des besoins de l'aidant familial, elle doit aussi servir d'élément déclencheur pour faire prendre conscience à l'aidant son rôle d'aidant familial, et ce à toutes les étapes de l'accompagnement).

3. Mise en œuvre de l'outil d'auto-évaluation

La mise en œuvre de l'outil d'auto-évaluation requiert elle aussi une attention particulière.

Tout d'abord, l'outil doit être facile à mettre en œuvre. Les aidants familiaux doivent pouvoir pratiquer l'auto-évaluation seuls. Des professionnels ou des bénévoles peuvent les aider dans cette tâche, mais leur intervention ne doit pas être indispensable. L'outil pourra être utilisé de façon informelle, à la maison, dans le cadre des activités quotidiennes des organisations d'aide aux aidants familiaux, ou plus formellement, sur le conseil de professionnels.

Les outils d'auto-évaluation doivent aussi avoir la capacité d'atteindre les aidants familiaux qui, habituellement, ne font pas appel à des organisations d'aide aux aidants ou à des prestataires de services et ne sont donc pas aidés dans leur rôle d'accompagnement. Tout doit être mis en œuvre pour identifier ces aidants familiaux «invisibles» et dialoguer avec eux, en adoptant une approche multi-niveaux intégrant :

- les relations avec les professionnels (ex. médecin généraliste ou services accompagnant la personne aidée);
- les contacts avec les organisations d'aide aux aidants;
- des moyens alternatifs pour atteindre les aidants familiaux (ex. démarches de «porte à porte», communication entre pairs, bouche à oreille);
- un travail avec les écoles, les employeurs, les ministères, les médias, etc.;
- et en introduisant les auto-évaluations au sein du cadre de vie des aidants familiaux.

Il ne faut cependant pas oublier que certains aidants familiaux ne souhaitent tout simplement pas s'auto-évaluer. Ils préfèrent se débrouiller seuls, et ce choix doit être respecté.

D'autres principes importants sont:

- l'accessibilité (les aidants familiaux doivent pouvoir avoir accès à une auto-évaluation à tout moment, quand et sous la forme qui leur conviennent le mieux; cette auto-évaluation doit être gratuite et compatible avec leurs rôle et responsabilités d'accompagnement en termes de temps requis pour l'effectuer);
- l'intervention précoce (des efforts doivent être déployés pour identifier les aidants familiaux et leur proposer une auto-évaluation aussi tôt que possible dans le cycle d'accompagnement, permettant d'éviter le stress, la surcharge et l'épuisement si un soutien préventif est apporté);
- et la régularité et la réactivité de l'auto-évaluation.

Dans les pays où le terme «aidant familial» n'est pas pleinement reconnu, les organisations doivent parfois intensifier les activités de sensibilisation pour permettre la mise en œuvre des outils d'auto-évaluation des besoins des aidants familiaux. Il peut être aussi nécessaire de changer le langage utilisé dans l'outil d'auto-évaluation ou d'utiliser un terme autre qu'«aidant».

Enfin, du point de vue éthique, il est indispensable de garder à l'esprit que, selon le contexte, les besoins des aidants familiaux ne trouveront peut-être pas toujours une réponse. Il convient d'attirer l'attention des aidants familiaux sur le fait que l'auto-évaluation de leurs besoins n'impliquera pas forcément une solution ou une réponse à chacun de ces besoins. Néanmoins, même si aucun soutien supplémentaire n'est fourni au terme de l'auto-évaluation, le processus en lui-même doit aider l'aidant familial (ex. à se sentir reconnu et valorisé; à être mieux informé et savoir qui contacter pour obtenir de l'aide; etc.).

4. Contenu de l'auto-évaluation

L'auto-évaluation doit proposer sur un cadre global permettant d'examiner tous les besoins physiques, psychologiques, sociaux, professionnels et financiers de l'aidant familial. Une annexe aux recommandations présente des exemples de modules et de questions.

L'auto-évaluation doit aussi permettre de graduer les difficultés ou les besoins (voir par exemple l'échelle de Zarit pour l'évaluation du fardeau de l'aidant familial).

Enfin, pour faciliter la recherche de soutien, l'outil d'auto-évaluation peut contenir à la fin des liens et adresses utiles, ou s'inscrire lui-même dans une boîte à outils contenant des adresses et des informations sur les soutiens de qualité existants.

5. Résultats de l'auto-évaluation - prochaines étapes

Le processus d'auto-évaluation facilitera l'identification des aidants familiaux, par eux-mêmes et par les autres, dans la mesure où il leur permet d'exprimer leurs besoins. Il est important de veiller à tout mettre en œuvre pour leur venir en aide. Autant que possible, et avec l'accord de l'aidant familial, l'organisation ou le service qui a offert l'accès à l'auto-évaluation doit suivre la situation de l'aidant familial.

Les résultats de l'auto-évaluation identifieront également les besoins de l'aidant familial et permettront à celui-ci de dire de quel soutien (le cas échéant) il a besoin pour y répondre. L'aidant familial doit pouvoir être en mesure de rendre compte des résultats de son auto-évaluation à des services d'aide, d'expliquer quels besoins ont été mis en évidence afin d'obtenir des conseils quant à la meilleure façon d'y répondre. Si l'auto-évaluation montre que l'aidant familial est particulièrement vulnérable, elle doit donner lieu à une intervention immédiate de services de soutien appropriés. Les aidants familiaux doivent aussi pouvoir utiliser les résultats de l'auto-évaluation pour nouer ou renforcer un partenariat avec les professionnels impliqués dans l'accompagnement du proche aidé.

Le processus d'auto-évaluation permettra également de déterminer quelle formation ou quel dispositif d'apprentissage est nécessaire pour apporter un soutien à l'aidant familial.

Ce processus doit aussi encourager la coopération, le travail en réseau et les échanges de bonnes pratiques entre les aidants familiaux, les groupes d'aidants familiaux, les associations, les organismes statutaires et les professionnels de la santé et du secteur social, en mettant à leur disposition un mécanisme systématique permettant d'identifier les aidants familiaux, de leur donner accès à l'auto-évaluation et de comprendre et répondre à leurs besoins.

Enfin, le processus d'auto-évaluation contribuera à une meilleure reconnaissance des aidants familiaux, à un renforcement de leurs capacités et à une amélioration de leur qualité de vie. Il leur permettra de faire des choix éclairés, de se sentir davantage soutenus dans leur rôle et d'influencer la planification et la prestation des services, aussi bien pour eux-mêmes que pour les personnes qu'ils accompagnent.

Recommandations sur les modules de formation à développer à l'intention des aidants familiaux et des professionnels pour aider les aidants familiaux à évaluer et à exprimer leurs besoins

1. Raison d'être

Ces recommandations concernent:

- d'une part, les dispositifs d'apprentissage² à l'intention des aidants familiaux afin de renforcer leurs compétences et leurs capacités d'évaluer et d'exprimer leurs besoins (processus d'autodétermination);
- d'autre part, les formations à l'intention des professionnels, dont le but est d'apprendre aux professionnels à aider les aidants familiaux à s'identifier comme tels et à évaluer et exprimer leurs propres besoins.

Certaines des recommandations sont communes aux deux.

Les recommandations ci-après n'ont pas l'ambition de proposer un référentiel détaillé pour le développement de dispositifs d'apprentissage/de formations. Leur objectif est de mettre en évidence la nécessité de développer les dispositifs d'apprentissage/les formations visant à aider les aidants familiaux à évaluer et à exprimer leurs besoins, ainsi que les principaux facteurs de réussite. Elles complètent les recommandations générales relatives à la conception d'outils pour l'auto-évaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux, également formulées dans le cadre de ce Partenariat.

La participation à un dispositif d'apprentissage fait partie d'un processus. Les initiatives visant à identifier et atteindre les aidants familiaux doivent être développées plus avant et bénéficier d'un soutien adéquat de la part des politiques publiques, plus encore dans les Etats membres où le rôle des aidants familiaux n'est pas ou peu reconnu.

2. Recommandations communes

Des dispositifs d'apprentissage destinés aux aidants familiaux et des formations à l'intention des professionnels concernés du secteur médical, du secteur social et du secteur éducatif doivent être développés, dans le but

² Certains partenaires souhaitant distinguer la formation professionnelle de celle des aidants familiaux pour éviter le risque d'une professionnalisation indésirable des aidants familiaux, par consensus l'expression «dispositif d'apprentissage» est utilisé pour les aidants familiaux, plutôt que le terme «formation». Au niveau national, on préférera dans certains pays utiliser tout de même le terme «formation». Quel que soit le terme utilisé, l'enjeu est le même : la reconnaissance des besoins des aidants familiaux en la matière.

d'améliorer la prise de conscience du rôle d'aidant familial et l'auto-évaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux.

Les objectifs communs sont les suivants:

- promouvoir l'inclusion sociale des aidants familiaux et favoriser leur bonne santé et leur bien-être;
- aider les aidants familiaux à identifier, à formuler et à exprimer leurs besoins;
- instaurer une relation de partenariat entre les aidants familiaux et les professionnels.

Les aidants familiaux doivent être impliqués, avec les professionnels, dans la conception des modules d'apprentissage/de formation.

Les animateurs/formateurs doivent être dûment formés, notamment dans le domaine de l'analyse systémique.

3. Recommandations concernant les dispositifs d'apprentissage à l'intention des aidants familiaux

Des dispositifs d'apprentissage à l'intention des aidants familiaux doivent être développés et mis en œuvre, avec les objectifs spécifiques suivants:

- sensibilisation des aidants familiaux à leur rôle et à leurs propres besoins, et mise en capacité d'évaluer ces besoins;
- processus d'autodétermination pour l'expression de leurs propres besoins et l'affirmation d'eux-mêmes;
- accès à un soutien de qualité;
- plus grande maîtrise de leur vie par les aidants familiaux et meilleure estime d'eux-mêmes;
- leur donner les moyens de réfléchir, de poser un regard critique et renforcer leurs capacités à faire des choix.

Les responsabilités d'accompagnement des aidants familiaux doivent être prises en compte afin de leur permettre de suivre un dispositif d'apprentissage (ex. des services d'accompagnement de suppléance doivent être prévus; le calendrier du dispositif d'apprentissage doit être réaliste; etc.).

Les aidants familiaux doivent être convaincus que l'apprentissage leur sera utile dans leur vie de tous les jours. Des thèmes concrets ainsi que des objectifs concrets et réalistes doivent être mis en avant.

L'apprentissage doit être personnalisé et flexible (diversité des aidants familiaux et des situations).

L'interactivité et la participation active des aidants familiaux dans le processus d'apprentissage doivent être garanties au travers des aspects organisationnels; d'une méthodologie fondée sur la participation active, les expériences pratiques, l'apprentissage collaboratif et l'émulation par les pairs ; de l'écoute, de l'aide à l'expression et du respect vis-à-vis des besoins et de la motivation de l'adulte qui suit l'apprentissage.

Le processus d'apprentissage doit être facilité par différents moyens: terminologie adaptée au groupe cible; recherche d'un consensus et d'une compréhension commune; illustration par un cas pratique; et vérification informelle et continue des connaissances assimilées afin de respecter le rythme d'apprentissage de l'aidant.

Les outils suivants doivent être utilisés: un module comprenant des stratégies pratiques et des conseils généraux pour prévenir le stress et permettre aux aidants familiaux d'éviter l'épuisement; un questionnaire pour l'auto-évaluation des besoins ; et une boîte à outils contenant des adresses et des informations sur les soutiens de qualité existants.

L'animateur doit disposer de compétences spécifiques pour le travail avec les aidants familiaux, notamment une connaissance des problématiques auxquelles les aidants familiaux peuvent faire face. L'animateur doit en outre disposer de compétences générales telles que la capacité à coordonner un groupe, assurer son bon fonctionnement et encourager le travail collaboratif et la solidarité.

La qualité et la pertinence des dispositifs d'apprentissage doivent être évaluées en continu via un questionnaire d'évaluation et de satisfaction complété par les apprenants.

4. Recommandations concernant les formations à l'intention des professionnels

Des formations à l'intention des professionnels concernés du secteur médical, du secteur social et du secteur éducatif doivent être développées et mises en œuvre, avec les objectifs spécifiques suivants:

- sensibiliser les professionnels au rôle des aidants familiaux afin que ces professionnels soient mieux informés pour répondre aux besoins des aidants familiaux;
- encourager la reconnaissance «automatique» des aidants familiaux et l'accès à un soutien de qualité aussi tôt que possible;
- encourager les professionnels à prendre l'initiative pour proposer une aide de qualité;
- reconnaître les aidants familiaux comme des partenaires sur un pied d'égalité et éviter les sentiments de malaise ou d'intimidation entre les aidants familiaux et les professionnels.

Les professionnels doivent être formés à comprendre les aidants familiaux et leur rôle, et à considérer les aidants familiaux comme partenaires d'accompagnement. La formation doit également être axée sur certains thèmes spécifiques afin que les professionnels puissent aider les aidants familiaux à avoir accès à un soutien de qualité.

La formation peut être dispensée en faisant appel aux aidants familiaux.

Cette formation doit s'inscrire dans la formation initiale et continue.

Conclusion: Recommandations du Partenariat à l'intention de l'Union européenne

Ces recommandations s'appuient sur les travaux du partenariat éducatif Grundtvig "L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide". Elles identifient les mesures et initiatives qui doivent être prises au niveau européen afin d'établir dans l'ensemble de l'Union européenne un environnement social et politique qui soit favorable à l'auto-évaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux.

1. Favoriser la reconnaissance à l'échelle de l'UE du rôle des aidants familiaux et du soutien dont ils ont besoin

Le rôle des aidants familiaux et les difficultés qu'ils rencontrent ne sont pas l'objet de la même reconnaissance dans l'ensemble de l'Union européenne. Dans certains Etats Membres, le manque de reconnaissance est tel que peu ou pas de politiques et programmes sont développés en faveur des aidants familiaux. En conséquence, ces derniers ont parfois eux-mêmes du mal à prendre conscience de leur rôle – sans même parler d'être dans un processus d'autodétermination.

L'Union européenne devrait favoriser la reconnaissance à travers l'Europe entière du rôle des aidants familiaux, de leur contribution, de leurs difficultés et du soutien dont ils ont besoin. Pour cela l'Union européenne doit mener des actions de sensibilisation; impulser la coordination politique et les échanges de bonnes pratiques entre Etats membres concernant l'aide aux aidants familiaux; intégrer la problématique de l'aide aux aidants familiaux dans toutes les politiques pertinentes; adopter une directive européenne établissant le droit à un congé pour l'accompagnement d'un proche dépendant; et recueillir des statistiques et des données concernant la réalité des aidants familiaux dans l'Union européenne.

2. Encourager le développement de services d'aide aux aidants familiaux proposant un accompagnement global

Les services d'aide aux aidants familiaux proposant un accompagnement global sont des instruments précieux pour l'auto-évaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux. Ils créent le contact avec les aidants familiaux, les sensibilisent, leur fournissent des outils d'auto-évaluation et encouragent l'expression de leurs besoins, contribuant ainsi de façon essentielle au processus d'auto-détermination des aidants familiaux et au renforcement de leurs capacités. Ils constituent aussi le prolongement indispensable d'une auto-évaluation des besoins: l'accès à un soutien concret

(allant de l'information et la formation à un soutien psychologique ou l'organisation de services de répit). De tels services sont encore peu développés dans l'Union européenne. La question de leur financement se pose notamment.

L'Union européenne devrait encourager le développement de services d'aide aux aidants familiaux proposant un accompagnement global, à travers l'échange et la promotion de bonnes pratiques, et l'utilisation des fonds structurels européens pour financer des services d'aide aux aidants familiaux proposant un accompagnement global.

3. Encourager le développement de dispositifs d'apprentissage et de modules de formation à l'intention des aidants familiaux et des professionnels

L'éducation et la formation ont un rôle clé à jouer pour améliorer la prise de conscience de leur rôle, et l'auto-évaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux. Des dispositifs d'apprentissage destinés aux aidants familiaux et des formations à l'intention des professionnels concernés du secteur médical, du secteur social et du secteur éducatif doivent être développés et mis en œuvre pour sensibiliser les professionnels au rôle des aidants familiaux, renforcer les capacités des aidants familiaux et promouvoir un partenariat entre aidants familiaux et professionnels.

L'Union européenne doit encourager le développement de tels dispositifs d'apprentissage et de modules de formation, à travers l'échange et la promotion de bonnes pratiques (dans le cadre de l'agenda européen renouvelé dans le domaine de l'éducation et de la formation des adultes, et en utilisant l'actuel programme pour L'éducation et la formation tout au long de la vie et le futur programme Erasmus pour tous) et à travers l'utilisation du Fonds social européen.

Liste des partenaires / Pour aller plus loin

Organisations partenaires

Belgique



Association de parents et professionnels
autour de la personne polyhandicapée (AP³)
www.ap3.be

Bulgarie



Centre pour l'étude de la condition
féminine et des politiques (CWSP)
www.cwsp.bg

Chypre



Organisation panchypriote des familles
nombreuses (POP)
www.pop.org.cy

Espagne



Confederación española de familiares de
enfermos de alzheimer y otras demencias
(CEFA)
www.cefa.es

France



Association des Paralysés de France (APF)
www.apf.asso.fr

France



Union nationale des associations de
parents, de personnes handicapées
mentales et de leurs amis (Unapei)
www.unapei.org

Irlande



The Carers Association
www.carersireland.com

Italie



Il Coordinamento dei familiari assistenti
"Clelia" (Co.Fa.As "Clelia")
www.cofaasclelia.it

Luxembourg



Association des parents d'enfants mentalement handicapés (APEMH)
www.apemh.lu

Slovaquie



Club des familles nombreuses
www.kmr.sk

Avec le soutien de

Belgique



Aidants Proches ASBL
www.aidants-proches.be

France



Alliance Maladies Rares
www.alliance-maladies-rares.org

France



Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés (ASBH)
www.spina-bifida.org

France



Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés (UNAFTC)
www.unaftc.org

Réseaux européens



Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE)
www.coface-eu.org



EUROCARERS
www.eurocarers.org

Pour aller plus loin

Plus d'informations concernant ce Partenariat éducatif Grundtvig sont disponibles sur les sites internet de la COFACE et de EUROCARERS:

- Site de la COFACE: www.coface-eu.org/fr/Projets/Projet-Aidants/
- Site de EUROCARERS:
http://www.eurocarers.org/research_qualityframework.php

Photo de couverture: César et sa maman Muriel - © AP3



DG Éducation et culture

**Programme pour l'éducation et
la formation tout au long de la vie**

Ce projet bénéficie du soutien du Programme d'Éducation et de Formation Tout au Long de la Vie.

Le contenu de ce document n'engage que son auteur et ne constitue en rien le point de vue de la Commission européenne ou de ses services.