

## La future politique européenne de soins face à des défis sociaux majeurs

### Propositions pour renforcer les soins informels

Marco Mazzone et Patrick Stockebrandt



La population européenne est de plus en plus âgée. C'est l'une des raisons pour lesquelles les systèmes de soins européens seront soumis à une pression considérable dans les années à venir et seront confrontés à de grands défis sociopolitiques, ainsi qu'à des problèmes de financement. L'épine dorsale de l'ensemble du système est constituée par les soins dits informels, c'est-à-dire les soins dispensés par des parents ou des connaissances dans l'environnement domestique. Ils représentent plus de 80% des soins dans toute l'Europe. Si moins de personnes actives doivent s'occuper de plus de personnes nécessitant des soins, cela a des répercussions sur le financement ainsi que sur les décisions des ménages en matière de revenus et d'utilisation du temps. La politique de soins est d'une grande importance pour l'économie nationale et aura des répercussions profondes sur la vie quotidienne de nombreuses personnes.

L'Union européenne veut désormais renouveler sa politique de soins. Pour ce faire, la Commission annoncera le 7 septembre une stratégie européenne globale en matière de soins. L'Union est confrontée à un dilemme, car les soins relèvent en principe de la compétence des États membres. C'est d'ailleurs tout à fait approprié, compte tenu des préférences différentes et spécifiques à chaque pays. La Commission doit respecter les compétences des États membres tout en proposant des mesures susceptibles de soutenir substantiellement les systèmes de soins. Le cep a dégagé des impulsions pour la future politique européenne de soins et propose les mesures suivantes pour renforcer les soins informels :

- ▶ Les aides financières : Les citoyens de l'Union ne sont souvent pas au courant de l'aide (financière) que les États membres peuvent leur apporter, de sorte que les prestations ne sont pas demandées. Il existe donc un besoin d'information qui devrait être comblé au niveau européen par des portails d'information multilingues.
- ▶ Conciliation de la vie professionnelle et de la vie familiale : depuis l'apparition de la pandémie de COVID-19, le monde du travail a changé. La directive sur la conciliation de la vie professionnelle et de la vie privée des parents et des aidants [(UE) 2019/1158] devrait être développée afin de permettre des modèles d'emploi et de temps de travail plus flexibles en cas de soins.
- ▶ Définitions uniformes et évaluation des politiques : les États membres devraient s'accorder au sein du Conseil sur une définition commune des soins informels, qui pourrait être adoptée sous la forme d'une recommandation juridiquement non contraignante. Cela respecte les compétences des États membres, mais permet en même temps de convenir d'objectifs mesurables au niveau européen. Une attention particulière devrait être accordée au soutien des aidants familiaux et à leur retour sur le marché du travail.
- ▶ Meilleures pratiques : les États membres doivent pouvoir apprendre des pionniers en matière de soins. L'Union doit donc encourager les échanges entre les États membres et avec les pays tiers. Les bonnes pratiques peuvent ainsi être échangées et mises en œuvre dans toute l'Europe. Pour ce faire, l'Union peut et doit mettre à disposition des ressources de soutien, par exemple pour la mise en place de plateformes d'information et d'apprentissage.

---

## Table des matières

<b>1</b>	<b>Introduction.....</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Principes de Base .....</b>	<b>4</b>
2.1	Évolutions Démographiques et Sociales .....	4
2.2	Différentes Formes de Soins et Définition des « Soins Informels » .....	6
2.3	Coûts d’Opportunité et Défis dans le Domaine des Soins Informels .....	7
2.4	Compétences et Influence de l’Union européenne .....	8
<b>3</b>	<b>Impulsion pour une Future Politique Européenne de Soins .....</b>	<b>10</b>
3.1	Renforcer la Compatibilité entre les Soins Informels, le Travail et la Vie Privée .....	10
3.2	Définition et Objectifs Communs .....	12
3.3	Apprendre des Précurseurs en Matière de Soins.....	14
<b>4</b>	<b>Conclusion .....</b>	<b>16</b>

## 1 Introduction

Dans une société vieillissante, les soins aux personnes constituent un défi pour l'ensemble de la société. Il s'agit d'un défi qui revêt différentes dimensions en matière de politique sociale, de marché du travail et de finances. En raison de l'évolution démographique et sociale, une personne nécessitant des soins dans l'Union devra à l'avenir être prise en charge par un nombre encore plus réduit de personnes. La probabilité que chaque individu doive intervenir en tant que personne soignante augmente donc également.<sup>1</sup>

La pandémie COVID-19 a également mis en évidence la nécessité de renforcer les systèmes de soins européens.<sup>2</sup> Ainsi, les soignants ont été et sont toujours confrontés à une énorme charge de travail, ainsi qu'à un manque de personnel. Cela ne concerne pas seulement la situation dans les hôpitaux, mais également les soins aux personnes âgées et les soins à domicile. Le personnel soignant, les personnes dépendantes et leurs proches en souffrent tous.

C'est surtout en raison de l'évolution d'une société européenne vieillissante<sup>3</sup>, couplée à une pénurie de personnel qualifié dans les systèmes de soins<sup>4</sup> et à une base de financement tendue<sup>5</sup>, qu'il est urgent d'agir dans toute l'Union. Les États membres sont confrontés à l'immense tâche d'organiser des soins humains et adaptés aux besoins avec des ressources de soins limitées. Mettre en place une stratégie européenne en matière de soins qui soutient des systèmes de soins plus résilients et durables dans les États membres est donc plus importante que jamais sur le plan sociopolitique.

La Commission européenne a l'intention d'adopter - probablement le 7 septembre - une stratégie européenne globale en matière de soins et d'assistance.<sup>6</sup> Dans la communication qui l'accompagne, elle veut surtout expliquer comment améliorer la disponibilité, l'accès, le caractère abordable et la qualité des services de soins et d'assistance.<sup>7</sup>

Les systèmes de soins sont toutefois conçus au niveau national. C'est tout à fait approprié, compte tenu des préférences différentes et spécifiques à chaque pays. La Commission européenne doit respecter la compétence nationale des États membres tout en proposant des mesures qui peuvent soutenir les systèmes de soins de manière substantielle et qui, dans le meilleur des cas, contribuent à les rendre plus résilients.<sup>8</sup>

Les soins peuvent en principe être dispensés par du personnel (spécialisé) dans les hôpitaux, les maisons de retraite, les centres de rééducation ou dans l'environnement (domestique) ambulatoire

---

<sup>1</sup> Voir CEE-ONU (2019), [Le rôle difficile des aidants informels](#), p. 5. Dernière consultation de toutes les sources : 30.08.2022.

<sup>2</sup> Voir Commission européenne / Comité de la protection sociale (2021), [Long-term care report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society](#), p. 12.

<sup>3</sup> Voir [le rapport de la Commission \(2020\) au Parlement européen, au Conseil, au Comité économique et social européen et au Comité des régions sur l'impact de l'évolution démographique](#), p. 10.

<sup>4</sup> Rien qu'entre 2018 et 2030, 11 millions de professionnels de la santé et des soins nouvellement formés ou venant d'autres pays seront nécessaires dans l'UE-27. Voir Grubanov Boskovic et al. (2021), [Healthcare and long-term care force. Demographic challenges and the potential contribution of migration and digital economy](#), p. 17.

<sup>5</sup> Certains pays européens ont reconnu la nécessité d'un financement durable des systèmes de soins et ont lancé des réformes. Voir par exemple Kraus et al. (2020), [Pfllegesysteme im internationalen Vergleich](#), dans : Jacobs et al. (éd.), *Pflege-Report 2020*, p. 36.

<sup>6</sup> Voir Commission européenne (2021), [Programme de travail de la Commission pour 2022](#), p. 3. Une consultation a déjà été menée en amont, dont les résultats sont disponibles [ici](#). Voir également à ce sujet l'["Appel à commentaires sur une initiative"](#), [Ares\(2022\)1514879](#) - ci-après le "document de la Commission".

<sup>7</sup> Document de la Commission, p. 3.

<sup>8</sup> Voir également le document de la Commission, p. 3.

[« soins formels »],<sup>9</sup> mais aussi de manière « informelle », c'est-à-dire par des parents ou des connaissances.<sup>10</sup> Ce dernier est extrêmement important pour différentes raisons : alors que dans les États membres (UE-27), quelque 6,3 millions de personnes étaient employées en 2019 pour des soins formels de longue durée, 44 millions de personnes prodiguaient régulièrement - c'est-à-dire plus de deux fois par semaine - des soins informels à des membres de leur famille, des voisins ou des amis.<sup>11</sup> Les aidants informels représentent plus de 80% des soins en Europe.<sup>12</sup> Ces chiffres soulignent le fait que la majorité des soins en Europe sont jusqu'à présent fournis de manière informelle.<sup>13</sup>

Ce Input cherche à donner, dans le domaine des soins de longue durée dits informels<sup>14</sup> aux personnes âgées, des impulsions pour la future politique européenne des soins, notamment pour améliorer la situation des aidants et des soins informels en général. Celles-ci concernent (1) la conciliation des soins, de la vie familiale et de la vie professionnelle, (2) des définitions et des objectifs communs et (3) l'apprentissage des précurseurs.

## 2 Principes de Base

### 2.1 Évolutions Démographiques et Sociales

#### Développement général

Les prévisions démographiques ne laissent aucun doute sur un vieillissement important de la population européenne.<sup>15</sup> Cela est dû à l'augmentation de l'espérance de vie<sup>16</sup> et à la diminution des naissances.<sup>17</sup> Ainsi, le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus dans l'Union européenne devrait passer de 92,1 millions en 2020 à 130,2 millions en 2050.<sup>18</sup> Parallèlement, le taux de natalité dans l'UE-27 était en moyenne de 1,5 enfant par femme en 2020.<sup>19</sup> Ce chiffre est nettement inférieur au taux de natalité de 2,1 enfants par femme<sup>20</sup>, qui est nécessaire pour maintenir la taille de la population à un niveau constant.<sup>21</sup> Il en résulte non seulement une société européenne globalement en déclin (également en ce qui concerne les personnes en âge de travailler<sup>22</sup>), mais également une société composée

<sup>9</sup> Voir Eurofound (2020a), [Long-term care workforce : Employment and working conditions](#), p. 3.

<sup>10</sup> Ibid.

<sup>11</sup> Ibid., p. 7.

<sup>12</sup> Voir Eurocarers (2018), [Enabling carers to care - An EU Strategy to support and empower informal carers](#).

<sup>13</sup> De plus, il existe une forte préférence - probablement pas seulement en Allemagne - pour être soigné à domicile en cas de besoin de soins ; voir Bundesministerium für Bildung und Forschung (2017), [Wie möchte die Deutschen im Alter gepflegt werden ? - Une interview](#). Idéalement, il existe une liberté de choix individuel entre les soins informels et formels. Les systèmes de soins résilients devraient en principe permettre les deux, grâce à une répartition efficace des (rares) ressources.

<sup>14</sup> Dans cette analyse, les soins à domicile et les soins privés sont utilisés comme synonymes de soins informels.

<sup>15</sup> Voir [le rapport de la Commission \(2020\) au Parlement européen, au Conseil, au Comité économique et social européen et au Comité des régions sur l'impact de l'évolution démographique](#), p. 10 et suivantes.

<sup>16</sup> Ibid., p. 4 et s.

<sup>17</sup> Ibid., p. 8 s.

<sup>18</sup> Voir Commission européenne / Comité de la protection sociale (2021), [Long-term care report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society](#), p. 18. Le vieillissement de la société européenne se manifeste en particulier par une augmentation de 88% des personnes âgées de 80 ans et plus, qui passeront de 26,6 millions en 2020 à 49,9 millions en 2050 ; voir Commission européenne / Comité de la protection sociale (2021), [Long-term care report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society](#), p. 18.

<sup>19</sup> Office fédéral de la statistique (2022), [Le premier enfant arrive de plus en plus tard, baisse des taux de natalité](#).

<sup>20</sup> Sans tenir compte de la migration.

<sup>21</sup> Voir [le rapport de la Commission \(2020\) au Parlement européen, au Conseil, au Comité économique et social européen et au Comité des régions sur l'impact de l'évolution démographique](#), p. 8.

<sup>22</sup> Entre 20 et 64 ans.

de plus en plus de personnes âgées.<sup>23</sup> Cela s'accompagne statistiquement d'un risque accru de frais de maladie et de soins.<sup>24</sup> En raison de l'évolution démographique, on prévoit également une augmentation substantielle des cas de soins. On peut citer l'exemple de l'Allemagne où, selon l'évolution de l'espérance de vie, le nombre de personnes nécessitant des soins augmentera massivement. Alors qu'en 2020, 4,6 millions de personnes nécessitaient des soins, on prévoit pour 2060 - en supposant que l'espérance de vie augmente relativement fortement - jusqu'à 8,3 millions de personnes nécessitant des soins.<sup>25</sup>

### Une individualisation croissante

En outre, on peut constater une individualisation croissante, qui se manifeste par exemple dans l'évolution de la structure des ménages : Alors que le nombre de ménages augmente dans l'Union, la taille des ménages diminue en moyenne.<sup>26</sup> Entre 2010 et 2019, le nombre de ménages a augmenté de 13 millions dans l'UE-27.<sup>27</sup> En 2019, un tiers d'entre eux étaient des ménages d'une seule personne, et la tendance est à la hausse.<sup>28</sup> Par conséquent, de plus en plus de personnes âgées de plus de 65 ans vivront dans des ménages d'une seule personne.<sup>29</sup> Les familles seront donc de plus en plus séparées géographiquement. Cela peut signifier que les soins à domicile (de longue durée) peuvent être fournis dans une moindre mesure par les proches.<sup>30</sup>

### Mobilité croissante

En outre, on constate les effets de la mobilité croissante, de la migration en provenance de pays tiers et de la libre circulation entre les États membres. Cela peut certes contribuer à contrer la diminution de la taille de la population et le vieillissement progressif d'une société. Toutefois, les régions peuvent également être touchées par l'effet inverse. Cette évolution est particulièrement problématique dans les régions isolées et rurales, où la couverture des soins est de plus en plus insuffisante.<sup>31</sup>

### Autres développements

---

<sup>23</sup> Voir [le rapport de la Commission \(2020\) au Parlement européen, au Conseil, au Comité économique et social européen et au Comité des régions sur l'impact de l'évolution démographique](#), p. 10 et suivantes.

<sup>24</sup> Kochskämper (2017), [Vieillesse de la population : un défi pour l'assurance maladie obligatoire et pour l'assurance dépendance sociale](#), p. 5.

<sup>25</sup> Voir Barmer-Pflegereport (2021), [graphiques](#), graphique 1 : le nombre de personnes nécessitant des soins augmente rapidement. On prévoit également une augmentation des cas de démence dans tous les États membres, voir Alzheimer Europe (n.d.), [Prevalence of dementia in Europe](#). Ce phénomène s'accompagne généralement d'une forte intensité de soins.

<sup>26</sup> Voir [le rapport de la Commission \(2020\) au Parlement européen, au Conseil, au Comité économique et social européen et au Comité des régions sur l'impact de l'évolution démographique](#), p. 11.

<sup>27</sup> Ibid.

<sup>28</sup> Ibid. Il s'agit d'une augmentation correspondante de 19% par rapport à 2010.

<sup>29</sup> Ibid.

<sup>30</sup> La volonté et l'obligation de prendre soin d'un proche ont une forte composante culturelle et varient parfois considérablement d'un État membre à l'autre. Elle est également influencée par l'organisation du système de soins dans les États membres concernés, qui est elle-même largement influencée par le modèle dit de l'État-providence. On peut distinguer les États-providence sociaux-démocrates, conservateurs, méditerranéens et libéraux, qui attribuent un rôle plus décisif à l'État et/ou à la famille ou au marché. Voir par exemple : Ministère fédéral du travail, des affaires sociales, de la santé et de la protection des consommateurs de la République d'Autriche (2019), [Zukünftige Finanzierung der Langzeitpflege. Approches pour des réformes](#), p. 29-82 ou Kraus et al. (2020), [Pfleagesysteme im internationalen Vergleich](#), in : Jacobs et al. (éd.), [Pflege-Report 2020](#), p. 23-37. Dans certains États membres, il existe même une obligation de fournir des soins informels aux membres de la famille. Voir à ce sujet Commission européenne / Comité de la protection sociale (2021), [Long-term care report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society](#), p. 78.

<sup>31</sup> Voir dans l'ensemble Commission européenne / Comité de la protection sociale (2021), [Long-term care report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society](#), p. 19.

Les femmes continuent d'assumer la majeure partie des soins informels.<sup>32</sup> Parallèlement, le taux d'activité des femmes a augmenté de manière significative au cours des dernières années.<sup>33</sup> Ces évolutions auront donc également un impact sur les soins informels. En outre, la demande croissante de personnel compétent, surtout dans le secteur formel des soins de longue durée, ne pourra probablement pas être satisfaite actuellement en raison de la pénurie de personnel qualifié.<sup>34</sup>

## 2.2 Différentes Formes de Soins et Définition des « Soins Informels »

### Délimitation des différentes formes de soins

Les soins aux personnes peuvent être temporaires ou de longue durée. Ils concernent également les personnes de tout âge qui souffrent de limitations physiques ou mentales, ou encore d'un handicap et qui ont besoin d'une aide pour accomplir les tâches quotidiennes.<sup>35</sup> La notion de soins englobe également la garde d'enfants, qui sera donc également couverte par la stratégie européenne en matière de soins.<sup>36</sup>

Bien que les personnes puissent être concernées par les soins quel que soit leur âge, le besoin de soins de longue durée augmente de manière significative avec l'âge en raison de l'évolution démographique.<sup>37</sup> Les soins peuvent être dispensés par du personnel (spécialisé) dans les hôpitaux, les maisons de retraite, les centres de rééducation ou dans l'environnement ambulatoire (à domicile). On parle alors de soins « formels ».<sup>38</sup> Mais les soins peuvent également être dispensés de manière « informelle », c'est-à-dire par des parents ou des connaissances.<sup>39</sup>

### Définition des « soins informels »

Il existe déjà un grand nombre de définitions différentes du terme « soins informels ». Il convient de noter que la compréhension des « soins informels » est largement influencée par le pays et la culture.<sup>40</sup> En effet, dans certains États membres, on s'attend à ce que la famille s'occupe des soins à domicile de ses proches, ou c'est une évidence.<sup>41</sup> Pourtant, les soins informels peuvent aussi être motivés par l'altruisme et la réciprocité<sup>42</sup> et être dispensés, en plus de la famille, par des amis, des voisins ou d'autres personnes.<sup>43</sup> Une relation (émotionnelle) étroite entre la personne à soigner et l'aidant informel<sup>44</sup> est

<sup>32</sup> Voir également le point 2.2 ci-dessous.

<sup>33</sup> Voir Commission européenne / Comité de la protection sociale (2021), [Long-term care report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society](#), p. 19.

<sup>34</sup> Voir [le rapport de la Commission \(2020\) au Parlement européen, au Conseil, au Comité économique et social européen et au Comité des régions sur l'impact de l'évolution démographique](#), p. 22.

<sup>35</sup> Voir Eurofound (2020a), [Long-term care workforce : Employment and working conditions](#), p. 3.

<sup>36</sup> Voir document de la Commission, p. 1.

<sup>37</sup> Voir Eurofound (2020a), [Long-term care workforce : Employment and working conditions](#), p. 3. La proportion de personnes nécessitant des soins augmente fortement avec l'âge. Voir à ce sujet les chiffres de l'Allemagne : Demografieportal (n.d.), Altersspezifische [Pflegequoten](#).

<sup>38</sup> Voir Eurofound (2020a), [Long-term care workforce : Employment and working conditions](#), p. 3.

<sup>39</sup> Ibid.

<sup>40</sup> Voir Zigante (2018), [Informal care in Europe. Exploring Formalisation, Availability and Quality](#), p. 10.

<sup>41</sup> Ibid.

<sup>42</sup> Ibid.

<sup>43</sup> Voir CEE-ONU (2019), [Le rôle difficile des aidants informels](#), p. 3.

<sup>44</sup> Définies en partie comme les personnes qui s'occupent normalement, sans être rémunérées, de quelqu'un souffrant d'une maladie de longue durée, d'un handicap ou nécessitant des soins de longue durée. Cela se fait également en dehors du contexte professionnel. Voir à ce sujet Eurocarers (2018), [Enabling carers to care - An EU Strategy to support and empower informal Carers](#).

caractéristique de cet arrangement de soins.<sup>45</sup> En règle générale, les aidants informels n'ont pas non plus de formation ou de qualification professionnelle correspondante.<sup>46</sup>

Les tâches typiques des aidants informels comprennent les soins personnels, y compris l'organisation et la surveillance de la prise de médicaments, mais aussi et surtout l'accomplissement des tâches quotidiennes, comme faire les courses, laver le linge et tenir compagnie aux personnes dépendantes. Il est difficile pour les membres de la famille de s'identifier comme soignants informels, car ils fournissent généralement des prestations quotidiennes.<sup>47</sup>

Tout cela laisse présager que l'établissement d'une définition européenne des soins informels représente un défi. Elle est toutefois nécessaire pour définir de manière judicieuse les objectifs européens (en matière de soins), déterminer les besoins en soins et les vérifier.<sup>48</sup>

En l'occurrence, les soins informels de longue durée aux personnes âgées sont ceux qui sont dispensés par des membres de la famille, généralement sur une base non rémunérée et dans l'environnement domestique, pendant une période prolongée<sup>49</sup> et sans lesquels les personnes à soigner ne seraient pas en mesure de gérer leur quotidien.

### 2.3 Coûts d'Opportunité et Défis dans le Domaine des Soins Informels

Dans de nombreux États membres, des conditions strictes doivent être remplies avant de pouvoir recourir à un établissement de soins de longue durée financé par les pouvoirs publics.<sup>50</sup> Les soins informels constituent alors une alternative *prima facie* plus « rentable » pour l'individu, que ce soit pour la personne dépendante ou pour les soignants informels - principalement les proches soignants - mais aussi, d'un point de vue agrégé, pour la société.

D'un point de vue individuel, cela ne doit pas être le cas. En effet, les aidants informels sont avant tout confrontés à ce que l'on appelle les coûts d'opportunité. Il s'agit des coûts liés à l'abandon partiel ou total de l'activité professionnelle, par exemple la perte de revenus, d'opportunités professionnelles ou de droits à la retraite. En outre, les aidants informels peuvent eux-mêmes être touchés par la maladie et d'autres conséquences négatives sur leur vie privée en raison de la prestation de soins.<sup>51</sup> Les défis individuels dépendent bien entendu de la situation de vie de chacun. On peut toutefois constater que la reconnaissance (financière) de ces soins fait souvent défaut.<sup>52</sup>

---

<sup>45</sup> Voir Commission européenne / Comité de la protection sociale (2021), [Long-term care report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society](#), p. 77.

<sup>46</sup> Ibid.

<sup>47</sup> Z. Par exemple, une épouse continue à s'occuper de son mari dépendant en effectuant des tâches quotidiennes comme la cuisine ; voir OCDE (2022), [Soutenir les aidants informels des personnes âgées : des politiques pour ne laisser aucun aidant derrière](#), p. 24.

<sup>48</sup> Voir à ce sujet le point 3.2.

<sup>49</sup> Généralement plus de trois mois.

<sup>50</sup> Voir Zicante (2018), [Informal care in Europe. Exploring Formalisation, Availability and Quality](#), p. 7.

<sup>51</sup> Voir UNECE (2019), [Le rôle difficile des aidants informels](#), p. 7. Il convient toutefois de noter que les soins informels ne sont pas nécessairement pénibles. Les aidants informels peuvent en tirer un bénéfice positif lorsqu'ils peuvent rendre la pareille aux membres de leur famille, à leurs amis ou à leurs voisins.

<sup>52</sup> Ibid., p. 9.



Non seulement les soins formels, mais aussi les soins informels ont une composante sexospécifique très marquée. En effet, la majorité des soins informels sont dispensés par des femmes - en règle générale, plus de 50% (et de loin).<sup>53</sup> La différence entre les sexes est la plus marquée dans le groupe d'âge des 45 à 64 ans.<sup>54</sup> Les femmes sont non seulement plus souvent impliquées dans les soins informels, mais elles y contribuent aussi davantage en termes de nombre d'heures investies.<sup>55</sup>

## 2.4 Compétences et Influence de l'Union européenne

### Généralités

Les compétences de l'Union sont en principe définies selon le « principe d'attribution ». Selon ce principe, l'Union n'intervient que si les États membres l'y ont autorisée.<sup>56</sup> Ses compétences en matière de politique de santé sont à leur tour limitées par le domaine de responsabilité des États membres en matière de santé publique, garanti par le droit primaire<sup>57</sup>.<sup>58</sup> L'organisation et la fourniture des soins et des services sociaux relèvent de la compétence des États membres.<sup>59</sup> Les systèmes de soins sont conçus au niveau national.<sup>60</sup> Bien que l'Union n'ait guère de compétences législatives dans ces domaines, il ne faut pas sous-estimer son influence sur les systèmes nationaux de santé et de soins.<sup>61</sup>

### Politique sociale

En ce qui concerne la politique sociale, elle peut encourager la coopération entre les États membres<sup>62</sup> et, dans certains domaines, adopter des directives contenant des prescriptions minimales<sup>63</sup>.<sup>64</sup> C'est ce qu'elle a fait en 2019, notamment avec la directive sur la conciliation de la vie professionnelle et de la vie privée des parents et des proches aidants<sup>65</sup> [(UE) 2019/1158].<sup>66</sup> Cette directive contient des dispositions minimales sur les congés et les modalités de travail flexibles pour les aidants familiaux.<sup>67</sup>

<sup>53</sup> Voir Commission européenne / Comité de la protection sociale (2021), [Long-term care report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society](#), p. 78 et suivantes.

<sup>54</sup> Ibid., p. 79.

<sup>55</sup> Ibid., S. 77.

<sup>56</sup> Art. 5 (1) et (2) du TUE.

<sup>57</sup> Art. 168 (7) TFUE.

<sup>58</sup> Voir Stockebrandt (2021), [cepinput Trois étapes vers une Union européenne de la santé](#), p. 3.

<sup>59</sup> Voir également Commission européenne (2018), [Communication sur le fait de permettre la transformation numérique des soins de santé et des soins infirmiers dans le marché unique numérique](#), p. 2 et suivantes.

<sup>60</sup> Voir également le document de la Commission, p. 3.

<sup>61</sup> Par exemple, en ce qui concerne le contrôle budgétaire préventif dans le cadre du semestre européen. Les systèmes de santé font également partie de ce contrôle, pour lesquels des indications de réforme parfois très concrètes - par exemple l'amélioration de l'efficacité des soins - sont données ; voir à ce sujet Kingreen, in : Calliess/Ruffert (éd.), EUV/AEUV, 6e édition 2022, art. 168 TFUE, point 33 avec d'autres références. Plus récemment, dans son Livre vert de 2021 sur le vieillissement de la société européenne, la Commission européenne a lancé un débat sur la manière dont l'apprentissage tout au long de la vie, l'activité physique et sociale et l'alimentation peuvent contribuer à un mode de vie sain, prévenir les maladies et permettre de "vieillir en bonne santé". Voir à ce sujet Commission européenne (2021), [Livre vert sur le vieillissement. Promouvoir la solidarité et la responsabilité entre les générations](#).

<sup>62</sup> Art. 153 (2) (a) TFUE.

<sup>63</sup> Art. 153 (2) (b) TFUE.

<sup>64</sup> Langer, in : von der Groeben/Schwarze/Hatje (éd.), Europäisches Unionsrecht, 7e éd. 2015, art. 153 TFUE, n. 50 et suiv.

<sup>65</sup> Directive (UE) 2019/1158 du Parlement européen et du Conseil relative à la conciliation de la vie professionnelle et de la vie privée des parents et des proches aidants - ci-après dénommée "directive" : DIRECTIVE (EU) 2019/1158.

<sup>66</sup> Sur la base de l'art. 153 (2) (b) en liaison avec l'art. Art. 153 (1) (i) TFUE.

<sup>67</sup> Voir l'article 1 de la directive (UE) 2019/1158.



Concrètement, elle prévoit que les aidants familiaux ont droit à cinq jours de congé par an pour s'occuper de leurs proches.<sup>68</sup> Ils ont également le droit de demander des modalités de travail flexibles<sup>69</sup> et une protection renforcée contre le licenciement<sup>70</sup>.

En outre, l'Union peut aider les États membres à moderniser les systèmes de protection sociale<sup>71, 72</sup>. Cela peut en principe concerner tous les domaines liés à la protection sociale.<sup>73</sup> Il s'agit notamment de la viabilité financière à long terme des systèmes de retraite, de l'égalité des sexes et de la garantie de soins de santé de qualité et finançables à long terme.<sup>74</sup> Dans ces domaines, la méthode ouverte de coordination doit être utilisée.<sup>75</sup> Il s'agit d'une procédure de coordination dans les domaines politiques où elle n'est pas compétente, ou seulement lorsqu'elle a des compétences limitées et où elle peut encourager un « comportement parallèle volontaire » des États membres.<sup>76</sup>

### Politique de santé

En ce qui concerne la politique de santé, on peut à nouveau faire référence à la méthode ouverte de coordination.<sup>77</sup> En juin 2001, par exemple, le Conseil européen a donné mandat d'élaborer un premier rapport sur les lignes directrices dans le domaine des soins de santé et des soins pour les personnes âgées, conformément à la méthode ouverte de coordination.<sup>78</sup> Il est vrai que cette méthode est très peu contraignante. Toutefois, elle permet de définir et de convenir de lignes directrices et d'indicateurs à l'échelle européenne, qui peuvent ensuite être utilisés pour contrôler et évaluer régulièrement la réalisation d'objectifs préalablement convenus.<sup>79</sup> Le programme financier EU4Health<sup>80</sup> permet de financer des mesures de promotion et de soutien.

### Autres

Enfin, tant le Conseil [art. 292 (1) et art. 168 (6) TFUE] que la Commission [art. 292 (4) TFUE] ont toujours la possibilité d'émettre des recommandations. Bien que celles-ci n'obligent pas juridiquement les États membres, l'instrument de la recommandation a déjà été utilisé dans la politique de santé publique<sup>81</sup> et également pour la gestion commune de la pandémie COVID-19<sup>82</sup>.

<sup>68</sup> Voir l'article 6 de la directive (UE) 2019/1158.

<sup>69</sup> Voir Art. 9 (1) de la Directive (UE) 2019/1158.

<sup>70</sup> Voir Art. 12 (1) de la Directive (UE) 2019/1158.

<sup>71</sup> Art. 153 (1) (k) TFUE.

<sup>72</sup> Art. 153 (2) (a) TFUE.

<sup>73</sup> Voir Langer, in : von der Groeben/Schwarze/Hatje (éd.), *Europäisches Unionsrecht*, 7e édition, 2015, art. 153 TFUE, point 43.

<sup>74</sup> Ibid.

<sup>75</sup> Ibid., point 44.

<sup>76</sup> Voir Kingreen, in : Calliess/Ruffert, *EUV/AEUV*, 6e éd. 2022, art. 168 TFUE, point 24. Par exemple, le format d'échange européen pour les dossiers médicaux électroniques et l'infrastructure informatique nécessaire à l'échange transfrontalier ont vu le jour dans le cadre d'un processus volontaire de coopération entre les États membres - long et laborieux, il est vrai ; voir Rothe / Stockebrandt (2019), [cepAnalyse 15/2019](#). L'infrastructure informatique a d'abord été appelée "eHealth Digital Service Infrastructure" (eHDSI) et se poursuit désormais sous le nom de "MyHealth@EU" ; voir Commission européenne (2022), [Services de santé électroniques transfrontaliers](#).

<sup>77</sup> Art. 168 (2) (2) TFUE.

<sup>78</sup> Voir Conseil européen (2001), [conclusions des 15 et 16 juin](#), point 43.

<sup>79</sup> Voir dans l'ensemble Niggemeier, in : von der Groeben/Schwarze/Hatje (éd.), *Europäisches Unionsrecht*, 7e éd. 2015, article 168 TFUE, point 25.

<sup>80</sup> Voir [EU4Health 2021-2027 - Une vision pour une Union européenne en meilleure santé](#).

<sup>81</sup> Stockebrandt (2021), [cepInput Trois étapes vers une Union européenne de la santé](#), p. 8.

<sup>82</sup> Stockebrandt (2021), [cepInput Trois étapes vers une Union européenne de la santé](#), p. 9 s. - en particulier note 51. Pour les problèmes qui y sont liés, voir également Stockebrandt / De Petris (2022), [cepInput Renforcer le contrôle démocratique de la HERA](#), p. 3, en particulier note 5.

### 3 Impulsion pour une Future Politique Européenne de Soins

L'Union dispose donc de certaines compétences, ou en tout cas de différents moyens d'influence, pour soutenir les soins infirmiers dans les États membres. Les paragraphes suivants mettent en évidence les différentes impulsions qui peuvent contribuer à renforcer les soins informels au sein de l'Union. La présente étude se concentre sur la situation des aidants informels et sur les moyens de les renforcer.

#### 3.1 Renforcer la Compatibilité entre les Soins Informels, le Travail et la Vie Privée

L'idéal serait de pouvoir choisir librement entre les soins informels et les soins formels, en fonction des possibilités et des capacités individuelles des personnes concernées et des autres circonstances. Dans le meilleur des cas, un système de soins devrait permettre les deux. Les soins informels sont souvent considérés comme une alternative « moins coûteuse » aux soins formels à domicile ou en institution.<sup>83</sup> Il convient toutefois de noter que cela peut entraîner une perte de recettes fiscales et de cotisations de sécurité sociale<sup>84</sup>, ainsi que des coûts sociaux plus élevés, par exemple sous la forme d'une baisse des pensions<sup>85</sup>. Ceux-ci pourraient à leur tour nécessiter un soutien de l'État.<sup>86</sup> En raison d'une charge physique et psychique trop importante, les aidants informels peuvent tomber malades,<sup>87</sup>, ce qui entraîne d'autres coûts sociaux. Les prescriptions minimales de la directive (UE) 2019/1158 ont permis de faire les premiers pas vers une meilleure conciliation des soins, de la vie professionnelle et de la vie privée, qui peuvent commencer à produire des effets dans toute l'Union.<sup>88</sup> Toutefois, cela ne résoudra pas entièrement les défis évoqués précédemment - d'autres mesures sont nécessaires.

#### Répondre aux besoins d'information

Le degré de dépendance de la personne à soigner détermine en grande partie le temps et l'intensité associés aux soins informels. Il existe régulièrement de grandes difficultés à concilier la vie professionnelle et ce type de soins.<sup>89</sup>

Outre les dispositions minimales de la directive (UE) 2019/1158, il sera également essentiel d'informer les aidants informels de leurs droits et des autres mesures de soutien. Souvent ces derniers ne savent pas quels sont leurs droits réels du fait du manque d'informations.<sup>90</sup> Ce problème se retrouve par exemple en Allemagne où, selon une étude de l'association sociale VdK, les prestations de soins ne sont souvent pas demandées et sont perdues pour les ayants droit, principalement en raison de l'ignorance et de la complexité des formulaires de demande.<sup>91</sup> L'Union européenne devrait donc optimiser les portails d'information multilingues existants<sup>92</sup> et garantir, en permanence, l'actualité des informations. Ces portails d'information permettraient aux citoyens européens d'obtenir facilement les

<sup>83</sup> Voir Geyer / Korfhage (2015), Long-term Care Insurance and Carers' Labor Supply - A Structural Model, p. 1178.

<sup>84</sup> Ibid.

<sup>85</sup> Voir à ce sujet la sous-section "Soutenir les États membres dans le domaine des pensions et des retraites".

<sup>86</sup> On peut l'imaginer si, par exemple, les soignants informels souffrent ensuite de pauvreté.

<sup>87</sup> En ce qui concerne les connaissances acquises à ce jour sur l'impact de l'activité de soins informelle sur la santé des aidants informels, voir la note de bas de page 120.

<sup>88</sup> Conformément à l'article 20 (1), les États membres devaient transposer la directive avant le 2 août de cette année.

<sup>89</sup> Voir Fischer / Müller (2020), [Bessere Vereinbarkeit von Beruf und Pfleg kann lösen Zielkonflikt zwischen Renten- und Pflegepolitik](#), p. 855.

<sup>90</sup> Voir CEE-ONU (2019), [Le rôle difficile des aidants informels](#), p. 9.

<sup>91</sup> Voir Sozialverband VdK (2022), [Nächstenpflege : alleingelassen und in Bürokratie étouffée. Principaux résultats de l'étude et revendications de l'association sociale VdK](#), p. 3 et s.

<sup>92</sup> Voir par exemple la page web de l'UE "[Vos droits dans les États membres](#)".

informations nécessaires relatives à leurs droits et les points de contact nationaux sur le territoire européen.<sup>93</sup> En outre, l'Union devrait mieux faire connaître ces portails d'information au citoyens européens et les informer régulièrement par des canaux d'information à bas seuil, par exemple dans les médias sociaux.

### Développement de la directive (UE) 2019/1158

Avant la pandémie de COVID-19, en moyenne 5,4% des travailleurs salariés de l'UE-27 travaillaient habituellement à domicile. Alors que cette proportion était restée relativement stable au cours des années précédentes, la proportion de salariés travaillant parfois à domicile est passée de 6% à 9% entre 2009 et 2019. On constate également une augmentation pour les travailleurs indépendants.<sup>94</sup> Au cours de la première phase de la pandémie, la proportion de ceux qui travaillaient à domicile est passée à 37% en moyenne dans l'Union.<sup>95</sup> La directive (UE) 2019/1158 adoptée précédemment ne reflète pas ces évolutions pour le moment. Le travail mobile et le travail à domicile offrent de nouvelles possibilités de concilier les soins, la vie professionnelle et la vie privée. En conséquence, il convient de les mettre en avant dans une réforme de la directive (UE) 2019/1158.

### Soutenir les États membres dans le domaine des pensions et des retraites

L'évolution démographique entraîne non seulement une augmentation du nombre de personnes nécessitant des soins, mais aussi une diminution du nombre d'actifs. Cela peut s'avérer problématique pour les économies nationales et le maintien des systèmes de retraite par répartition - comme l'assurance retraite légale en Allemagne.<sup>96</sup>

Toutefois, cela n'est pas seulement important pour les économies des États membres, car cela concerne bien entendu aussi chaque individu. Par exemple, les coûts d'opportunité pour les femmes âgées de 45 à 64 ans, qui consacrent plus de temps aux soins informels que les femmes plus jeunes et les hommes en général, se présentent sous deux formes : les coûts d'opportunité directs comprennent la perte de salaire, qui s'élève en moyenne à 25 800 euros bruts.<sup>97</sup> Indirectement, il existe également un coût d'opportunité lié à la difficulté de trouver un emploi après avoir prodigué des soins informels, étant donné que l'aidant informel n'est pas disponible sur le marché du travail de manière régulière pendant un certain temps.<sup>98</sup> Cela a un impact sur leurs droits à la retraite, ce qui constitue également un coût d'opportunité indirect.<sup>99</sup> Bien que la plupart des États membres disposent de possibilités d'imputation pour les aidants informels, leur activité débouche régulièrement sur des pensions plus faibles

<sup>93</sup> Pour les portails d'information et les bases de données déjà existants, voir également les notes de bas de page 129 et 130.

<sup>94</sup> Voir l'ensemble d'Eurostat (2020), [How usual is it to work from home?](#)

<sup>95</sup> Eurofound (2020b), [Living, working and COVID-19. First findings – April 2020](#), S. 5.

<sup>96</sup> Sur la question de savoir comment l'évolution démographique et le départ à la retraite de la génération du baby-boom au milieu des années 2030 vont mettre sous pression le régime légal de retraite par répartition en Allemagne - y compris les options de réforme possibles -, voir Deutsche Bundesbank (2022), [Monatsbericht : Wie Rentenreformen wirken könnten](#).

<sup>97</sup> La perte de revenu des hommes dans le même groupe d'âge est estimée à 27.000 euros en moyenne. Voir Commission européenne / Comité de la protection sociale (2021), p. 86. Les hommes ont souvent un revenu plus élevé au moment de la décision de prendre soin d'une personne dépendante - comme dans le présent exemple chiffré -, ce qui explique que les femmes optent plutôt pour les soins informels et les modèles traditionnels de partage du travail. Voir Offermanns / Schweiger (2018), [Status quo Pflege - Zur \(Un\)Vereinbarkeit von informeller Pflege und Beruf](#), in : Behrens et al. (Hg.), *Familie - Beruf - Karriere. Données, analyses et instruments de conciliation*, p. 187.

<sup>98</sup> Voir à ce sujet Commission européenne / Comité de la protection sociale (2021), [Long-term care report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society](#), p. 85.

<sup>99</sup> Ibid. On suppose parfois qu'il existe un lien de causalité entre la pratique de soins informels et la retraite des femmes. Ainsi, en Allemagne, il a été démontré que les femmes recourent aux possibilités de retraite anticipée pour pouvoir

que celles d'un emploi classique à temps plein soumis à la sécurité sociale.<sup>100</sup> Les États membres devraient compenser cette situation en augmentant les périodes de crédit. Dans l'ensemble, les États membres doivent ici résoudre différents conflits d'objectifs : ainsi, une promotion ou un développement des soins informels peut notamment entrer en conflit avec l'égalité d'accès au marché du travail. De son côté, l'Union européenne ne peut apporter son soutien qu'en formulant des recommandations concrètes, adaptées à chaque État membre.<sup>101</sup>

## 3.2 Définition et Objectifs Communs

### La situation dans différents États membres

Environ 20 % des États membres ont une définition légale des soins informels.<sup>102</sup> La plupart d'entre eux se basent sur un lien étroit entre la personne dépendante et l'aidant informel.<sup>103</sup> En France, par exemple, depuis 2015, une personne est considérée comme un aidant informel si elle vit avec la personne dépendante, ou bien si le lien entre les deux personnes se caractérise par une relation étroite et stable.<sup>104</sup> Les soins sont donc destinés à l'exécution fréquente et régulière de toutes ou de certaines tâches de la vie quotidienne.<sup>105</sup> Il en va de même pour les définitions légales en Finlande et en Belgique, qui mettent également l'accent sur une relation privée étroite entre les personnes nécessitant des soins et les aidants informels.<sup>106</sup> Toutefois, les personnes concernées ne doivent pas nécessairement avoir une relation familiale.<sup>107</sup>

Le lien familial des personnes concernées joue un rôle absolument central, surtout dans les États membres du sud de l'Europe. En Espagne, par exemple, la législation prévoit qu'une personne doit avoir au maximum le troisième degré de parenté et vivre avec la personne dépendante pendant au moins un an pour être considérée comme un aidant informel.<sup>108</sup> Une exception existe dans la mesure où la personne dépendante s'est installée dans une région (rurale ou isolée) où les soins sont insuffisants.<sup>109</sup> En 2019, le Portugal a légiféré sur le statut d'aidant informel en deux variantes – « principal

---

prodiguer des soins informels à leurs proches. En outre, le conflit d'objectifs entre le relèvement de l'âge de la retraite et l'exercice d'une activité de soins informelle apparaît clairement. Cette dernière diminue pour les femmes lorsque l'âge de la retraite augmente. Voir à ce sujet Fischer / Müller (2020), [Une meilleure compatibilité entre travail et soins peut résoudre le conflit d'objectifs entre politique des retraites et politique des soins](#). Il convient toutefois de noter que les résultats se rapportent au système de sécurité sociale en Allemagne et ne sont donc pas directement transposables à d'autres États membres, notamment en raison des différences nationales et culturelles en matière de soins.

<sup>100</sup> Commission européenne / Comité de la protection sociale (2021), [Long-term care report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society](#), p. 86.

<sup>101</sup> Voir aussi, à titre d'exemple, Bundeszentrale für politische Bildung (2020), [Empfehlungen zur Ausgestaltung der Rentensysteme](#).

<sup>102</sup> OCDE (2022), [Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind](#), S. 24.

<sup>103</sup> Ibid.

<sup>104</sup> Ibid.

<sup>105</sup> Il ne doit pas s'agir de l'exercice d'une activité professionnelle.

<sup>106</sup> Voir OCDE (2022), [Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind](#), S. 24.

<sup>107</sup> Ibid.

<sup>108</sup> Ibid., S. 25.

<sup>109</sup> Ibid., p. 25.

carer » et « non-principal carer »<sup>110</sup>, de sorte que les personnes concernées ont davantage de droits et reçoivent parfois une compensation financière.<sup>111</sup>

Dans les deux cas, la reconnaissance s'accompagne d'avantages dans les systèmes de sécurité sociale, par exemple en termes de formation continue ou de soutien psychologique.<sup>112</sup> Néanmoins, comme les critères d'accès au statut d'aidant informel sont très restrictifs, seule une partie des aidants informels en bénéficie. Dans l'ensemble, les développements au Portugal et en Espagne montrent toutefois que ces États membres ont reconnu l'importance des soins informels pour la société.

Dans d'autres États membres, le lien familial joue souvent un rôle secondaire. Le facteur déterminant est alors plutôt le nombre d'heures ou le type de soins.<sup>113</sup> Ainsi, en Allemagne, les aidants informels enregistrés<sup>114</sup> qui sont actifs au moins 14 heures par semaine dans les soins à domicile de longue durée reçoivent une aide.<sup>115</sup> Dans les États membres du nord de l'Europe,<sup>116</sup> et les Pays-Bas, ce sont les municipalités qui définissent les critères d'aide aux aidants informels. Elles se basent régulièrement sur le nombre d'heures de travail et le type de soins.<sup>117</sup>

### Définition européenne

Comme nous l'avons déjà mentionné, l'Union n'a pas la compétence de modifier légalement la conception des systèmes de soins des États membres. Elle ne peut donc pas donner de définition. Néanmoins, elle devrait aider les États membres à élaborer, par le biais d'une coopération volontaire, une définition européenne des soins informels. Une telle définition pourrait ensuite être adoptée par le biais d'une recommandation du Conseil<sup>118, 119</sup>

### Identifier les causalités et définir des objectifs communs

---

<sup>110</sup> Le statut de "principal carer" n'est accordé qu'aux membres de la famille proche qui vivent sous le même toit que la personne dépendante. Ces personnes ne reçoivent pas de rémunération directe si elles perçoivent d'autres revenus, par exemple des activités professionnelles, ou si elles bénéficient d'une pension ou d'une allocation de chômage. En outre, le ménage concerné ne doit pas dépasser un niveau de revenu défini. Les membres de la famille qui ne vivent pas sous le même toit que la personne dépendante sont généralement considérés comme des "non-principal carer". Cela ne doit alors pas nécessairement être fait gratuitement, mais peut être rémunéré. Voir à ce sujet Commission européenne / Comité de la protection sociale (2021), [Long-term care report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society](#), p. 123 et OCDE (2022), [Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind](#), S. 25.

<sup>111</sup> Voir OCDE (2022), [Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind](#), p. 25 et Commission européenne / Comité de la protection sociale (2021), [Long-term care report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society](#), S. 123.

<sup>112</sup> Voir Commission européenne / Comité de la protection sociale (2021), [Long-term care report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society](#), p. 123 et suivantes.

<sup>113</sup> Voir OCDE (2022), [Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind](#), S. 25.

<sup>114</sup> Cela se fait sous la forme de prestations des caisses d'assurance dépendance. En outre, les aidants informels de cette catégorie qui n'exercent pas d'activité professionnelle sont couverts par l'assurance maladie et l'assurance dépendance. Si la personne dépendante présente au moins le niveau de soins 2 (sur 5), l'assurance dépendance verse des cotisations à l'assurance pension légale pour les aidants informels en fonction du temps consacré aux soins. Voir à ce sujet Bundesministerium für Gesundheit (2021), [Pflegergrade](#) ainsi que Pflege.de (2022), [Beruf, Familie & Pflege vereinbaren](#). Pour en savoir plus sur les possibilités de droit à la retraite grâce aux soins informels, voir Deutsche Rentenversicherung (2022), [Pflege von Angehörigen lohnt sich auch für die Rente](#).

<sup>115</sup> Voir OCDE (2022), [Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind](#), S. 25.

<sup>116</sup> À l'exception de la Finlande.

<sup>117</sup> Voir OCDE (2022), [Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind](#), S. 25.

<sup>118</sup> Art. 292 (1) TFUE.

<sup>119</sup> Une procédure similaire a été suivie par exemple pour la reconnaissance des tests COVID-19 dans l'ensemble de l'UE ; voir Stockebrandt (2021), [ceplnput Trois étapes vers une Union européenne de la santé](#), p. 9 s. - en particulier note 51. Voir également Stockebrandt / De Petris (2022), [ceplnput Renforcer le contrôle démocratique de la HERA](#), p. 3, en particulier note 5.

En outre, l'Union peut, en finançant d'autres études, dresser un tableau plus précis des soins informels en Europe. Une telle recherche fondamentale permettra de générer des données comparables à l'échelle européenne, ce qui permettra de mieux évaluer les décisions politiques. Il est notamment nécessaire d'identifier les liens de causalité<sup>120</sup> afin de pouvoir ensuite développer des instruments aussi adaptés que possible et convenir d'objectifs vérifiables.

En outre, l'Union devrait se fixer des objectifs mesurables<sup>121</sup> dans le domaine des soins informels, pour lesquels la définition européenne évoquée précédemment pourrait servir de « base de mesure ». Les objectifs communs pourraient également être convenus dans une recommandation du Conseil. Il est par exemple envisageable qu'un certain pourcentage des aidants informels de l'Union (re)prennent un emploi à temps plein d'ici 2050<sup>122</sup>. Parallèlement, le conflit d'objectifs entre la politique des soins et la politique de l'emploi ou des pensions devrait être atténué. Il s'agit ici de garantir une meilleure compatibilité entre travail et soins, tout en reconnaissant mieux les prestations des aidants informels, par exemple sous la forme de droits à la retraite acquis.

### 3.3 Apprendre des Précurseurs en Matière de Soins

#### Encourager l'échange de bonnes pratiques

Une contribution non négligeable que l'Union européenne peut apporter consiste à soutenir la coopération entre les États membres, notamment par l'échange de bonnes pratiques<sup>123</sup>. Il s'agit d'approches et/ou d'activités dont l'efficacité et la transférabilité ont été démontrées par la recherche et l'évaluation.<sup>124</sup> L'Union peut ainsi encourager les échanges entre les États membres et avec d'autres pays, par exemple par le biais de portails d'information,<sup>125</sup> en réunissant directement les parties prenantes concernées<sup>126</sup> ou en finançant des études. Dans l'ensemble, cela permet aux États membres d'apprendre de ce qui se fait de mieux dans le domaine des soins, qu'il s'agisse d'autres États membres, de pays tiers, de certaines villes (européennes) ou de méthodes efficaces.

#### Exemple : soutien numérique aux soins

---

<sup>120</sup> Les soins à domicile peuvent avoir un impact négatif sur la santé des aidants informels. Voir à ce sujet Commission européenne / Comité de la protection sociale (2021), [Long-term care report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society \(Tendances, défis et opportunités dans une société vieillissante\)](#), p. 85. Toutefois, en raison principalement du manque de données, l'identification précise des liens de causalité constitue un défi. Les études menées jusqu'à présent aboutissent à des résultats différents. La seule chose qui fait l'unanimité à ce jour est que la pratique de soins complets peut avoir un impact très concret sur la santé physique et mentale des aidants informels. Voir à ce sujet Zigante (2018), [Informal care in Europe. Exploring Formalisation, Availability and Quality](#), S. 15.

<sup>121</sup> Les objectifs de Barcelone en matière de garde d'enfants pourraient constituer un point de comparaison. Les objectifs de Barcelone ont été fixés en 2002 pour la garde des enfants. Les États membres devaient par exemple parvenir d'ici 2010 à ce que des places d'accueil soient disponibles pour au moins 90% des enfants entre l'âge de trois ans et l'âge de la scolarité obligatoire. Voir Conseil européen (2002), [Barcelona European Council, 15 and 16 March 2002](#), p. 12.

<sup>122</sup> L'année 2050 a été choisie car, d'ici là, les évolutions démographiques dans l'UE auront probablement déployé tous leurs effets. Voir à ce sujet la section 2.1.

<sup>123</sup> Également appelée "bonne pratique" ou "meilleure pratique".

<sup>124</sup> Voir par exemple Commission européenne (2021), [Que sont les "bonnes pratiques" ?](#)

<sup>125</sup> Voir par ex. le "[Public Health Best Practice Portal](#)".

<sup>126</sup> Cela fait régulièrement partie des programmes semestriels de chaque présidence du Conseil ; voir par exemple les exemples (ici très éloignés thématiquement) de la présidence française : "[Séminaire d'échange de bonnes pratiques en matière de sanctions antiterroristes](#)" et "[Conférence ministérielle sur la lutte contre le sans-abrisme](#)".



Ainsi, dans le cas présent, il est surtout utile de s'inspirer des États qui misent sur le soutien numérique dans les soins. La Finlande est l'un des pionniers dans ce domaine.<sup>127</sup> Le soutien numérique est également utile dans l'optique du besoin d'information des aidants informels.<sup>128</sup> L'association britannique « Carers UK », par exemple, propose une plateforme d'information correspondante sur laquelle on peut trouver des produits numériques et des ressources en ligne. Des cours d'e-learning doivent aider à éviter, de manière préventive, les crises provoquées par la situation de soins. En outre, la plateforme d'information propose une multitude d'applications utiles, qui permettent par exemple de développer des réseaux de soutien ou de fournir des informations sur le soutien financier.<sup>129</sup> L'Office fédéral de la santé publique suisse mise également sur une meilleure mise à disposition des informations et des offres d'aide via une base de données spécialement conçue à cet effet.<sup>130</sup>

### Autres aspects de l'échange

Outre les applications numériques, les méthodes traditionnelles apportent également une valeur ajoutée et peuvent être échangées en tant que bonnes pratiques. En Allemagne, par exemple, il existe le « Pflegetelefon »,<sup>131</sup> qui permet aux aidants informels d'obtenir des conseils.<sup>132</sup> En outre, l'échange devrait également porter sur le développement des compétences des aidants informels<sup>133</sup> et sur des aspects spécifiques des soins (quotidiens). Il s'agit par exemple de l'expérience acquise avec les lits de soins intelligents, qui permettent de mieux s'allonger si nécessaire, ou avec les différents types de robots (de soins) qui peuvent remplir différentes fonctions.<sup>134</sup> Dans le cas des robots de soins dotés d'une intelligence artificielle intégrée, il existe encore toute une série de questions éthiques, de protection des données et de la vie privée,<sup>135</sup> pour lesquelles un échange à l'échelle européenne est judicieux.<sup>136</sup>

<sup>127</sup> Les appels vidéo y sont par exemple utilisés - en complément des visites à domicile - pour les soins. Voir à ce sujet Deutschlandfunk Kultur (2019), [Digitale Krankenschwestern in Finnland. Des appels vidéo au lieu de visites à domicile.](#)

<sup>128</sup> La section 3.1 a souligné le fait que les aidants informels ne disposent souvent pas de suffisamment d'informations pour apporter leur soutien.

<sup>129</sup> Voir dans l'ensemble CEE-ONU (2019), [Le rôle difficile des aidants informels](#), p. 17.

<sup>130</sup> Voir Office fédéral de la santé publique OFSP (2022), [Recherche d'un modèle de bonnes pratiques - proches aidants](#) et CEE-ONU (2019), [Le rôle difficile des aidants informels](#), p. 17.

<sup>131</sup> Opéré par le ministère fédéral de la Famille. Voir dans son ensemble Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2015), [Das Pflegetelefon : schnelle Hilfe für Angehörige.](#)

<sup>132</sup> Voir CEE-ONU (2019), [Le rôle difficile des aidants informels](#), p. 17.

<sup>133</sup> Le développement des compétences peut, par exemple, servir à améliorer les connaissances et les capacités des soignants afin qu'ils puissent mieux se protéger contre les effets physiques et psychologiques et les situations de crise, et qu'ils puissent fournir de meilleurs soins en général. Voir également UNECE (2019), [Le rôle difficile des aidants informels](#), p. 17.

<sup>134</sup> Différentes possibilités d'utilisation sont envisageables pour les robots de soins. D'une part, dans le domaine de la santé, où des tâches physiques et mentales peuvent être prises en charge. En outre, il est possible d'effectuer des tâches quotidiennes. Lors de la classification des robots de soins, il convient de faire la distinction entre les robots qui interagissent socialement et les robots de service, dont la tâche principale est la simple exécution de tâches. Les premiers disposent d'une composante humaine dans la communication. Voir à ce sujet l'ensemble de Janowski et al. (2018), [Sozial interagierende Roboter in der Pflege.](#) In : Bendel (éd.), [Pflegeroboter](#), p. 64 s. ; Lernende Systeme (2022), [KI zur Unterstützung in der Pflege](#) ainsi que kma online (2019), [Pflegeroboter : Eine Kosten-Nutzen-Analyse.](#)

<sup>135</sup> Ainsi, les robots équipés de caméras, de capteurs et de microphones ont un aperçu de la vie privée et de l'intimité de la personne nécessitant des soins. Grâce aux données collectées, le robot peut mieux s'adapter à la situation. Toutefois, la question se pose entre autres de savoir ce qu'il advient des données collectées et si elles peuvent être transmises. Voir à ce sujet Kreis (2018), [Umsorgen, überwachen, unterhalten - sind Pflegeroboter ethisch vertretbar ?](#) Dans : Bendel (éd.), [Pflegeroboter](#), p. 217 ainsi que Tagesschau (2020), [Mein Helfer, der Pflegeroboter.](#) Dans ce contexte, il semble judicieux de consigner par écrit la volonté individuelle de la personne nécessitant des soins. La coopération volontaire au niveau de l'UE pourrait également être utilisée à cet effet. Un formulaire européen uniforme pourrait ainsi être élaboré, qui mettrait notamment en œuvre de manière juridiquement sûre les prescriptions européennes en matière de protection des données.

<sup>136</sup> Voir aussi sur l'intelligence artificielle dans les soins en général : Acatech (2021), [So kann KI in der Pflege unterstützen : Un scénario d'application montre les opportunités et les limites.](#)



## 4 Conclusion

La population européenne est de plus en plus âgée. C'est l'une des raisons pour lesquelles les systèmes de soins européens seront soumis à une pression considérable dans les années à venir et devront relever d'importants défis sociaux et financiers. Étant donné que les États membres ont des préférences différentes et spécifiques, il est normal que les systèmes de soins continuent d'être conçus au niveau national et que les compétences en la matière soient et restent du ressort des États membres. Toutefois, une stratégie européenne réfléchie en matière de soins peut être utile pour soutenir les États membres. Par exemple, les objectifs de la politique des soins interagiront nécessairement avec d'autres objectifs européens, notamment en ce qui concerne la conciliation de la vie professionnelle et de la vie privée et l'égalité des genres. Dans le meilleur des cas, cela permettrait de développer des instruments qui, globalement, atteindraient mieux les différents objectifs de l'Union. Une harmonisation volontaire des définitions et un recensement précis de la nature et de l'ampleur des soins informels au sein de l'Union sont nécessaires et utiles à cet effet. L'Union européenne peut également encourager les échanges entre les États membres et mettre à disposition des ressources de soutien.

Dans le présent document, différentes impulsions ont été mises en évidence pour améliorer la situation des aidants informels et des soins informels en général :

**Suggestion 1 - Renforcer la conciliation des soins, de la vie privée et du travail.** Il a été démontré que les citoyens européens ne sont souvent pas au courant des aides (financières) possibles des États membres et que, par conséquent, les prestations ne sont pas sollicitées. Il existe donc un besoin d'information qui peut être comblé par le soutien de l'Union. En outre, la directive sur la conciliation de la vie professionnelle et de la vie privée des parents et des proches aidants [(UE) 2019/1158] devrait être adaptée. Un point de départ important ici est de garantir des modèles d'emploi plus flexibles, d'autant plus que les coûts d'opportunité plus élevés pour les hommes conduisent généralement les femmes à opter pour des soins informels en quittant (partiellement) leur emploi. Enfin, l'Union devrait soutenir les États membres dans le domaine de l'assurance vieillesse et de la retraite, car l'évolution démographique met sous pression les systèmes basés sur la répartition. Il faut également tenir compte du conflit d'objectifs entre la politique des soins et la politique des pensions. Face à l'évolution démographique, les États membres doivent marcher sur la corde raide. D'une part, ils misent fortement sur les soins informels. D'autre part, le nombre de personnes actives diminue en raison du vieillissement de la société et de la baisse simultanée de la natalité. Les États membres sont certes les principaux responsables dans ce domaine, mais l'Union européenne peut apporter son soutien.

**Suggestion 2 - Définition et objectifs communs.** Seules des données comparables à l'échelle européenne permettent de mieux évaluer les politiques. Ces données sont également nécessaires pour développer des instruments mieux adaptés et convenir d'objectifs vérifiables. Toutefois, étant donné que la nature et l'ampleur des soins informels dans l'Union sont jusqu'à présent difficiles à mesurer, il est nécessaire de disposer de définitions communes servant de base de mesure pour la formulation d'objectifs concrets. L'Union n'a certes pas la compétence de légiférer sur les définitions. Toutefois, celles-ci peuvent être élaborées par la coopération volontaire des États membres. L'Union peut et doit alors se fixer des objectifs mesurables dans le domaine des soins informels. Tant les définitions communes que les objectifs devraient être convenus dans une recommandation du Conseil. L'instrument de la recommandation juridiquement non contraignante permet de respecter les compétences des États membres tout en jetant les bases d'une action (volontaire) commune au niveau de l'Union. Il est

ainsi possible de formuler des objectifs européens qui peuvent ensuite être vérifiés. Un exemple concret serait de convenir d'objectifs en vue du retour des soignants informels sur le marché du travail.

**Suggestion 3 - Apprendre des précurseurs en matière de soins.** Une contribution pratique non négligeable que l'UnionE peut apporter est de promouvoir la coopération entre les États membres. Cela peut notamment se faire par l'échange de bonnes pratiques via des portails d'information centraux, l'échange organisé de spécialistes ou encore le financement d'études. Dans l'ensemble, les États membres peuvent ainsi apprendre des précurseurs - qu'il s'agisse d'autres États membres ou de pays tiers - dans le domaine des soins.

**Auteurs :****Dr. Patrick Stockebrandt**

Chef du service Consommateurs & Santé

[stockebrandt@cep.eu](mailto:stockebrandt@cep.eu)

**Marco Mazzone**

Conseiller scientifique

[mazzone@cep.eu](mailto:mazzone@cep.eu)

**Centre de politique européenne** FREIBURG | BERLIN

Kaiser-Joseph-Straße 266 | D-79098 Fribourg

Schiffbauerdamm 40 Salle 4205/06 | D-10117 Berlin

Tél. + 49 761 38693-0

Le **Centrum für Europäische Politik** FREIBURG | BERLIN, le **Centre de Politique Européenne** PARIS, et le **Centro Politiche Europee** ROMA forment le **Centres for European Policy Network** FREIBURG | BERLIN | PARIS | ROMA.

Le Centre de Politique Européenne, à but non lucratif, analyse et évalue la politique de l'Union européenne indépendamment des intérêts particuliers et partisans, dans une orientation fondamentalement favorable à l'intégration et sur la base des principes réglementaires d'un ordre libéral et d'une économie de marché.