

**Avis du Comité économique et social européen sur le thème «Le rôle des membres de la famille qui s'occupent de personnes handicapées et de personnes âgées: l'explosion du phénomène pendant la pandémie»**

(avis d'initiative)

(2023/C 75/11)

Rapporteur: **Pietro Vittorio BARBIERI**

|                                  |   |
|----------------------------------|---|
| Décision de l'assemblée plénière | 24.2.2022   |
| Base juridique                   | Article 52, paragraphe 2, du règlement intérieur<br>Avis d'initiative |
| Compétence                       | Section «Emploi, affaires sociales et citoyenneté»                    |
| Adoption en section              | 29.9.2022   |
| Adoption en session plénière     | 26.10.2022  |
| Session plénière n°              | 573   |
| Résultat du vote                 |   |
| (pour/contre/abstentions)        | 170/0/0   |

## 1. Conclusions et recommandations

1.1. Le Comité économique et social européen (CESE) se dit préoccupé par la situation et les conditions de vie des personnes qui prennent en charge, au long cours, des proches qui sont handicapés ou souffrent de maladies chroniques ou dégénératives, dont les troubles cognitifs et les pathologies cancéreuses.

1.2. Le CESE relève que ces situations ont pris un tour encore plus prégnant durant la pandémie de COVID-19, de sorte que l'on ne peut plus s'abstenir d'envisager, en la matière, des interventions structurelles, au titre des politiques et des services d'ordre social.

1.3. Concernant le rôle et la situation des personnes qui, au sein d'une famille, prennent en charge sur une longue durée des proches atteints d'un handicap ou de maladies chroniques ou dégénératives, dont les troubles cognitifs et les pathologies cancéreuses, le CESE insiste sur la nécessité d'en dégager une définition commune, qui en décrirait notamment les particularités propres et les différents degrés d'intervention et mettrait en valeur la mission que ces aidants assument, y compris sous l'angle des services rendus à la société, dans l'objectif d'optimiser les politiques sociales et d'adapter au mieux les aides nécessaires.

1.4. Le CESE fait observer qu'il est nécessaire de mieux cerner le phénomène, en réalisant des études et des investigations plus approfondies, de type sociologique et statistique, qui se pencheront sur les incidences que la prise en charge de proches sur une longue durée produit pour les aidants concernés, qu'ils exercent ou non une activité professionnelle en parallèle.

1.5. Le CESE considère que la gestion du phénomène de la prise en charge intrafamiliale doit être encadrée par une action menée de manière conjointe entre les politiques publiques, les employeurs, au moyen du dialogue social, et, enfin, les aidants familiaux eux-mêmes et les organisations qui les représentent, en garantissant qu'ils soient associés à l'ensemble de la démarche, du stade de l'élaboration de l'action publique à celui de sa mise en œuvre.

1.6. Le CESE souligne qu'il importe que les citoyens qui prodiguent des soins de longue durée à leurs proches bénéficient de services de protection sanitaire, qui prévoient de l'aide en matière de soins de santé préventifs et des visites médicales spécialisées régulières, ainsi qu'une formation adéquate sur la manière de prendre soin de leur propre santé.

1.7. Le CESE conseille d'organiser des enquêtes spécifiques dans les systèmes nationaux de retraite visant à recueillir des éléments permettant de moduler et de configurer le droit à des formules de rémunération qui remplacent le salaire classique en faveur des personnes qui sont contraintes de renoncer à travailler afin de prendre soin pendant une longue période d'un proche atteint de pathologies chroniques et dégénératives, ou d'un handicap.

1.8. Le CESE, constate que des disparités subsistent entre les hommes et les femmes dans cette prise en charge intrafamiliale et, dans la ligne de son avis sur la «Stratégie en faveur de l'égalité entre les hommes et les femmes» <sup>(1)</sup>, appelle à lancer des initiatives visant à lutter contre ces inégalités, y compris en renforçant la mise en œuvre des dispositions que prévoit déjà la directive (UE) 2019/1158 du Parlement européen et du Conseil <sup>(2)</sup>.

1.9. Le CESE, qui note que la prise de conscience concernant les conditions de vie des intéressés n'atteint encore qu'un degré limité, souhaite la création d'une Journée européenne des personnes assumant la prise en charge de proches sur une longue durée, qui aura vocation à renforcer la sensibilisation à ces situations et à encourager l'adoption de politiques et de mesures de soutien appropriées en la matière.

1.10. Le CESE tient à mettre en évidence l'enjeu d'offrir des services et des mesures de soutien en matière de logement, des prestations à domicile, mettant particulièrement l'accent sur les besoins en matière de santé et de soins infirmiers, ainsi que des dispositifs d'aide psychologique, tant pour l'aidant et son entourage familial que pour la personne handicapée.

1.11. Le CESE souligne qu'il importe d'encourager et assurer des services d'urgence pour parer aux imprévus empêchant les aidants de fournir des soins pendant une longue durée ou de manière temporaire, et des services adaptés pour les soulager en limitant les effets d'une surcharge excessive et prolongée. Il convient également de prévoir des facilités et des procédures simplifiées afin de réduire les formalités administratives imposées aux aidants.

1.12. Le CESE juge primordial de prévoir des services et des aides qui permettent aux personnes handicapées d'être en mesure de se lancer dans des démarches d'autonomie personnelle en dehors de leur famille d'origine, notamment sous la forme de processus menant à cette indépendance individuelle, d'un choix d'autres solutions de logement et de trajectoires de vie autonome, politiques ayant inévitablement des effets positifs également sur la charge que représentent les soins pour l'entourage familial, qui serait autrement contraint de les leur apporter pendant une longue durée.

1.13. Le CESE prône l'adoption par les États membres de mesures qui préviennent, y compris par des transferts pécuniaires, le risque d'appauvrissement dont les aidants sont susceptibles d'être victimes — en dépit de politiques, de services et de soutiens spécifiques visant à lutter contre ce phénomène — s'ils sont contraints de renoncer totalement ou partiellement à une activité professionnelle rémunérée afin de s'occuper d'un proche pendant une longue durée.

1.14. Le CESE invite à encourager, dans les politiques des États membres, une offre adéquate, en qualité comme en volume, de personnels qui se consacrent à la prise en charge de longue durée.

1.15. Le CESE préconise de dispenser un encouragement et un soutien aux intervenants issus des rangs des employeurs qui cultivent, à l'intention des travailleurs assumant des activités de prise en charge permanente de proches, diverses formes de flexibilité du travail et de mesures sociales au sein de l'entreprise qui vont au-delà de celles déjà prévues dans les réglementations nationales.

## 2. Description du phénomène

2.1. Dans ses statistiques sur la conciliation de la vie professionnelle et de la vie familiale qui ont été publiées en 2018 <sup>(3)</sup>, Eurostat a relevé que plus de 300 millions de résidents de l'Union appartenaient à la tranche d'âge des 18 à 64 ans et que par ailleurs, un tiers des personnes ressortissant à cette catégorie exerçaient des responsabilités de prise en charge familiale. En chiffres absolus, il en résulte qu'environ 100 millions de personnes s'occupaient alors d'enfants âgés de moins de 15 ans ou de membres de leur famille de plus de 15 ans en état de perte d'autonomie, car malades, âgés ou handicapés. À leur différence, quelque 200 millions d'habitants de l'Union n'avaient aucune responsabilité à assumer en matière de prise en charge. Parmi ceux ressortissant à la première catégorie, une majorité (74 %) veillait sur des enfants âgés de moins de 15 ans vivant dans le même ménage. Les 26 % restants se décomposaient en 3 % prenant en charge des enfants vivant en dehors du ménage, 7 % plusieurs enfants vivant à l'intérieur et à l'extérieur du ménage, 4 % des enfants et des parents en état de perte d'autonomie tout à la fois, et les derniers 12 %, uniquement des parents en état de perte d'autonomie.

<sup>(1)</sup> JO C 364 du 28.10.2020, p. 77.

<sup>(2)</sup> Directive (UE) 2019/1158 du Parlement européen et du Conseil du 20 juin 2019 concernant l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et des aidants et abrogeant la directive 2010/18/UE du Conseil (JO L 188 du 12.7.2019, p. 79).

<sup>(3)</sup> Reconciliation of work and family life («Conciliation du travail et de la vie familiale»), Eurostat, 2018.

2.2. En 2018, parmi les résidents de l'Union âgés de 18 à 64 ans, un sur trois assumait des responsabilités de prise en charge, soit 34,4 % de cette tranche d'âge, tandis que 65,6 % n'en exerçaient aucune. Les 34,4 % du premier groupe se répartissent en personnes qui, respectivement, s'occupent uniquement d'enfants de moins de 15 ans, à raison de 28,9 % de parents en état de perte d'autonomie âgés de 15 ans et plus, pour 4,1 %; et de personnes ressortissant à l'une et l'autre de ces catégories, pour moins de 2 %.

2.3. La majorité des personnes prenant en charge des proches en état de perte d'autonomie étaient des femmes, à hauteur de 63 %, contre 37 % d'hommes. Ces aidants appartenaient eux-mêmes majoritairement aux segments plus âgés de la population, 48,5 % d'entre eux ayant entre 55 et 64 ans, et 35 % entre 45 et 54 ans. Seuls 5,5 % d'entre eux se rattachaient à la tranche d'âge des 18 à 44 ans.

2.4. À l'échelle de l'EU-28, soit l'ensemble des 27 États membres actuels plus le Royaume-Uni avant sa sortie de l'Union, il existait entre les hommes et les femmes un différentiel de 3,3 points de pourcentage, à raison de 2,5 % pour les premiers contre 5,9 % pour les secondes, parmi les personnes déclarant avoir réduit leur temps de travail ou suspendu leur activité pendant plus d'un mois dans leur emploi actuel ou antérieur afin de prendre en charge des proches malades, âgés ou handicapés. L'écart le plus important était observé en Bulgarie, avec 6,8 points de pourcentage, et le plus faible à Chypre, où il n'atteignait que 1,1 point de pourcentage, mais dans tous les cas, les femmes procédaient plus souvent que les hommes à de tels changements dans leur vie professionnelle, selon les données d'Eurostat de 2018.

2.5. En 2018 et toujours à l'échelle de l'Union européenne à 28 États membres, 29,4 % des salariés interrogés déclaraient qu'il leur était généralement possible de bénéficier d'horaires de travail flexibles, ou adaptés, et d'utiliser des journées entières de congé pour s'occuper de leurs proches. Des différences étaient toutefois observées en la matière entre États membres de l'Union. C'est la Slovénie qui affichait le taux le plus élevé de salariés ayant la possibilité de bénéficier tout à la fois d'horaires flexibles et de congés pour prise en charge (60,4 %), suivie par la Finlande (57,1 %) et le Danemark (55,1 %), tandis que les pourcentages les plus faibles étaient enregistrés en Hongrie (7,5 %), en Pologne (7,3 %) et à Chypre (3,8 %). Par ailleurs, un salarié sur quatre (25,2 %) déclarait n'avoir la possibilité ni d'adopter des horaires flexibles, ni de prendre des journées entières de congé pour s'occuper de proches. Comme pour le premier groupe, à savoir celui des personnes bénéficiant de cette possibilité, les pourcentages variaient d'un État membre à l'autre, dans une fourchette allant de 6,9 % des répondants en Lettonie et 7,7 % en Slovénie à 58,6 % en Pologne et à 58,7 % à Chypre, suivant les données Eurostat de 2018.

2.6. Pour ce qui est des effets de ces situations sur la santé, Elizabeth Blackburn, Carol Greider et Jack Szostak ont reçu le prix Nobel de médecine en 2009 pour avoir découvert et démontré l'impact biologique que le stress typique des aidants produit sur le long terme: ils ont ainsi établi que les mères d'enfants présentant des besoins spécifiques qui les prennent en charge sur une longue durée présentent un raccourcissement de leurs télomères qui réduit leur espérance de vie d'une durée comprise entre neuf et dix-sept ans. Les travaux scientifiques réalisés à travers le monde corroborent largement ces constats concernant les effets qui résultent de cette pression persistante.

2.7. Lors de l'audition tenue le 4 juillet 2022 au Comité, la Commission européenne a précisé que la prise en charge informelle revêt une ampleur représentant quelque 33 à 39 milliards d'heures, soit entre 2,4 et 2,7 % du PIB de l'Union. Le cadre financier pluriannuel, c'est-à-dire le montant des investissements de l'Union dans des projets d'avenir innovants, se monte à environ 1,02 % de ce même PIB et équivaut à moins de la moitié du pourcentage concerné.

2.8. Les parcours biographiques des aidants familiaux, recueillis par des organisations non gouvernementales de personnes handicapées, font état de lourdes contraintes et de fortes restrictions en ce qui concerne leurs possibilités d'entretenir des relations sociales, tout comme de conserver une activité culturelle ou sportive, dès lors que les tâches liées à la prise en charge d'un proche sont souvent imprévisibles et qu'il n'existe pas de solutions de rechange à l'assistance ainsi prodiguée, d'autant que cette situation est très souvent aggravée par l'absence de temps ou d'espaces de répit.

2.9. Dans la prise en charge au long cours de proches handicapés ou souffrant de maladies chroniques et dégénératives, les études statistiques et les témoignages biographiques font clairement ressortir qu'il existe dans ce domaine une inégalité entre les hommes et les femmes, qui a pour effet que ce sont elles avant tout qui ont à supporter la surcharge de travail. Les conséquences les plus significatives qu'elles ont à supporter consistent à renoncer à une activité professionnelle, voir leur progression de carrière entravée, être contraintes de passer à un régime de travail à temps partiel et, plus généralement, subir un appauvrissement, matériel et immatériel.

2.10. Au sein de l'Union européenne, 25 % des femmes, contre 3 % des hommes, affirment ne pouvoir accéder au travail rémunéré ou n'avoir que la possibilité de travailler à temps partiel, à leur corps défendant, à cause des tâches de prise en charge qu'elles doivent assumer pour leurs proches, enfants, seniors ou malades <sup>(4)</sup>.

2.11. Bien souvent, les personnes qui renoncent à travailler ne versent pas les cotisations de sécurité sociale grâce auxquelles elles pourraient bénéficier ultérieurement de prestations de retraite, et elles sont ainsi vouées à entrer dans le circuit de l'assistance ou de l'aide contre la pauvreté.

2.12. Du fait des pressions et restrictions qui, selon des modalités certes variables d'un pays de l'Union européenne à l'autre, s'exercent sur les services d'aide à la personne et aux familles, la surcharge est encore plus lourde pour les particuliers qui prennent en charge sur une longue durée des proches handicapés ou souffrant de maladies chroniques et dégénératives, y compris le cancer.

2.13. Étant donné que ces aidants n'effectuent pas leurs tâches dans le cadre d'une relation de travail, ils ne bénéficient pas de mesures bien établies et consolidées de protection de la santé telles qu'elles ont été prévues pour les salariés.

2.14. Les témoignages biographiques des aidants familiaux montrent qu'il est fréquent que la prise en charge d'un proche qu'ils assurent, entre autres mais non exclusivement, de manière permanente et sur une longue période, est la résultante d'un choix obligé ou forcé qui est dû aux carences des services d'assistance et auquel contribue par ailleurs une volonté de ne pas placer le proche dans un établissement institutionnel; même lorsque les prestations afférentes sont de bon niveau, il reste en tout état de cause une quantité plus ou moins importante de charges d'assistance à assumer.

2.15. Dès lors que l'absence de solutions de rechange, soutiens et appuis les placent dans une situation de dépendance vis-à-vis de leur famille d'origine, les personnes handicapées se trouvent fréquemment dans l'impossibilité de s'engager dans des parcours de vie autonome et indépendante.

2.16. Dans son enquête «Vivre, travailler et COVID-19» <sup>(5)</sup>, la Fondation européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail a observé, durant la pandémie, une augmentation de l'emploi dans les services de prise en charge à domicile, tant formels qu'informels, et une diminution du recours aux prestations en établissements résidentiels.

2.17. En ce qui concerne les dépenses de protection sociale des pays de l'Union européenne, la tendance qui domine largement et prend un tour stratégique consiste à les concentrer sur le placement dans des établissements d'hébergement institutionnels, bien que les personnes concernées risquent d'y être isolées, plutôt que de développer des politiques qui les aident à se loger et à vivre de manière autonome, entrant ainsi en contradiction avec les principes et orientations de la stratégie de l'Union en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030, dans laquelle la Commission européenne a invité les États membres à mettre en œuvre de bonnes pratiques en matière de «désinstitutionnalisation» dans le domaine de la santé mentale et à l'égard de toutes les personnes handicapées, y compris les enfants, afin de renforcer la transition qui, des soins dispensés en établissements, s'opère en faveur des services de soutien de proximité.

2.18. Le phénomène de surmenage des aidants concerne la prise en charge de personnes correspondant à des profils variés, dont les spécificités conditionnent l'intensité, la durée et le type de l'assistance qui leur est fournie, son éventuelle intensification et, par conséquent, la surcharge induite, selon qu'elles souffrent de déficiences psychologiques, de handicaps mentaux graves, de démence sénile ou de maladies chroniques, dégénératives ou cancéreuses, l'aidant familial devant même assumer, dans bien des cas, la composante strictement sanitaire de la prise en charge.

2.19. L'on constate la persistance, certes avec de grandes disparités, de nombreux stéréotypes associés à l'assistance assurée par les proches, par exemple quand d'aucuns allèguent que les situations concernées résultent d'une fatalité inéluctable ou, à l'inverse, procèdent d'un simple choix, d'ordre affectif et tout à fait délibéré, posé par les aidants familiaux eux-mêmes. Que des personnes handicapées n'aient d'autre option que de dépendre de l'assistance de leurs proches a pour effet que, dans certaines situations spécifiques, elles se heurteront, pour accéder à des filières d'autonomie personnelle ou de vie indépendante, à des difficultés qui compromettent ou réduiront les pistes ou possibilités dont elles disposent pour réaliser un parcours existentiel qui leur soit propre.

2.20. Même si des différences considérables existent en la matière, en fonction de la qualité des services de soutien, la gestion des urgences, à l'exemple de la maladie de l'aidant, des situations particulièrement critiques, des besoins urgents en matière de logement, ou encore des conflits et de l'anxiété incontrôlée, constitue un facteur particulièrement important, tant dans les cas de figure exceptionnels que sous l'angle du stress ou de l'anxiété dont elles s'accompagnent.

<sup>(4)</sup> JO C 194 du 12.5.2022, p. 19, paragraphe 3.8.

<sup>(5)</sup> <https://www.eurofound.europa.eu/fr/publications/report/2020/living-working-and-covid-19>

2.21. Dans des situations où la pression s'intensifie et en l'absence de solutions de remplacement à la prise en charge directe par des proches, la perspective de se retrouver selon tout vraisemblance privé de son aidant, parce qu'il aura perdu son autonomie personnelle, sera atteint de pathologies dégénératives ou affecté par l'âge, ou sera décédé, représente un facteur angoissant aussi profond que fondé, et cette crainte est encore plus forte lorsqu'il n'existe aucune autre possibilité viable d'assistance. Lorsqu'elle incombe exclusivement à la famille, la prise en charge intrafamiliale tend, en particulier dans les cas les plus aigus, à maintenir le foyer tout entier dans une espèce de confinement, qui aura forcément des conséquences, parfois même sur un plan pathologique.

2.22. La législation de l'Union européenne ne comporte aucune reconnaissance uniforme du rôle des personnes qui s'occupent de proches souffrant de maladies chroniques et dégénératives, ou encore handicapés, y compris pour ce qui est de mieux les valoriser dans les relations qu'elles entretiennent avec les services, mais aussi sous l'angle des risques et besoins inhérents à l'activité qu'elles déploient.

2.23. Même si l'on ne dispose pas d'études pour l'établir et pour en cerner tous les aspects de manière assurée et signaler de bonnes pratiques qui s'y rapportent, il semble bien qu'une corrélation existe entre, d'une part, les situations de forte exposition à l'exclusion, aux risques et aux préjudices et, d'autre part, la qualité et le volume des services qui sont fournis à la famille d'une personne handicapée et à l'intéressé lui-même, ainsi qu'afin de lui assurer une existence en autonomie et des prestations à domicile, notamment en matière de soins de santé et de réadaptation.

2.24. La directive (UE) 2019/1158 concernant l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et des aidants a certes proposé une série de mesures visant à compenser les inégalités de genre dans l'assistance dispensée par des proches et à mieux concilier les plages de prise en charge et de travail professionnel, mais, en dehors de l'analyse de l'impact effectif dans les États membres, elle ne prend pas en considération les aidants familiaux qui ne travaillent pas par ailleurs, qui ont cessé leur activité ou qui sont à la retraite.

2.25. Dans bien des contextes, le soutien aux citoyens qui, pour une longue durée, prennent en charge des proches handicapés ou souffrant de maladies chroniques ou dégénératives est fourni par des organisations à but non lucratif rassemblant ces aidants familiaux eux-mêmes, comme l'a montré l'audition organisée le 16 septembre 2021 par le groupe d'étude thématique du Comité économique et social sur les droits des personnes handicapées.

2.26. Selon les données de l'enquête 2019 sur les forces de travail dans l'Union européenne (LFS), on recense approximativement 6,3 millions de personnes travaillant dans le secteur de l'assistance à long terme, soit 3,2 % de l'ensemble de la main-d'œuvre de l'Union. De fortes disparités existent entre les États membres, et il est probable que les taux très faibles relevés dans certains pays, en l'occurrence la Grèce, Chypre, la Roumanie, la Pologne, la Bulgarie, l'Estonie, la Lituanie, la Croatie, l'Italie et la Hongrie, où ils atteignent tout au plus 1,8 %, indiquent que l'on se repose dans ces pays sur une prise en charge informelle, de nature intrafamiliale, ainsi que sur le recours à des aidants à domicile, qui sont embauchés par les familles et ne sont pas repris dans le champ de ces statistiques.

2.27. Une étude publiée en 2020 par la Fondation européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail a montré que dans le secteur de la prise en charge de longue durée et autres services sociaux, les rémunérations sont inférieures de 21 % à la moyenne et a préconisé, pour remédier au problème ainsi mis en évidence, d'encourager la négociation collective dans ce domaine<sup>(6)</sup>.

### 3. Mettre en place une politique en faveur des aidants

3.1. Concernant le rôle et la situation des personnes qui, au sein d'une famille, prennent en charge sur une longue durée des proches atteints d'un handicap ou de maladies chroniques ou dégénératives, y compris les troubles cognitifs et les pathologies cancéreuses, il s'impose d'en dégager une définition commune, qui en décrirait notamment les particularités propres et les différents degrés d'intervention et serait utile pour faire reconnaître tant le statut de ces aidants que les politiques en la matière et les services de prise en charge dans les pays de l'Union.

3.2. Dans le cadre d'une révision globale des politiques de protection sociale, il apparaît nécessaire et opportun de valoriser et de garantir la participation des citoyens, qu'ils soient les acteurs ou les bénéficiaires de cette prise en charge, à la co-programmation des services qui les concernent et, dans une phase encore plus en amont, à la définition stratégique des politiques afférentes.

3.3. Afin de cerner les contours de ce phénomène, il apparaît indispensable de réaliser une étude sur la situation et les conditions de vie des personnes qui prennent en charge, au long cours, des proches qui sont handicapés ou souffrent de maladies chroniques ou dégénératives, dont les troubles cognitifs et les pathologies cancéreuses.

---

<sup>(6)</sup> Eurofound (2020), *Long-term care workforce: Employment and working conditions* («La main-d'œuvre du secteur des soins de longue durée: conditions d'emploi et de travail»).

3.4. Si l'on entend disposer d'informations correctes pour élaborer les politiques en la matière, il serait souhaitable qu'Eurostat mette à jour son enquête de 2018 intitulée *Reconciliation of work and family life* («Conciliation du travail et de la vie familiale») et étudie plus avant les incidences que la prise en charge de proches sur une longue durée produit pour les aidants concernés, qu'ils exercent ou non une activité professionnelle en parallèle.

3.5. Les citoyens qui prennent en charge des proches sur une longue durée devraient bénéficier en matière de santé d'une protection adéquate, équivalente autant que possible à celle accordée aux travailleurs salariés et aux indépendants, comprenant également des mesures préventives à l'égard des accidents survenant dans le cadre de la prise en charge d'un proche et des maladies résultant d'une telle prise en charge.

3.6. Il serait souhaitable d'engager des études économiques, juridiques et d'impact approfondies en vue de définir des critères communs, équitables et durables pour la reconnaissance de la pénibilité lorsque des aidants assument simultanément une activité professionnelle classique et la prise en charge de proches sur une longue durée.

3.7. Il serait opportun d'engager des études économiques, juridiques et d'impact approfondies en vue de prévoir des mesures économiques de soutien aux personnes qui renoncent à travailler afin de prendre soin d'un proche âgé, atteint de maladies chroniques ou dégénératives ou d'un handicap.

3.8. Dans le droit fil de l'avis sur la «Stratégie en faveur de l'égalité entre les hommes et les femmes» (7), il y a lieu de prendre des mesures pour lutter contre l'inégalité entre les hommes et les femmes dans le domaine de la prise en charge de proches sur une longue durée, notamment en renforçant la mise en œuvre des orientations déjà formulées dans la directive (UE) 2019/1158.

3.9. Le succès et l'efficacité des politiques et services en faveur des personnes qui prennent en charge des membres de leur famille sur une longue période sont en corrélation étroite avec les actions et soutiens déployés à l'intention des personnes handicapées qui ont le désir ou la capacité de se lancer dans des parcours grâce auxquels ils puissent vivre de manière autonome en dehors de leur famille d'origine, même s'ils sont tributaires, pour ce faire, d'une assistance.

3.10. Il apparaît toutefois que, pour l'instant, la connaissance et la prise de conscience de cette réalité est parcellaire et incomplète et se limite à une poignée d'observateurs et d'acteurs de la vie sociale, de sorte qu'il convient de compenser ce déficit de conscientisation en lançant des initiatives spécifiques, visant à renforcer et encourager des politiques et mesures de soutien appropriées. Le CESE appelle de ses vœux l'instauration d'une Journée européenne des personnes assumant la prise en charge de proches sur une longue durée.

3.11. Le CESE exhorte l'Union européenne à coopérer étroitement avec les États membres afin que les personnes qui prêtent une assistance de longue durée à des proches, tout comme les membres de leurs foyers, bénéficient de meilleures conditions de vie et que, dans les faits, ce ne soit pas sous la contrainte qu'elles assument cette charge. À cette fin, il convient d'adopter des mesures spécifiques visant:

- à reconnaître et valoriser le rôle des intéressés, y compris dans le domaine des services rendus à la collectivité,
- à garantir des prestations et des aides au logement afin d'éviter les phénomènes d'isolement, de marginalisation et de surmenage physique et psychologique,
- à renforcer les services fournis à domicile, en accordant une attention particulière aux besoins en matière de santé et de soins infirmiers,
- à mettre à disposition des services de soutien psychologique à l'aidant intrafamilial et à sa famille,
- à prévoir des dispositifs de facilitation et des parcours simplifiés pour l'exécution des démarches de nature bureaucratique,
- à assurer des services d'urgence face aux événements inattendus ou à l'impossibilité d'assurer la prise en charge,
- à garantir des mécanismes de soulagement qui atténuent les phénomènes de surmenage résultant de la charge physique et psychologique excessive et prolongée qui pèse sur les proches aidants,
- à parer, y compris par des transferts pécuniaires, au risque d'appauvrissement qui touche les aidants ayant dû renoncer à une activité rémunérée ou en réduire la durée, ainsi que, plus généralement, leur noyau familial,
- à inciter les États membres à mener des politiques qui mettent en place une offre adéquate, en qualité comme en volume, de personnels qui se consacrent à la prise en charge de longue durée,

(7) JO C 364 du 28.10.2020, p. 77.

- 
- à favoriser autant que faire se peut, à l'intention des personnes handicapées, des processus qui mènent à une autonomie individuelle, un choix d'autres solutions de logement et des trajectoires de vie autonome,
  - à réaliser, au bénéfice des personnes qui prennent en charge des membres de leur famille, des interventions qui reposent sur une action menée de manière conjointe entre, d'une part, les politiques publiques, s'agissant par exemple de reconnaître et renforcer le rôle des aidants familiaux, d'assurer la disponibilité et la fiabilité de prestations, de veiller à la santé des prestataires d'assistance ou encore de promouvoir à leur égard des démarches de résistance, de protection sociale et des régimes d'indemnisation, et, d'autre part, les employeurs, par le truchement du dialogue social, et, enfin, les aidants familiaux eux-mêmes et les organisations qui les représentent, en garantissant qu'ils soient associés à l'ensemble de la démarche, du stade de l'élaboration de l'action publique à celui de sa mise en œuvre.

Bruxelles, le 26 octobre 2022.

*La présidente*  
*du Comité économique et social européen*  
Christa SCHWENG

---