

MISSOC SECRETARIAT

MISSOC INFO 1

SOINS DE LONGUE DUREE



**Pour la Commission européenne
DG Emploi, Affaires sociales & Inclusion**

Contrat N° VC/2010/1131

Mai 2011

INTRODUCTION

Cette note est basée sur les réponses apportées par tous les correspondants nationaux MISSOC à un bref questionnaire qui leur a été envoyé. Le but du questionnaire était d'obtenir des informations sur le cadre légal existant pour les soins de longue durée, et en particulier sur l'existence (ou autre) d'une obligation légale de la part des membres de la famille d'apporter de l'aide à ceux qui en ont besoin. Lorsqu'il s'est avéré que de telles obligations existaient, des questions ont également été posées au sujet des sanctions et amendes en cas de manquement et au sujet des mécanismes (le cas échéant) de recouvrement des coûts en puisant dans les biens ou le patrimoine du bénéficiaire. On a mis l'accent sur les soins de longue durée pour les personnes âgées et les personnes plus jeunes souffrant d'un handicap ou autre qui pourrait engendrer un besoin en matière de soins de longue durée.¹

Le questionnaire ne visait pas à obtenir des informations à propos d'un contexte politique plus vaste, de dispositions institutionnelles aux niveaux national, régional ou local ou de la répartition des soins de longue durée entre soins à domicile et soins en institution. Cette note ne fournit pas de description ou de débat plus large au sujet de la politique, de la pratique ou des prospects en matière de soins de longue durée.

CONTEXTE

Le besoin en matière de soins de longue durée (défini comme étant un ensemble de services rendus disponibles pour ceux qui jouissent d'une capacité limitée à vivre de manière indépendante) a inévitablement et inexorablement gagné en importance au niveau de l'agenda politique européen au cours de ces dernières années. Il existe un impératif démographique d'une population vieillissante (les personnes âgées de plus de 65 ans augmenteront de plus de 75 pourcent d'ici 2050) et il y aura en particulier une augmentation significative du nombre de plus de 80 ans. L'espérance de vie des femmes aura augmenté dans le cadre de l'UE25 passant d'une moyenne de 73 ans en 1960 à 85 ans d'ici 2050; l'espérance de vie des hommes sera passée de 66 ans à 80 ans. Conjointement et en partie en raison de la diminution du taux de

¹Il est convenu de ne pas faire référence aux pays individuellement dans les notes d'information MISSOC ; cette convention est maintenue dans cette note.

natalité, on s'attend à ce que le taux de dépendance double au cours de la même période.

Les soins de longue durée sont un mélange de soins médicaux et sociaux et peuvent être dispensés soit au domicile même des bénéficiaires ou dans des institutions, des foyers résidentiels ou des maisons de soins. La plupart des soins de longue durée sont dispensés par la famille ou des amis, avec entre 60 et 80% de soins dispensés par des femmes, mais les soignants prennent aussi de l'âge avec le temps qui passe. On peut s'attendre à ce que le nombre de soignants dans la famille diminue dans le temps (au lieu d'augmenter) parce que les personnes sont actives plus longtemps au niveau professionnel et qu'on assiste à une participation accrue des femmes au marché du travail. En outre, les familles sont davantage dispersées et divisées géographiquement ce qui a un impact sur leur capacité à fournir une aide immédiate. Ce sont des tendances qui ont été renforcées par une augmentation de l'infécondité, du développement de familles plus petites et une augmentation du taux d'emploi des femmes. Pour terminer, des innovations au niveau médical et pharmaceutique, associées à une utilisation plus étendue des nouvelles technologies permettent à davantage de personnes âgées, y compris celles souffrant d'un état de santé difficile, de rester chez elles – à condition qu'elles obtiennent de l'aide.

Dans le cadre de la méthode ouverte de coordination, les Etats membres s'engagent à respecter trois objectifs communs en matière de santé et de soins de longue durée:

- promouvoir l'accès
- améliorer la qualité
- garantir la pérennité

Une diversité importante est la caractéristique dominante des soins de longue durée tant au sein qu'entre les Etats membres. Définir un droit aux soins de longue durée n'est pas synonyme de donner accès aux soins de longue durée: l'étendue et la nature des soins varient géographiquement. Par exemple, les zones rurales offrent moins de services que les zones urbaines ; le coût élevé des soins peut gêner l'accès tout comme les temps d'attente en raison des procédures d'évaluation et administratives nécessaires.

De même, les normes de qualité sont fortement variables: même dans les systèmes les plus réglementés, il peut y avoir des exemples de soins de piètre qualité ; des cas de mauvais traitement des patients ou pensionnaires ; de logement et d'alimentation

de mauvaise qualité ; parfois un manque de respect de la vie privée et une insensibilité par rapport à la nécessité de conserver la dignité personnelle du patient ou du bénéficiaire. Des systèmes d'inspection ont été développés et des méthodes d'inspection sont actuellement en cours de conception, de peaufinage et d'application. Une attention toute particulière est accordée aux questions liées aux infrastructures, comme les matériaux utilisés dans les bâtiments, le caractère approprié des logements et des installations et le niveau des effectifs ; aux soins dans la pratique telle qu'en témoigne la disponibilité d'informations conviviales, de procédures d'évaluation, de régime et de formation du personnel ; et surtout, aux résultats mesurables tels que la fréquence des escarres, des taux d'infection, de l'utilisation de médicaments, de chutes de résidents et surtout des taux de mortalité dans une unité résidentielle.

La viabilité financière des soins de longue durée représente un défi majeur et une série et un mélange de principes et de systèmes de financement existent actuellement: certains sont ancrés dans des modèles d'assurance sociale; certains dans un système fiscal public universel; certains sont liés aux ressources et certains sont le fruit d'un amalgame compliqué. Mais la viabilité financière ne représente qu'une partie de l'ensemble: la relation entre soins de santé, soins sociaux et sécurité sociale est souvent problématique et nécessite une coordination efficace; dans certains pays, il y a des cadres et des normes nationaux mais les services sont paramétrés et varient dès lors aux niveaux sous-national et local; les stratégies et les programmes en matière de santé publique visant à encourager des styles de vie sains (régime alimentaire, tabagisme, consommation d'alcool et exercice physique) assortis à une plus grande accentuation du développement de modes de vie appropriés peuvent réduire le besoin (précoce) de soins de longue durée; il faudra porter une attention considérable à la nécessité d'un nombre plus important de soignants professionnels mieux formés et mieux rémunérés s'il fallait satisfaire des demandes croissantes de soins de longue durée.

Vieillir et devenir fragile fait partie intégrante de la condition humaine. Aider et prendre soin de membres de la famille et d'amis plus âgés est une chose pour laquelle les familles et les communautés sont là pour donner mais, lorsque la nature des familles change (en raison d'un morcellement, d'une recomposition et d'une dispersion) et lorsque les attentes individuelles s'adaptent à une espérance de vie plus longue, les rôles et les relations traditionnels sont soumis à une pression. Les ressources financières personnelles peuvent ne plus couvrir le coût du besoin

continu de soins dans des institutions et le coût plus élevé pour la société des soins de longue durée est placé au même niveau que des demandes pour d'autres formes de protection sociale. Dans de telles circonstances, l'attention est centrée sur des façons dont des arrangements informels de prise en charge peuvent être soutenus. Une question à se poser est de savoir si des formes 'traditionnelles' ou 'spontanées' de soins, ancrées dans des relations et des obligations familiales, relèvent de la politique sociale et publique; une chose qui est à la fois privée et personnelle, impliquant des gestes et des activités intimes y compris l'alimentation, les soins, est devenue une question de recherche sociale ainsi que de politique publique: le 'personnel' est devenu 'politique'.

Mais une autre question se pose: reconnaître l'importance des obligations familiales comme composante des soins de longue durée est une chose; incorporer les obligations familiales dans une Constitution, un Code civil ou une législation spécifique est une toute autre chose. Lorsque de tels pas ont été faits (par ex. dans des pays qui reconnaissent légalement l'obligation familiale), il se pourrait que ce ne soit pas toujours clair si l'intention est simplement de faire état ou de refléter une réalité sociale (ou anthropologique) (en d'autres termes que des personnes s'occupent l'une de l'autre lorsque le besoin est là) ou s'il existe une intention supplémentaire de protéger/de défendre les intérêts soit du bénéficiaire ou du donateur dans la relation de soins; en effet, il se pourrait que l'intention soit également d'utiliser le droit pour définir activement de tels comportements et politiques en décrivant la nature, l'étendue et la durée des obligations familiales. Il est clair que les pays ont des traditions, des attentes, des cadres légaux et des contextes politiques différents: il y a des pays qui, de tout temps, ont considéré la famille comme relevant du domaine privé, isolé de l'examen approfondi et du droit public ou de l'Etat; la philosophie étant principalement le *laissez-faire*. De même, cependant, il y a des pays qui ne se considéreront pas, de manière explicite, comme étant des pays où le *laissez-faire* est appliqué dans leur approche vis-à-vis de la politique sociale et qui interprètent de manière tout à fait différente le concept de l'obligation, percevant un 'contrat' existant entre un citoyen individuel et l'Etat plutôt qu'entre les membres de la famille. Il existe un groupe d'autres pays, la plupart avec des valeurs catholiques mais pas tous, qui perçoivent l'importance de la famille (et les obligations inhérentes et essentielles que cela implique) comme étant une pierre angulaire à vie synonyme de stabilité, d'ordre social et de bonne pratique : ils peuvent, ou pas, accorder un soutien public, via des transferts ou des services

sociaux, pour étayer non seulement les valeurs de la solidarité familiale mais aussi son besoin substantiel d'aide.

La discussion qui suit explore certaines des questions qui reviennent lorsqu'il s'agit de classer les obligations familiales et de discuter des cadres légaux dans des contextes nationaux. Une série de questions ont été envoyées aux correspondants nationaux leur demandant des informations au sujet de l'obligation familiale et si elle était reconnue par la loi et si oui, la façon dont l'obligation était décrite, prescrite, sanctionnée ou pénalisée en cas de non-respect. Les réponses au questionnaire variaient considérablement: dans certains pays, les questions ont été jugées comme n'étant pas pertinentes et ont donc été laissées sans réponse; dans d'autres, les questions ont été jugées pertinentes mais ils n'ont pas réussi à répondre aux détails relatifs aux soins de longue durée pour les personnes plus âgées, se concentrant davantage sur les contraintes relatives, par exemple, à de jeunes adultes faisant preuve de difficultés d'apprentissage ou souffrant d'un handicap physique; dans d'autres cas encore, des termes généraux (vagues) ont été utilisés pour répondre aux questions et la précision et l'applicabilité nécessaires faisaient alors défaut.

Certains pays (>10) ne jouissent pas d'un cadre légal pour régler l'obligation familiale de dispense de soins de longue durée. C'est peut-être le reflet de l'histoire politique qui considère la famille comme étant une sphère privée sur laquelle la lumière vive de la préoccupation publique ne devrait pas être projetée; en effet, cela pourrait s'avérer être plus qu'une 'simple' hésitation ou manque d'intervention mais plutôt une position formelle et réfléchie, enlevant de manière explicite à des membres de la famille toute obligation de dispenser des soins de longue durée (directement ou au moyen d'aides financières) à des membres de la famille plus âgés. Cela n'implique pas, cependant, que l'Etat porte l'entière responsabilité de subvenir et/ou de contribuer aux coûts de tels soins. Il se pourrait très bien qu'il existe une législation explicite, une partie de celle-ci pourrait se présenter sous forme d'un cadre national qui est interprété et appliqué localement, qui nécessite que le bénéficiaire des soins individuels subvienne ou contribue au coût des soins. Une évaluation des revenus et/ou des avoirs (y compris le domicile de l'individu) pourrait très bien être ce qui détermine initialement une responsabilité et une contribution financières. Dans certains cas, par exemple lorsqu'il continue à vivre chez lui, il sera 'conseillé' à l'individu de satisfaire à ses besoins en termes de soins via le marché privé, payant directement pour les services fournis. Dans d'autres cas, une autorité locale peut évaluer les besoins en termes de soins (nettoyage, repas à domicile,

soins personnels etc.), les coordonner et soit fournir du personnel, soit déléguer les soins à des fournisseurs tiers (entreprises privées, entreprises sociales ou organisations de bénévolat). Le coût que représentent ces soins peut être pris entièrement en charge par l'Etat (au niveau national ou local), par le bénéficiaire des soins ou par un mélange des deux (ce qui implique parfois des versements en matière de sécurité sociale).

Lorsqu'un individu vit avec un partenaire, qui est peut-être aussi plus âgé, leurs revenus conjoints ou leurs biens sont généralement sujets à évaluation. Au cas où l'un d'entre eux a besoin d'intégrer une structure d'accueil et que l'autre reste à domicile, l'individu qui reste continue de percevoir une aide comme précédemment. Si un individu a besoin de soins et/ou d'intégrer une structure d'accueil, il pourrait être obligatoire que le bénéficiaire des soins dispose d'immobilisations (y compris leur maison, à condition qu'il ne reste pas de résident, comme un partenaire survivant) et contribue au coût des soins via le capital jusqu'à ce qu'un certain seuil soit atteint.

Dans certaines juridictions, il faut faire la différence entre la nécessité de soins en institution et les soins infirmiers, ces derniers étant considérés comme étant à charge de l'Etat (les soins de santé) et les premiers (considérés uniquement comme les repas et l'hébergement) étant considérés comme relevant de la responsabilité individuelle. Bien que les membres de la famille ne soient pas obligés de contribuer ou de prendre en charge le coût des soins de longue durée (que ce soit à la maison ou dans une institution), il y a des implications pour les membres de la famille en raison du fait que ce qui est souvent considéré comme étant un patrimoine potentiel (maison et autres immobilisations suite au décès) est épuisé avant la mort pour satisfaire au coût des soins. C'est un problème politique présent dans plusieurs juridictions et ça restera au cœur d'un débat public controversé.

Seule une minorité de pays (c 7) disposent d'une législation explicite et spécifique en matière de soins de longue durée. Il est davantage courant qu'il existe différentes lois traitant chacune, par exemple, de la santé, de l'assistance sociale, de l'assurance sociale, des soins sociaux ou des réglementations sociales. La coordination de la législation et des services qui y sont liés, dont une partie peut relever de la responsabilité de diverses parties du gouvernement ou d'agences, représentent un défi commun.

En l'absence d'une législation explicite et ciblée relative aux soins de longue durée, il est peu vraisemblable de retrouver les spécifications d'une obligation familiale présentées et liées de manière cohérente aux soins de longue durée. Le plus souvent dans de telles circonstances, il faut retrouver le concept d'obligation familiale dans des cadres juridiques 'de plus haut niveau' tels que des déclarations complètes de droit de la famille, de Codes civils généraux ou d'autres formes de document constitutionnel. Dans de tels pays (c. 12), il n'est pas rare de rencontrer des références faites par rapport à une obligation familiale généralisée: au cœur de celle-ci, on retrouvera une exigence vis-à-vis des parents qui doivent s'occuper de leurs enfants mais souvent, l'obligation est réciproque (à savoir que les enfants devront s'occuper de leurs parents) et étendue (c'est à dire, qu'à divers degrés, elle devra inclure la belle-famille, les beaux-enfants et dans certains cas, les partenaires non mariés et les anciens partenaires qui sont séparés et/ou divorcés). Une autre distinction importante peut être établie entre l'obligation d'aider (impliquant des soins directs) en opposition à celle de subvenir (apporter les ressources financières pour couvrir le coût des soins dispensés par des tiers). Dans une juridiction, les époux sont tenus de subvenir réciproquement à leurs besoins mais pas de prendre soin l'un de l'autre.

Dans tous les pays où des données sont disponibles, excepté un, l'obligation d'aider et/ou de soutenir est d'application jusqu'à la mort du bénéficiaire ou l'incapacité prouvée du donateur de satisfaire aux coûts financiers. Dans un pays, l'obligation est limitée à 96 jours.

L'applicabilité de ces obligations familiales généralisées au contexte spécifique des soins de longue durée est parfois sujette à interprétation juridique, à jurisprudence et à un jugement des tribunaux. De nombreux pays cherchent activement à passer en revue, mettre à jour et consolider les cadres juridiques pour répondre aux besoins nouveaux en matière de soins de longue durée.

La plupart des pays qui disposent soit d'une obligation familiale explicite ou attribuable pour dispenser ou subvenir aux soins de longue durée, appliquent également des sanctions et des amendes en cas de non respect: cela peut se faire soit sous la forme d'une amende ou d'un emprisonnement allant de six mois à cinq ans.

CONCLUSION

Un des plus grands accomplissements des 50 dernières années a été l'amélioration significative de l'espérance de vie mais, bien qu'il soit le bienvenu, il a engendré de nombreux défis importants et des attentes de plus en plus fortes. Le processus du vieillissement de la population ne montre aucun signe de ralentissement et cela va de paire avec d'importants changements au niveau de la composition, de la répartition et du rôle des familles et des membres de la famille. Il y a un débat public généralisé au sujet des perspectives pour les soins de longue durée: l'équilibre approprié entre soins à domicile et soins en institution; la façon de réconcilier les contributions différentes mais complémentaires entre formel et informel, aide professionnelle et familiale en tant qu'éléments faisant partir d'un ensemble de services de soins pour les personnes âgées de plus en plus complexes, de qualité supérieure et rentables. Il s'agit en partie de 'questions de moindre importance' en relation avec la dignité humaine et la qualité de vie mais aussi en partie de 'questions difficiles' telles que la viabilité financière, le contrôle et l'inspection, l'engagement de personnel, la formation et la rémunération. Une tendance importante dans ce débat en expansion est de reconnaître, clarifier et légitimer les normes et la pratique de l'obligation familiale en tant que partie des soins de longue durée: ce n'est pas une tâche facile.

BIBLIOGRAPHIE

Glendinning C et al (2009) Care Provision within Families and its Socio-Economic Impact on Care Providers DG EMPLY Working Paper EU 2342

ACDE (2011) Help Wanted? Providing and Paying for Long Term Care

Commission européenne (2504) Soins de longue durée dans l'Union européenne

Analyse MISSOC 2009 Soins de longue durée