

**Le projet de l'OCDE  
sur la santé**

# **Les soins de longue durée pour les personnes âgées**



**OCDE**



**ÉDITIONS OCDE**

# **Les soins de longue durée pour les personnes âgées**



ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES

# ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES

L'OCDE est un forum unique en son genre où les gouvernements de 30 démocraties œuvrent ensemble pour relever les défis économiques, sociaux et environnementaux, que pose la mondialisation. L'OCDE est aussi à l'avant-garde des efforts entrepris pour comprendre les évolutions du monde actuel et les préoccupations qu'elles font naître. Elle aide les gouvernements à faire face à des situations nouvelles en examinant des thèmes tels que le gouvernement d'entreprise, l'économie de l'information et les défis posés par le vieillissement de la population. L'Organisation offre aux gouvernements un cadre leur permettant de comparer leurs expériences en matière de politiques, de chercher des réponses à des problèmes communs, d'identifier les bonnes pratiques et de travailler à la coordination des politiques nationales et internationales.

Les pays membres de l'OCDE sont : l'Allemagne, l'Australie, l'Autriche, la Belgique, le Canada, la Corée, le Danemark, l'Espagne, les États-Unis, la Finlande, la France, la Grèce, la Hongrie, l'Irlande, l'Islande, l'Italie, le Japon, le Luxembourg, le Mexique, la Norvège, la Nouvelle-Zélande, les Pays-Bas, la Pologne, le Portugal, la République slovaque, la République tchèque, le Royaume-Uni, la Suède, la Suisse et la Turquie. La Commission des Communautés européennes participe aux travaux de l'OCDE.

Les Éditions OCDE assurent une large diffusion aux travaux de l'Organisation. Ces derniers comprennent les résultats de l'activité de collecte de statistiques, les travaux de recherche menés sur des questions économiques, sociales et environnementales, ainsi que les conventions, les principes directeurs et les modèles développés par les pays membres.

*Cet ouvrage est publié sous la responsabilité du Secrétaire général de l'OCDE. Les opinions et les interprétations exprimées ne reflètent pas nécessairement les vues de l'OCDE ou des gouvernements de ses pays membres.*

Also available in English under the title:

**Long-Term Care for Older People**

© OCDE 2005

---

Toute reproduction, copie, transmission ou traduction de cette publication doit faire l'objet d'une autorisation écrite. Les demandes doivent être adressées aux Éditions OCDE [rights@oecd.org](mailto:rights@oecd.org) ou par fax (33 1) 45 24 13 91. Les demandes d'autorisation de photocopie partielle doivent être adressées directement au Centre français d'exploitation du droit de copie, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, France ([contact@cfcopies.com](mailto:contact@cfcopies.com)).

---

## Avant-propos

**C**ette étude sur les soins de longue durée constitue l'un des principaux éléments du Projet de l'OCDE sur la santé. Elle a été réalisée entre 2001 et 2004 pour explorer les principaux problèmes que pose l'amélioration des performances des systèmes de santé et de soins de longue durée.

Les systèmes de soins de longue durée associent toute une gamme de services en faveur des personnes qui dépendent de façon permanente de l'aide d'une tierce personne pour l'accomplissement des actes ordinaires de la vie quotidienne en raison d'une maladie chronique, d'une incapacité physique ou mentale. Dans le débat sur les politiques de santé, les soins de longue durée occupent une place de premier plan due en partie, comme le montre ce rapport, au fait que, dans l'avenir, ils représenteront probablement une proportion croissante des dépenses nationales de santé. Avec le vieillissement des populations, on s'attend à une augmentation de la demande de soins de longue durée, en particulier après 2030, lorsque les générations du baby boom deviendront des seniors. Avec les préoccupations actuelles d'amélioration de la qualité des soins et d'élargissement du choix des consommateurs, cette situation va probablement poser aux décideurs nationaux des défis permanents pour tenter de concilier une offre de soins de bonne qualité et des coûts supportables tant pour les budgets publics que pour les budgets privés. Ce rapport se termine par un examen des réformes nationales récentes du financement des soins de longue durée qui visent à concilier des soins de qualité et un paiement équitable.

Ce projet a été réalisé avec l'aide inestimable d'un réseau d'experts nationaux nommés par les 19 pays de l'OCDE participant au projet : l'Allemagne, l'Australie, l'Autriche, le Canada, la Corée, l'Espagne, les États-Unis, la Hongrie, l'Irlande, le Japon, le Luxembourg, le Mexique, la Norvège, la Nouvelle-Zélande, les Pays-Bas, la Pologne, le Royaume-Uni, la Suède et la Suisse. En répondant à un questionnaire diffusé par l'OCDE, les experts nationaux ont fourni les principales données de l'étude. Ils ont également formulé des commentaires précieux sur le projet de rapport. Le Secrétariat remercie ces experts pour leur engagement et leur aide tout au long de cette étude sur les soins de longue durée. Le rapport proprement dit et ses conclusions relèvent de la responsabilité de l'OCDE et ne reflètent pas nécessairement les points de vue des pays participants et des experts nationaux.

Ce rapport a été préparé par une équipe de la Division des politiques sociales de l'OCDE conduite par Manfred Huber et composée de Patrick Hennessy, Junichi Izumi, Weonjong Kim et Jens Lundsgaard. L'équipe remercie pour leur aide et pour leurs conseils un certain nombre de collègues, notamment Martine Durand, John Martin et Peter Scherer, ainsi que Victoria Braithwaite pour son concours dans le travail de secrétariat.



## Table des matières

<b>Note de synthèse</b> .....	9
<b>Introduction</b> .....	16
<b>Chapitre 1. Programmes de soins de longue durée et dépenses : vue d'ensemble..</b>	19
Introduction.....	20
La nature des services de soins de longue durée.....	20
Des programmes publics qui couvrent un large éventail de soins de longue durée	21
Différences dans les niveaux de dépenses au titre des services de soins	
de longue durée .....	26
Notes.....	33
<b>Chapitre 2. Vers l'instauration d'un continuum de soins : intégrer les services .....</b>	35
Introduction.....	36
Le continuum de soins.....	36
Mesures nationales visant à améliorer le continuum de soins .....	38
Évolution vers des soins dispensés à domicile.....	43
Services de soutien des soignants.....	48
Conclusions .....	50
Notes.....	51
<b>Chapitre 3. Emploi direct par l'utilisateur et choix en matière de soins</b>	
<b>    de longue durée .....</b>	53
Introduction.....	54
Dispositifs visant à accroître le choix et l'emploi direct par l'utilisateur lorsque	
les soins de longue durée sont reçus à domicile.....	56
Aspects de la conception des programmes .....	62
Résultats : quelle est l'expérience en matière de choix du soignant	
et de paiement des soins?.....	65
Conclusions .....	68
Notes.....	69
<b>Chapitre 4. Suivi et amélioration de la qualité des soins de longue durée .....</b>	71
Introduction.....	72
Que savons-nous des déficits de qualité en matière de soins de longue durée?.....	72
Efforts visant à contrôler et améliorer la qualité des soins de longue durée .....	78
Le coût de l'amélioration des normes de construction et de la qualité	
du logement .....	84
Conclusions .....	85
<b>Chapitre 5. Le financement des soins de longue durée : réformes actuelles</b>	
<b>    et problèmes pour l'avenir .....</b>	87
Introduction.....	88
Nouvelles formes d'assurance publique pour les soins de longue durée :	
Allemagne, Autriche, Japon et Luxembourg .....	89

Réforme des soins de longue durée dans les limites de l'enveloppe fiscale : Australie, Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni et Suède .....	95
Conclusions .....	99
Notes.....	100
<b>Références</b> .....	101
<b>Annexe A. Tendances démographiques et changements de mode de vie des personnes âgées</b> .....	109
Introduction.....	109
Tendances démographiques .....	110
L'incapacité chez les personnes âgées.....	114
Le rôle des soignants non professionnels et les tendances en matière de participation au marché du travail .....	119
Conditions de vie des personnes âgées.....	121
<b>Annexe B. Profils des systèmes de soins de longue durée de 19 pays</b> .....	125
Allemagne.....	125
Australie.....	126
Autriche.....	129
Canada .....	130
Corée.....	132
Espagne .....	133
États-Unis .....	135
Hongrie.....	136
Irlande.....	138
Japon.....	140
Luxembourg.....	141
Mexique.....	143
Norvège.....	144
Nouvelle-Zélande .....	145
Pays-Bas .....	147
Pologne.....	148
Royaume-Uni.....	149
Suède .....	151
Suisse.....	153
Notes.....	154
<b>Liste des encadrés</b>	
0.1. Définitions et glossaire.....	18
1.1. Les systèmes de soins de longue durée bénéficient à toutes les classes d'âge ...	25
1.2. Quels enseignements pouvons-nous tirer des projections futures des dépenses liées aux soins de longue durée? .....	32
3.1. Les programmes de soins avec emploi direct par l'utilisateur aux États-Unis ....	55
4.1. L'Internet et le renforcement du rôle du public et des consommateurs de services	83
<b>Liste des tableaux</b>	
1.1. Principaux programmes publics couvrant les soins de longue durée dans une sélection de pays de l'OCDE, 2003 .....	22
1.2. Dépenses publiques et privées au titre des soins de longue durée en pourcentage du PIB, 2000.....	27
2.1. Interventions sur un continuum de soins pour des patients ayant eu un AVC ou atteints de démence .....	37
2.2. Mesures diverses prises dans les pays de l'OCDE pour améliorer le continuum de soins .....	39



2.3. Bénéficiaires de soins de longue durée dans le cadre de programmes publics, âgés de 65 ans et plus.....	44
2.4. Diminution des taux d'utilisation des centres médicalisés de long séjour aux États-Unis, 1985-1999 .....	45
2.5. Initiatives récentes d'aide au maintien à domicile d'un plus grand nombre de personnes âgées handicapées .....	47
3.1. Budgets personnels, emploi direct d'aides-soignants par l'utilisateur et paiements pour soins non professionnels destinés aux personnes âgées .....	57
4.1. Dimensions et aspects de la qualité des établissements médicalisés de long séjour	73
4.2. Indices des déficits de qualité dans les soins dispensés par les centres médicalisés de long séjour .....	75
4.3. Préoccupations des pouvoirs publics concernant la qualité des soins dispensés par les centres médicalisés de long séjour .....	76
4.4. Préoccupations des pouvoirs publics concernant la qualité des soins à domicile	76
4.5. L'intimité dans les centres médicalisés de long séjour .....	84
5.1. Prestations publiques pour soins de longue durée dans cinq pays .....	90
A.1. Proportion de personnes âgées dans la population, 1960-2040 .....	111
A.2. Proportion de personnes très âgées (80 ans et plus) parmi les personnes âgées, 1960-2040.....	112
A.3. Espérance de vie à 65 ans et à 80 ans, 1960-2000 .....	113
A.4. Ratio de dépendance des personnes âgées, 1960-2040 .....	114
A.5. Espérance de vie sans incapacité à 65 ans, dans une sélection de pays .....	118
A.6. Relation entre la personne qui reçoit les soins et le soignant non professionnel	120
A.7. Répartition par âge des soignants .....	121

### Liste des graphiques

1.1. Dépenses publiques et privées au titre des soins de longue durée en pourcentage du PIB, 2000.....	28
1.2. Corrélations existant entre les dépenses totales au titre des soins de longue durée et la proportion de personnes très âgées dans la population, 2000	28
1.3. Dépenses publiques liées aux soins de longue durée en pourcentage du PIB, 2000.	29
1.4. Part des dépenses liées aux soins en établissement dans les dépenses publiques totales de soins de longue durée, 2000 .....	30
1.5. Le rôle des dépenses privées dans le financement des soins en établissement .	31
1.6. Évolution des dépenses publiques liées aux soins de longue durée, 1990-2002..	33
A.1. Prévalence de l'incapacité par âge et par sexe .....	115
A.2. Taux d'activité des femmes par classe d'âge, en 1980 et 2002 .....	122
A.3. Évaluation du nombre de personnes âgées vivant seules, 1990-2000.....	123





## Note de synthèse

**L**es gouvernements des pays de l'OCDE sont confrontés aux attentes croissantes de leurs populations pour un accès à des services de soins de longue durée de meilleure qualité et d'un coût abordable. Lorsque les cohortes de la génération du baby boom entreront dans le quatrième âge, au cours des trente prochaines années, la demande pour ces services va fortement s'accroître. Dans l'intervalle, les utilisateurs de soins de longue durée se montrent déjà plus réticents à accepter la variabilité de la qualité des soins et les grandes disparités actuellement observées entre les différents pays de l'OCDE en matière d'accès à ces services.

Cette étude rend compte des dernières tendances en matière de politiques de soins de longue durée dans 19 pays de l'OCDE : l'Allemagne, l'Australie, l'Autriche, le Canada, la Corée, l'Espagne, les États-Unis, la Hongrie, l'Irlande, le Japon, le Luxembourg, le Mexique, la Norvège, la Nouvelle-Zélande, les Pays-Bas, la Pologne, le Royaume-Uni, la Suède et la Suisse. Elle tire les enseignements de l'expérience de ceux qui ont engagé des réformes majeures au cours de la dernière décennie. Elle analyse l'évolution des dépenses, des financements et du nombre de bénéficiaires des soins. Elle s'intéresse tout particulièrement à l'expérimentation de programmes offrant aux utilisateurs de ces services un choix d'options en matière de soins, incluant le versement de prestations en espèces. Elle s'interroge également sur ce que les pouvoirs publics peuvent faire pour améliorer la qualité des services.

La question des politiques de soins de longue durée concerne plusieurs domaines d'action et recouvre tout un éventail de services aux personnes qui dépendent, sur une longue période, de l'aide d'une tierce personne pour accomplir les activités élémentaires de la vie quotidienne telles que se laver, s'habiller, manger, se lever et se coucher, s'asseoir dans son fauteuil et s'en relever, se déplacer et aller aux toilettes. Ces services sont souvent associés à des services de rééducation et à des soins médicaux de base. Dans les pays de l'OCDE, c'est parmi les personnes du quatrième âge que les besoins en soins de longue durée sont les plus importants car c'est dans cette classe d'âge que le risque d'affection chronique de longue date entraînant une incapacité physique ou mentale est le plus grand.

---

#### *Aperçu des programmes de soins de longue durée et des dépenses*

---

Parmi les pays de l'OCDE, on observe une évolution vers une offre publique plus universelle de services de soins de longue durée pour les personnes dépendant de ces soins. Dans les dix dernières années, plusieurs pays ont fait des progrès décisifs dans leur combat contre la fragmentation de l'offre de services et de leur financement entre les différents programmes publics, les différentes régions ou les différents groupes de population. Bien que, dans la plupart des pays étudiés, la principale source de financement public soit l'impôt, plusieurs pays (Allemagne, Japon, Luxembourg et Pays-Bas) ont désormais opté pour une solution de type assurance sociale pour le financement des soins de longue

durée. Dans d'autres pays (Corée, Hongrie et Mexique, par exemple), le financement public des soins de longue durée demeure relativement faible, se cantonnant bien souvent à un nombre limité de soins dispensés en établissement.

Mais, même dans les pays où la couverture est relativement globale, les dépenses au titre des soins de longue durée ne représentent actuellement qu'environ 10 à 20 % des dépenses globales au titre de la santé et des soins de longue durée. En outre, rien n'indique actuellement que les dépenses au titre des soins de longue durée aient augmenté plus rapidement que les dépenses au titre des soins aigus, du moins après une période initiale de mise en place des programmes de soins de longue durée. Une participation importante aux coûts privés et l'offre de soins non professionnels ont permis de maîtriser les coûts dans le passé. La charge d'une participation aux coûts privés dans les centres médicalisés de long séjour peut être importante; dans plusieurs pays, elle représente 30 %, voire davantage, des dépenses totales.

Pour les sept pays de l'étude qui offrent une couverture universelle, la proportion des soins de longue durée financée sur fonds publics varie entre 0.8 % et 2.9 % du PIB. Dans les douze autres pays dans lesquels le critère de ressources joue un rôle important, le ratio de dépenses varie entre moins de 0.2 % et 1.5 % du PIB. Les différences de niveaux de dépenses au titre des services de soins de longue durée sont déterminées principalement par la générosité de la couverture des services, y compris les différences de qualité des soins, telles que le degré d'intimité et l'existence de certaines commodités dans les centres médicalisés de long séjour. En conséquence, des pays qui diffèrent largement par la proportion de personnes du quatrième âge dans leur population totale ont souvent des niveaux analogues de dépenses publiques au titre des soins de longue durée. À l'avenir, les pays de l'OCDE devront associer des bailleurs de fonds publics et privés pour affecter aux soins de longue durée des ressources plus importantes.

---

### *Vers un continuum de soins : coordonner les services*

---

Les politiques de soins de longue durée sont confrontées à de nombreuses difficultés à l'interface avec les autres services sociaux et de santé mais aussi avec les soins non professionnels dispensés à domicile par les membres de la famille et les amis. Les problèmes d'interface dans la coordination des services de soins aigus, de rééducation et des soins de longue durée peuvent aboutir à des résultats peu satisfaisants pour les patients mais aussi se traduire par une utilisation inefficace des ressources affectées globalement aux systèmes de santé et de soins de longue durée.

Le continuum de soins, au sens d'une meilleure coordination des soins mettant en place un mix approprié de services, est primordial pour les personnes soignées à domicile et en milieu communautaire. En permettant leur maintien à domicile le plus longtemps possible, il peut contribuer grandement à l'amélioration de la situation de nombreuses personnes âgées ayant besoin de soins et c'est précisément ce que veulent la plupart d'entre elles. Pour ce faire, il est essentiel de disposer d'un large éventail de services de soutien, notamment de services d'accueil temporaire au sein de la communauté et d'encadrement des familles par des professionnels.

Dans bon nombre de pays, des politiques visant à améliorer le continuum de soins ont été mises en œuvre grâce à toute une série de mesures, incluant des cadres stratégiques

nationaux pour définir les grandes priorités et les objectifs des politiques, y compris parfois des objectifs explicites. Les équipes multidisciplinaires d'évaluation des soins, notamment celles qui conseillent les ménages et les utilisateurs des services sur les alternatives existantes en matière de soins et sur celles qui pourraient être les mieux adaptées à chacun, sont à cet égard un bon exemple de réussite. Les indications concernant le rapport coût-efficacité de l'intégration au niveau local des structures de financement des soins de longue durée des différents budgets sociaux et de santé et les avantages d'une gestion individuelle explicite sont mitigés.

Des politiques visant explicitement à développer les soins de longue durée dispensés à domicile ont permis à un plus grand nombre de personnes âgées ayant besoin de soins de rester chez elles. Ce résultat a été possible grâce aux investissements des pouvoirs publics dans le développement des services de soins à domicile, mais également grâce à une évolution favorable, dans certains pays, des incapacités parmi les personnes âgées et à divers autres facteurs tels que l'accroissement des revenus des retraités actuels et de meilleures conditions de logement.

Outre le développement des services d'accueil temporaire dans un grand nombre de pays, diverses initiatives ont été prises en faveur des soignants non professionnels (octroi de crédits de retraite pour le temps passé à dispenser des soins et paiements destinés à compenser leur perte de revenus professionnels). Mais ces politiques posent la question des conséquences sur le long terme du fait d'inciter ces soignants, pour la plupart des femmes d'une cinquantaine d'années, à quitter le marché du travail car leur réintégration ultérieure risque d'être extrêmement difficile.

---

#### *Emploi direct par l'utilisateur et choix en matière de soins de longue durée*

---

Pour les personnes soignées à domicile, toute une série de programmes de prestations en espèces ont été élaborés dans de nombreux pays de l'OCDE au cours des dix dernières années afin de donner aux personnes dépendantes et à leur famille un plus grand choix individuel en matière de soins. Ces programmes ont pris des formes diverses : budgets personnels et emploi direct par l'utilisateur d'auxiliaires de santé, paiements effectués à la personne ayant besoin de soins avec la faculté pour elle de dépenser cet argent pour se soigner comme elle l'entend, enfin paiements effectués directement aux soignants non professionnels sous la forme d'une garantie de ressources.

Avec les budgets personnels et l'emploi direct par l'utilisateur d'auxiliaires de santé, les personnes âgées peuvent employer un préposé aux soins personnels qui pourra, bien souvent, être un parent. Les paiements effectués aux soignants non professionnels sous la forme d'une garantie de ressources ont été conçus dans le double objectif d'accroître la flexibilité des soins et de mobiliser, ou du moins de maintenir, un potentiel plus large de soignants, ce qui permet aux personnes âgées de rester plus longtemps au sein de la communauté et réduit la nécessité de soins très coûteux en établissement.

Certains de ces programmes en sont encore au stade expérimental et ne couvrent qu'une petite partie de la population. Mais il existe également plusieurs programmes universels conçus de cette façon (par exemple, en Allemagne et en Autriche), qui constituent le principal régime public d'offre de soins de longue durée financés sur fonds publics.

Ces initiatives permettent à un plus grand nombre de personnes ayant besoin de soins de rester chez elles le plus longtemps possible, en mobilisant ou en maintenant la contribution des soignants non professionnels. Le choix donné à l'utilisateur peut améliorer l'autodétermination et la satisfaction des personnes âgées et accroître leur degré d'autonomie, même lorsqu'elles dépendent de soins de longue durée. En général, ces programmes sont appréciés des personnes âgées car ils leur permettent de mieux maîtriser leurs conditions de vie. Des enquêtes ont montré qu'un plus grand choix et l'emploi direct par l'utilisateur peuvent contribuer à une meilleure qualité de vie pour un coût analogue à celui des services traditionnels, sous réserve que ces programmes soient bien ciblés sur les personnes qui en ont le plus besoin. Toutefois, il est essentiel de mettre à la disposition des soignants suffisamment de services complémentaires tels que des services d'accueil temporaire et de conseil, car une offre suffisante de soignants est nécessaire si l'on veut que la liberté de choix donnée aux utilisateurs génère des avantages concrets pour les personnes âgées en perte d'autonomie.

---

### *Suivi et amélioration de la qualité des soins de longue durée*

---

La qualité des services de soins de longue durée aux personnes âgées est très variable. En conséquence, il arrive bien souvent qu'elle ne réponde pas aux attentes du public, des utilisateurs des services et de leur famille. Les exemples de soins inadéquats en milieu institutionnel et communautaire sont nombreux. Citons notamment un logement inadéquat, l'indigence des rapports sociaux et le manque d'intimité dans les centres médicalisés de long séjour et les carences de certains services tels qu'un traitement inadéquat de la douleur chronique, de la dépression, des escarres ou l'utilisation inappropriée de moyens de contention physiques ou pharmaceutiques.

Les politiques à mettre en œuvre pour amener la qualité des soins de longue durée au niveau des attentes des utilisateurs supposent notamment d'accroître les dépenses publiques et les initiatives en faveur d'une meilleure régulation des services de soins de longue durée, par l'établissement d'un système d'évaluation de la qualité et des résultats. Désormais, les gouvernements de nombreux pays jouent un rôle plus actif dans ce domaine. Mais les soins de longue durée sont encore à la traîne par rapport aux soins aigus pour ce qui est des stratégies de mesure et d'amélioration de la qualité. Pour remédier à cette situation, il faut investir davantage dans des instruments de mesure. Les pays doivent passer de l'élaboration de normes de qualité en termes d'infrastructures et de processus à la mesure de l'amélioration des résultats et à la diffusion de cette information aux clients, actuels et potentiels.

Il faut également rendre l'information sur la qualité des soins et la prévalence de résultats défavorables plus transparente et plus accessible au public sur une base régulière. Le fait de rendre publiques les informations sur l'évaluation de la qualité au niveau des prestataires pourrait conduire à une meilleure protection des consommateurs et créer un climat de concurrence en la matière, en particulier lorsque la qualité est associée à un plus grand choix donné aux utilisateurs.

Avec les effectifs actuels, il est probable qu'une meilleure qualité des soins de longue durée, ne sera pas viable dans l'avenir. C'est ce que souligne le fait que le manque de personnels et l'insuffisance des qualifications soient la préoccupation numéro un des

responsables des politiques de soins de longue durée des pays de l'OCDE, comme le montrent les réponses au questionnaire. Il est donc important de s'attaquer dès à présent au problème des pénuries de personnels afin d'éviter une nouvelle aggravation de la situation dans de nombreux pays. De meilleures conditions de travail et une meilleure rémunération peuvent être nécessaires dans bon nombre de cas. L'objectif serait de faire en sorte que les emplois qualifiés dans le secteur des soins demeurent compétitifs par rapport à d'autres emplois dans le domaine des soins aigus, là encore dans un contexte de risque grandissant de pénuries de personnels dans les services sociaux et de santé.

Le degré d'intimité et les commodités dont disposent les résidents des centres médicalisés de long séjour diffèrent considérablement d'un pays à l'autre. À titre d'exemple, la proportion de personnes ayant des chambres individuelles ou des chambres à deux lits peut aller de moins de 25 % à près de 100 %. L'amélioration de la situation dans les pays où un grand nombre de personnes doivent partager de grandes chambres nécessitera des investissements importants en bâtiments neufs.

---

### *La prise en charge des soins de longue durée : réformes actuelles et enjeux futurs*

---

Les grandes disparités de prise en charge publique des soins de longue durée dans les différents pays de l'OCDE reflètent les choix différents des pays en matière de financement et d'offre de soins de longue durée. Un certain nombre de pays ont introduit de nouvelles formes de programmes publics pour les soins de longue durée, ce qui a accru la couverture globale et regroupé des systèmes de services sociaux et de santé auparavant fragmentés. D'autres ont choisi de réformer leurs systèmes existants de soins de longue durée tout en maintenant la conception fondamentale d'un système fondé sur l'impôt avec des budgets établis.

Certains pays, au rang desquels l'Allemagne, l'Autriche, le Japon et le Luxembourg, ont opté pour de nouveaux programmes publics globaux. Excepté en Autriche, il s'agit de programmes d'assurance sociale suivant le modèle de base adopté dans ces pays pour le financement des soins de santé. D'autres pays (par exemple, les pays nordiques) offrent des services globaux qui sont financés par l'impôt; d'autres encore (par exemple, l'Australie et le Royaume-Uni) s'en tiennent aux programmes sous condition de ressources pour maîtriser les coûts. Un meilleur ciblage des services sur la population qui en a le plus besoin, et une modification des paiements aux utilisateurs pour une répartition plus équitable des coûts ont été un élément central des réformes.

Pour les pays qui envisagent de passer d'un ensemble fragmenté et incomplet de services publics et privés de soins de longue durée à un système plus global, les enseignements des expériences en la matière analysées dans cette étude sont multiples. Premièrement, les systèmes universels dans lesquels la population a largement accès aux soins de longue durée empêchent les personnes exposées au risque de soins coûteux en établissement qui ne peuvent recevoir à domicile des soins suffisants, de se trouver confrontées à des coûts personnels prohibitifs en cas de dépendance. En conséquence, la nécessité de programmes d'aide sociale pour couvrir les déficits de financements privés a été grandement réduite. Deuxièmement, un certain nombre de stratégies ont été suivies ou sont actuellement examinées pour limiter le risque d'augmentation des coûts ingérable dans les programmes universels publics futurs lorsque la proportion dans la population de personnes très âgées augmentera très fortement. Ces mesures incluent notamment une participation



importante aux coûts privés, un ciblage des prestations sur les personnes qui en ont le plus besoin et des stratégies visant à prévenir ou à retarder l'apparition d'incapacités chez les seniors. Les estimations des augmentations de coûts futures dans les différents scénarios donnent à penser que la viabilité financière de systèmes de soins de longue durée bien maîtrisés dépend, de façon critique, du succès de ces mesures.

Les retraités sont fréquemment tenus de contribuer au financement des soins de longue durée, tant par une cotisation directe au régime public que par une participation importante aux coûts privés. À l'avenir, le rôle d'une assurance complémentaire privée dans la couverture de la participation aux coûts privés pourrait être plus important. Une assurance privée s'ajoutant à une assurance publique universelle de base, par exemple pour financer le coût de l'hébergement dans les centres médicalisés de long séjour, couvre un risque qui est plus facile à calculer et donc à assurer pour le secteur de l'assurance privée que la couverture totale du risque de besoins de soins des personnes âgées. Son coût est donc plus abordable pour les ménages privés.

Enfin, lorsque de nouveaux systèmes universels de soins de longue durée sont mis en place, il est essentiel de stabiliser, voire même de réduire, le nombre de personnes recevant des soins en établissement. Pour y parvenir, il est nécessaire d'avoir un mix approprié de services de soutien pour les soins à domicile et pour les soins en milieu communautaire. Cela est également important compte tenu des évolutions démographiques et sociales récentes (nombre croissant de personnes très âgées vivant avec leur conjoint) qui donnent à penser que les soins non professionnels au sein de la famille resteront l'une des sources d'aide les plus importantes, même pour les personnes très âgées.

## Introduction

Les personnes, pour la plupart du quatrième âge, atteintes d'une incapacité physique ou mentale de longue date, qui sont devenues dépendantes de l'aide d'une tierce personne pour l'accomplissement des actes ordinaires de la vie quotidienne, ont besoin de services de soins de longue durée. Ce problème des soins de longue durée occupe une place de plus en plus importante dans les politiques sociales et de santé des pays de l'OCDE car les responsables sont confrontés à une augmentation continue des dépenses publiques due à une demande croissante de soins de longue durée pour répondre aux besoins de populations vieillissantes toujours plus nombreuses. En outre, la recherche d'une meilleure qualité des services aux personnes âgées, de services plus étendus d'aide aux soignants non professionnels et de services répondant davantage aux choix de ces deux catégories, est venue s'ajouter aux inquiétudes relatives au coût des services et à leur viabilité sur le long terme. Cette situation a abouti, ces dernières années, à un nombre croissant de réformes nationales du financement et de l'offre de soins de longue durée.

Les stratégies de réforme choisies et les expériences de leur mise en œuvre dans les pays de l'OCDE diffèrent d'un pays à l'autre en fonction du degré de développement des services et de la pression démographique à laquelle les pays sont confrontés. Dans certains pays, les réformes récentes ont amélioré la protection sociale des personnes âgées contre les conséquences financières de besoins en soins extensifs de longue durée. Dans d'autres, le recours au ciblage et l'augmentation du prix payé par les utilisateurs de certains services ont permis de concentrer les ressources disponibles sur les besoins les plus importants. Certains pays, dans lesquels la base de services est étroite, se sont inquiétés d'une offre insuffisante de services et de la charge excessive supportée par les familles tandis que d'autres ont cherché à limiter la progression des soins les plus onéreux et à mieux cibler les soins à domicile de manière à exiger une plus grande participation des familles.

On a beaucoup appris, ces dernières années, sur la manière d'améliorer l'éventail des services offerts aux personnes dépendantes afin de répondre avec plus de souplesse à leurs besoins en termes de soins. Mais s'agissant de la question essentielle de savoir « qui doit payer quoi », on a observé davantage de divergences entre les pays et au sein d'un même pays. La part du financement privé dans le coût des soins intensifs de longue durée peut constituer une charge financière très lourde pour les ménages concernés. Dans tous les pays, les soins non professionnels prodigués à domicile par des membres de la famille, des amis ou des organismes bénévoles demeurent la plus importante source de soins. En conséquence, la répartition public/privé de l'offre de soins et de son mode de financement varie, d'un pays à l'autre et au sein d'un même pays, plus que dans les autres domaines de la protection sociale.

Cette étude examine, au niveau international, l'évolution des politiques en matière de soins de longue durée, en s'intéressant tout particulièrement aux aspects du problème qui sont actuellement au centre des réformes entreprises dans les pays de l'OCDE. Elle examine aussi bien les initiatives de restructuration du financement des soins de longue durée que celles ayant pour but d'améliorer l'offre de soins. L'accès aux services et la manière dont ils

sont financés étant étroitement liés, ces problèmes ont été souvent liés à l'intérieur du même ensemble de réformes. Le rapport porte également une attention particulière aux stratégies conçues pour mieux intégrer les soins dispensés dans le cadre de différents secteurs et établissements de soins, sur les politiques visant à donner aux utilisateurs un plus grand choix et une plus grande maîtrise et sur les initiatives destinées à améliorer la qualité des soins.

L'accroissement continu du nombre et de la proportion de personnes du quatrième âge dans les populations des pays de l'OCDE a conduit à s'inquiéter de l'augmentation des dépenses au titre des soins de longue durée dans les prochaines décennies. Le chapitre 1 passe en revue les indices de disparités entre les pays quant au nombre des bénéficiaires de ces soins et aux dépenses afférentes à ces derniers, indiquant les principales différences et les principaux inducteurs nationaux de ces dépenses, et examine les implications des projections récentes des dépenses nationales futures au titre des soins de longue durée.

Les soins dont les personnes âgées ont besoin tendent à être complexes et exigent des approches coordonnées de manière à assurer un continuum de soins répondant mieux aux besoins de chacun. Ce continuum a plusieurs dimensions : l'interaction entre les besoins de soins aigus, de soins de rééducation fonctionnelle et de soins de longue durée; les stratégies visant à stimuler l'offre de soins à domicile et une plus grande focalisation sur les personnes ayant des besoins spécifiques, comme les personnes atteintes de démence, et sur leurs soignants. Des initiatives récentes sont présentées et examinées au chapitre 2 qui plante également le décor d'une étude plus détaillée du rôle joué par le choix donné aux utilisateurs et les allocations de soins dans la réalisation de ces objectifs.

Pour la majorité des personnes ayant besoin de soins, le domicile reste le principal cadre de soins et celui auquel vont leurs préférences. Le chapitre 3 analyse la démarche engagée dans plusieurs pays de l'OCDE en vue de donner une plus grande liberté de choix aux personnes âgées recevant à domicile des soins de longue durée financés sur fonds publics, notamment en leur permettant d'employer leurs aidants ou en accordant une aide financière pour les soins prodigués par des membres de la famille et des amis.

Les inquiétudes suscitées par la qualité très insuffisante des services, en particulier dans les centres médicalisés de long séjour qui s'occupent des personnes ayant le plus besoin de soins, ont fortement déterminé les réformes récentes des soins de longue durée. Le chapitre 4 rassemble, au niveau international, les indications de ces déficits de qualité et les initiatives visant à les identifier et à les réduire.

La question de savoir comment assurer un accès plus large et plus équitable aux services de soins de longue durée en dépit des contraintes de viabilité financière a été au cœur d'un grand nombre de réformes importantes des soins de longue durée entreprises ces dernières années. Le chapitre 5 examine les différentes voies suivies par les pays de l'OCDE pour opérer ces réformes dans le contexte des différentes méthodes nationales de financement des services sociaux et de santé. Il montre qu'un nombre croissant de pays a mis en place (ou envisage de le faire) un nouveau régime public offrant une meilleure protection contre les coûts élevés des soins de longue durée. D'autres font des choix difficiles portant sur un meilleur ciblage et une modification des paiements effectués par les utilisateurs pour parvenir à un ensemble de services plus viable et plus équitable.

L'annexe A fournit des informations de base sur les tendances démographiques et sociales des populations vieillissantes, notamment sur les conditions de vie des personnes âgées et sur le rôle des soins non professionnels dispensés. L'annexe B présente de rapides profils des systèmes de soins de longue durée dans les dix-neuf pays étudiés.

## Encadré 0.1. Définitions et glossaire

La terminologie de la politique et des statistiques relatives aux soins de longue durée varie beaucoup d'un pays à l'autre. Cet encadré présente les définitions de travail élaborées avec l'aide du groupe d'experts qui a apporté son concours à cette étude. Ces définitions constituent une étape sur la voie de la mise en place future, par le Secrétariat de l'OCDE, d'une collecte planifiée de données de routine sur les dépenses liées aux soins de longue durée et sur les bénéficiaires de ces soins.

**Activités de la vie quotidienne (AVQ) (Activities of Daily Living, ADL)**

Les *activités de la vie quotidienne* sont les actes d'entretien corporels qu'une personne doit accomplir quotidiennement comme se laver, s'habiller, manger, se coucher, se lever, s'asseoir dans un fauteuil, s'en relever, se déplacer, aller aux toilettes, contrôler ses sphincters.

**Allocations (Allowances)**

Les *allocations, allocations en espèces et autres prestations en espèces* sont des paiements qui peuvent être soumis à l'impôt sur le revenu ou exonérés de cet impôt.

**Soins (Care)**

Terme fréquemment utilisé dans l'étude comme synonyme de soins de longue durée.

**Emploi direct par l'utilisateur (Consumer Direction)**

L'expression *emploi direct par l'utilisateur* renvoie aux dispositifs mis en place par les pouvoirs publics pour permettre aux personnes ayant besoin de soins ou à leur famille d'acheter leurs propres soins, y compris parfois en employant un soignant.

**Personnes âgées handicapées ou dépendantes (Disabled, or Dependent Older Persons)**

Personnes âgées dont l'aptitude globale à se prendre en charge est sensiblement réduite et qui sont donc susceptibles d'avoir besoin de l'aide d'une tierce personne ou d'un grand nombre d'auxiliaires techniques et d'aménagements pour pouvoir accomplir les activités ordinaires de la vie quotidienne.

**Services professionnels de soins de longue durée (Formal Long-term Care Services)**

Services de soins de longue durée assurés par les employés d'un organisme public ou privé, incluant les soins dispensés dans des établissements tels que les centres médicalisés de long séjour mais aussi les soins dispensés à domicile à des personnes âgées par des soignants professionnels qualifiés, comme les infirmières, ou par des soignants non formés.

**Soins à domicile (Home Care)**

Le terme fait référence aux services de soins de longue durée qui peuvent être dispensés à domicile. Il englobe les soins de jour, les services d'accueil temporaire et services assimilés. Il englobe également les soins de longue durée reçus dans des cadres semblables au domicile, comme les résidences-services, encore que dans bien des cas les systèmes statistiques ne permettent pas de les identifier.

**Soins non professionnels (Informal Care)**

Les *soins non professionnels* sont les soins dispensés par des soignants non professionnels (également appelés *aidants naturels*) comme les conjoints ou les compagnons, d'autres membres du foyer, des proches, des amis, des voisins et d'autres personnes qui, en règle générale mais pas nécessairement, avaient déjà des relations sociales avec la personne dont elles s'occupent. Les soins non professionnels sont habituellement dispensés au domicile et ne sont généralement pas rémunérés.

**Soins en établissement (Institutional Care)**

Soins de longue durée dispensés dans un établissement qui sert en même temps de résidence à la personne qui reçoit les soins.  
Note : Les soins en établissement doivent être distingués des soins de courte durée reçus dans des établissements d'accueil temporaire.

**Soins de longue durée (Long-term Care)**

Les soins de longue durée désignent toute une panoplie de services dont ont besoin les personnes qui dépendent de l'aide d'une tierce personne pour les activités élémentaires de la vie quotidienne (AVQ). Cette composante des soins à la personne est souvent associée à une aide en matière de soins médicaux élémentaires, tels que pansements, gestion de la douleur, prise de médicaments, suivi de la santé, prévention, rééducation ou services de soins palliatifs.

**Établissements de soins de longue durée (Long-term Care Institutions)**

Les *établissements de soins de longue durée* sont des lieux d'habitation collectifs où les soins et l'hébergement sont assurés sous la forme d'une prestation globale par un organisme public, une organisation à but non lucratif ou une société privée. Les services de soins et l'hébergement peuvent être facturés séparément ou non aux résidents.

**Personnes âgées (Older Persons)**

Toutes les personnes âgées de 65 ans et plus.

**Établissements/centres médicalisés de long séjour (Nursing Home/Nursing Home Care)**

Expression utilisée dans cette étude comme synonyme d'établissement de soins de longue durée assurant des soins infirmiers et personnels aux personnes ayant des difficultés à accomplir les activités de la vie quotidienne (AVQ).

**Logement privé (Private Home)**

Résidence personnelle, qui n'est pas spécifiquement conçue pour des personnes ayant besoin de soins.

**Accueil temporaire (Respite Care)**

L'*accueil temporaire* est une prise en charge de courte durée destinée principalement à offrir au soignant un répit de courte durée dans l'exécution de ses obligations habituelles de soins.

## Chapitre 1

# Programmes de soins de longue durée et dépenses : vue d'ensemble

*Ce chapitre passe en revue les disparités entre les pays en ce qui concerne les programmes de soins de longue durée et les dépenses y afférentes, indiquant les principales différences nationales et les principaux facteurs qui en sont la cause, et examine les implications des projections récentes des dépenses nationales futures au titre des soins de longue durée.*

## Introduction

Les dépenses liées à la santé et aux soins de longue durée sont essentiellement le fait des personnes du quatrième âge, lesquelles constituent actuellement le secteur de la population qui s'accroît le plus vite dans les pays de l'OCDE. Il faut donc se préoccuper davantage de répondre de manière plus efficace aux besoins en soins spécifiques des personnes âgées. Un meilleur dosage des services de soins préventifs, aigus, de rééducation et de longue durée s'impose.

Ce chapitre commence par proposer une définition de travail du champ d'application des services de soins de longue durée, puis fait un état des lieux de l'offre des programmes publics dans ce domaine. Il montre comment des différences de conception des programmes conduisent à des disparités importantes des niveaux globaux de dépenses. Il met notamment en évidence des différences marquées entre le financement des soins de longue durée pour les soins dispensés à domicile ou dans le cadre d'une collectivité et pour ceux dispensés en établissement<sup>1</sup>.

Bien que les données sur l'évolution dans le temps soient plus rares, il présente également quelques éléments de données sur la progression des dépenses au titre des soins de longue durée. En effet, il est essentiel d'analyser les tendances dans le temps pour établir si, par le passé, les pressions sur les coûts énumérées ci-dessus se sont accompagnées d'élargissements correspondants de l'offre de financement des soins de longue durée. Le chapitre se termine par une mise en garde concernant les hypothèses qui sous-tendent les modèles de projection de la croissance future des dépenses et passe brièvement en revue les résultats des projections récentes.

## La nature des services de soins de longue durée

Les soins de longue durée recouvrent tout une série de services aux personnes dépendant sur une longue période de l'aide d'une tierce personne pour l'accomplissement des activités de la vie quotidienne (AVQ), comme se laver, s'habiller, manger, se coucher, se lever, s'asseoir dans son fauteuil et se relever, se déplacer et aller aux toilettes. Ces besoins de soins de longue durée sont dus à une affection chronique durable générant une incapacité physique ou mentale.

Cette étude fait une distinction entre les services de soins de longue durée et les services médicaux tels qu'une hospitalisation temporaire, la pose d'un diagnostic médical et la prescription de médicaments. Nous avons déjà tenté dans cette étude de séparer les services de soins de longue durée consistant en une aide pour restriction de la capacité à accomplir les activités de la vie quotidienne (telles que définies ci-dessus) de l'aide familiale non spécialisée (tâches ménagères, préparation des repas, transports et activités sociales).

La demande de soins de longue durée augmente de manière exponentielle avec l'âge et se concentre essentiellement sur les personnes de 80 ans et plus. L'impact de l'évolution de l'incapacité des personnes âgées sur la demande future de soins de longue durée a donc été au centre d'un grand nombre d'études, nationales et internationales, récentes.

L'annexe a fait un tour d'horizon des constats récents en la matière. Bien qu'un certain nombre d'auteurs de ces études s'accordent à considérer qu'une évolution future favorable de l'incapacité des personnes âgées pourrait atténuer sensiblement la demande future de soins de longue durée, l'augmentation très rapide du nombre des personnes du quatrième âge, en particulier par rapport à la population d'âge actif, devrait néanmoins accroître considérablement les besoins futurs en soins et les dépenses correspondantes.

Dans tous les pays, les personnes âgées reçoivent encore à domicile l'essentiel de l'aide dans les activités de la vie quotidienne (et des soins peu spécialisés), de soignants non professionnels (non rémunérés) qui sont des membres de la famille ou des amis. Les services professionnels (rémunérés) de soins de longue durée sont dispensés dans différents cadres. Ils peuvent être prodigués à domicile et dans le cadre d'une collectivité par des équipes professionnelles de soins à domicile englobant des aidants personnels rémunérés. Ils peuvent être prodigués dans des établissements tels que les centres médicalisés de long séjour et les résidences-services, pour lesquels il existe une grande panoplie d'accords nationaux et de labels nationaux.

Pour aider les personnes qui sont soignées à domicile, un certain nombre de programmes de prestations en espèces donnant le choix au consommateur, de budgets personnels de soins à domicile et d'allocations de soins ont été élaborés dans un nombre croissant de pays couverts par l'étude. Comme le montre le chapitre 3, l'éventail est large, des programmes expérimentaux dont bénéficie une infime partie de la population au principal programme public couvrant les soins de longue durée.

L'interaction complexe des soins de longue durée, professionnels et non professionnels et le large éventail des services potentiels montrent qu'en plus du phénomène du vieillissement, d'autres facteurs sont susceptibles de faire pression sur les dépenses. Outre les changements affectant la structure familiale et les conditions de vie des personnes âgées, ces facteurs sont des attentes grandissantes en matière de protection publique accrue contre les risques financiers liés à la dépendance et aux besoins en soins de longue durée des personnes âgées, un éventail plus large de services de soins non professionnels dispensés à domicile et une meilleure qualité des services, en particulier des services assurés dans le cadre de centres médicalisés de long séjour.

## Des programmes publics qui couvrent un large éventail de soins de longue durée

Dans les pays de l'OCDE, les sources de financement des services de soins de longue durée sont multiples. La principale difficulté à laquelle se heurtent les réformes reste donc l'organisation, à travers un large éventail de services et de cadres de soins de longue durée, d'une offre de soins coordonnée pour les patients. Cette section commence par un tour d'horizon de la couverture offerte par les principaux programmes publics tant pour les soins en établissement que pour les soins à domicile ou dans le cadre d'une collectivité. La discussion résumée de ces programmes plante le décor de l'analyse plus détaillée à laquelle procèdent les chapitres suivants, notamment des profils nationaux rapides élaborés à l'annexe B.

Les programmes les plus importants sont énumérés au tableau 1.1, qui établit une liste des programmes de soins de longue durée des pays de l'OCDE par type de programme, source de financement, critères d'admissibilité et recours à la participation aux coûts privés. Dans la plupart des pays, les programmes consistent en des services en nature tant



Tableau 1.1. Principaux programmes publics couvrant les soins de longue durée dans une sélection de pays de l'OCDE, 2003

	Type de soins	Programme	Source de financement	Type de prestations	Critères d'admissibilité <sup>1, 2</sup>	Participation privée aux coûts
Allemagne	Soins à domicile	Assurance sociale au titre des soins de longue durée	Cotisations	En nature et en espèces	Tous âges Accès universel	Aucun partage des coûts n'est exigé mais la participation financière au titre de services supplémentaires ou plus onéreux que ceux pris en charge par l'assurance publique s'est élevée en moyenne à 130 EUR par mois
	Soins en établissement	Assurance sociale au titre des soins de longue durée	Cotisation	En nature	Tous âges Accès universel	L'hébergement et les repas ne sont pas pris en charge (560 EUR par mois en moyenne) ; en outre, frais au titre du dépassement du plafond légal s'élevant à 313 EUR en moyenne (ces dépenses privées peuvent être prises en charge par l'aide sociale sous conditions de ressources) <sup>3</sup>
Australie	Soins en établissement	Soins en établissement	Recettes fiscales générales	En nature	Tous âges	Paiement forfaitaire auquel s'ajoute un paiement sous condition de revenu
	Soins à domicile	Programmes de soins en faveur des personnes âgées assurés par la collectivité (Community Aged Care Packages – CACP)	Recettes fiscales générales	En nature	En général 70 ans et plus Conditions de ressources	Participation des utilisateurs en fonction de leur capacité de paiement
		Soins à domicile et soins communautaires (Home and community care – HACC)	Recettes fiscales générales	En nature	Tous âges Conditions de ressources	Participation des utilisateurs en fonction de leur capacité de paiement
		Prise en charge des soins	Recettes fiscales générales	En espèces	Tous âges Conditions de ressources	–
		Allocation pour aidant	Recettes fiscales générales	En espèces	Tous âges Accès universel	–
Autriche	Soins à domicile	Allocation de soins de longue durée	Recettes fiscales générales	En espèces	Tous âges Accès universel	Les utilisateurs sont censés payer la différence entre le montant des prestations et le coût effectif des soins
	Soins en établissement	Allocation de soins de longue durée	Recettes fiscales générales	En espèces	Tous âges Accès universel	Les utilisateurs sont censés payer la différence entre le montant des prestations et le coût effectif des soins
Canada	Soins à domicile	Programmes provinciaux	Recettes fiscales générales	En nature	Tous âges En général, conditions de ressources	Les critères de ressources varient selon les provinces
	Soins en établissement	Programmes provinciaux	Recettes fiscales générales	En nature	Tous âges En général, conditions de ressources	Les critères de ressources varient selon les provinces
Corée	Soins à domicile	Services sociaux destinés aux personnes âgées	Recettes fiscales générales	En nature	65 ans et plus Conditions de ressources	Bénéficiaires de l'aide sociale : gratuité.
	Soins en établissement					Autres : participation variable selon le niveau de revenu
Espagne	Soins à domicile	Programmes de protection sociale au niveau des communautés autonomes	Recettes fiscales générales	En nature	Conditions de ressources	73 % des coûts totaux de soins de longue durée ont été pris en charge à titre privé en 1998 d'après une estimation.
	Soins en établissement					

Tableau 1.1. Principaux programmes publics couvrant les soins de longue durée dans une sélection de pays de l'OCDE, 2003 (suite)

	Type de soins	Programme	Source de financement	Type de prestations	Critères d'admissibilité <sup>1, 2</sup>	Participation privée aux coûts
États-Unis	Soins à domicile (en nature) Soins en établissement (en nature)	Medicare	Cotisations	En nature (soins spécialisés uniquement)	Personnes invalides et âgées de 65 ans et plus Accès universel	Soins infirmiers à domicile : gratuits. Soins infirmiers spécialisés : jusqu'à 20 jours, 0 USD, de 20 à 100 jours, 105 USD par jour, au-delà de 101 jours 100 %
	Soins à domicile (en nature) Soins en établissement (en nature)	Medicaid	Recettes fiscales générales	En nature	Tous âges Conditions de ressources	Participation éventuelle en fonction de la situation financière du bénéficiaire.
Hongrie	Soins à domicile/Soins en établissement	Programme de protection sociale et de services sociaux	Recettes fiscales générales	En nature et en espèces	Tous âges Conditions de ressources	La participation de l'utilisateur est fixée par l'établissement dans la fourchette définie par l'administration locale.
		Services de soins de santé financés par la caisse d'assurance maladie	Cotisations	En nature	Tous âges Accès universel	« Services de base » gratuits. Services « améliorés » moyennant une participation des patients.
Irlande	Soins en établissement	Programme de subventions des établissements médicalisés de long séjour	Recettes fiscales générales	En nature	Tous âges Conditions de ressources	Montant maximum de 26 000 EUR par an en moyenne (selon l'établissement).
		Prise en charge de longue durée publique	Recettes fiscales générales	En nature	Tous âges Conditions de ressources	Les utilisateurs doivent verser une participation représentant au maximum 80 % (environ 5 500 EUR par an) de leur pension de retraite non contributive.
	Soins à domicile	Soins assurés par la collectivité	Recettes fiscales générales	En nature	Conditions de ressources (en partie)	Les services infirmiers communautaires ne sont pas soumis à conditions de ressources et sont gratuits, mais les aides à domicile sont soumises à conditions de ressources.
Japon	Soins à domicile Soins en établissement	Système d'assurance de soins de longue durée	Cotisation et recettes fiscales générales	En nature	40-64 ans : personnes atteintes de 15 maladies invalidantes liées à l'âge 65 ans et + : tous types d'invalidité Accès universel	Les utilisateurs participent aux coûts à hauteur de 10 %.
Luxembourg	Soins à domicile Soins en établissement	Assurance dépendance	Cotisations	En nature et en espèce	Tous âges Accès universel	Les utilisateurs doivent payer la différence entre le montant des prestations et le coût des soins.
Mexique	Soins en établissement	Services spécialisés en gériatrie	Recettes fiscales générales	En nature	Tous âges, toutes les personnes assurés	
	Soins à domicile	Centre de jour pour pensionnés et retraités	Recettes fiscales générales	En nature	Pensionnés et retraités assurés	
Norvège	Soins à domicile	Prise en charge de longue durée publique	Recettes fiscales générales	En nature	Tous âges Accès universel	Soins infirmiers à domicile gratuits. Pour l'aide à domicile, participation optimale des utilisateurs (en général 50 NOK par prestation).
	Soins en établissement	Prise en charge de longue durée publique	Recettes fiscales générales	En nature	Tous âges Accès universel	Participation des résidents à hauteur de 80 % de leur revenu.
Nlle-Zélande	Soins à domicile	Soutien aux aidants	Recettes fiscales générales	En nature	Tous âges conditions de ressources	
		Soutien à domicile : aides ménagères	Recettes fiscales générales		Tous âges, accès universel	

Tableau 1.1. Principaux programmes publics couvrant les soins de longue durée dans une sélection de pays de l'OCDE, 2003 (suite)

Type de soins	Programme	Source de financement	Type de prestations	Critères d'admissibilité <sup>1, 2</sup>	Participation privée aux coûts	
Nlle-Zélande	Soins à domicile	Soutien à domicile : soins à la personne	Recettes fiscales générales	Tous âges	Accès universel	
	Soins en établissement	Soins de longue durée en établissement	Recettes fiscales générales	En nature		65 ans et plus ; 50-65 ans en cas d'apparition précoce de maladie liée à l'âge Conditions de ressources
Pays-Bas	Soins à domicile	AWBZ (Assurance obligatoire pour frais de maladie exceptionnels)	Cotisations	Budget géré par les consommateurs <sup>4</sup>	Tous âges	Paiement financière obligatoire sous conditions de revenu.
	Soins en établissement	AWBZ (Assurance obligatoire pour frais de maladie exceptionnels)		En nature	Accès universel	
Pologne	Soins à domicile Soins en établissement	Services sociaux	Recettes fiscales générales	En espèces/en nature	Tous âges Conditions de ressources	
Royaume-Uni	Soins à domicile	NHS	Recettes fiscales générales	En nature (soins infirmiers à domicile et soins en établissement médicalisé de long séjour)	Tous âges	Gratuité.
	Soins en établissement				Accès universel	
	Soins à domicile	Services sociaux	Recettes fiscales générales	En nature	Tous âges	Participation en fonction de la capacité de paiement.
	Soins en établissement				Conditions de ressources	
	Soins à domicile (espèces)	Prestations de sécurité sociale	Recettes fiscales générales	Prestations en espèces	Tous âges Conditions de ressources	
Suède	Soins à domicile Soins en établissement	Prise en charge de longue durée publique	Recettes fiscales générales	En nature	Tous âges Accès universel	Participation modérée des utilisateurs définie par l'administration locale.
Suisse	Soins à domicile Soins en établissement	Programme au niveau des cantons ; promotion de la santé des personnes âgées par le régime d'assurance vieillesse	Fonds d'assurance maladie/vieillesse et recettes fiscales générales	Combinaison de prestations en nature et de prestations en espèces	Conditions de ressources dans le cas des soins en établissement	Élevée.

1. « Conditions de ressources » : prise en compte du revenu et/ou du patrimoine de l'utilisateur bénéficiant de soins personnels (à domicile) ou percevant une allocation de soins à domicile ou bénéficiant de soins infirmiers et/ou personnels dans un établissement médicalisé de long séjour. La générosité des critères de ressources varie largement selon les pays.
2. « Accès universel » renvoie aux programmes qui ne sont pas soumis à des conditions de revenu et/ou de patrimoine telles que définies à la note 1 ci-dessus.
3. Participation aux coûts en 1998, d'après Schneekloth et Müller (2000).
4. Au 1<sup>er</sup> avril 1993, le budget géré par les consommateurs a été remplacé par un paiement en espèces.

Source : Questionnaire de l'OCDE sur les soins de longue durée.

pour les soins à domicile que pour les soins en établissement. Mais un nombre croissant de programmes propose des allocations en espèces ou des budgets pour un emploi direct par l'utilisateur. Dans la plupart des cas, les programmes de soins de longue durée s'occupent de toutes les classes d'âge (voir encadré 1.1). La Corée et le Japon sont des exceptions à cet égard, de même que le programme Medicare américain.

### Encadré 1.1. **Les systèmes de soins de longue durée bénéficient à toutes les classes d'âge**

Dans la plupart des cas, l'âge du bénéficiaire des soins n'est pas un critère d'admissibilité, la plupart des programmes visant à lier l'admissibilité à bénéficier de certains niveaux de financement des services aux besoins de soins des utilisateurs, indépendamment de l'affection chronique sous-jacente et sans différenciation par classe d'âge. Toutefois, le principal groupe d'utilisateurs des services de soins de longue durée dans les programmes publics est représenté par les personnes âgées et nombre d'entre elles appartiennent au quatrième âge. De manière empirique, environ 80 % des utilisateurs des services de soins à domicile et quelque 90 % des résidents des centres médicalisés de long séjour ont 65 ans et plus. C'est pourquoi, tout au long de ce rapport, les expressions « programmes de soins de longue durée » et « soins de longue durée pour personnes âgées » sont souvent interchangeable. Lorsque la description et l'analyse font exclusivement référence à des personnes âgées (pour la discussion du nombre des bénéficiaires, par exemple), cela sera explicitement indiqué.

Dans la plupart des pays étudiés, l'impôt est la principale source de financement public. La Norvège et la Suède, par exemple, proposent toutes deux une couverture universelle des services de soins de longue durée financés par l'impôt mais diffèrent pour la participation aux coûts des services dispensés dans les centres médicalisés de long séjour. Un petit nombre de pays (l'Allemagne, le Japon, le Luxembourg et les Pays-Bas) ont mis en place un système universel d'assurance sociale spécifiquement destiné à couvrir les soins de longue durée. L'Autriche s'est dotée d'un système universel financé par la fiscalité générale et régi par une réglementation analogue. Dans d'autres pays (par exemple, la Corée, la Hongrie, le Mexique et la Pologne), le programme général d'assurance maladie finance un montant limité de soins hospitaliers en l'absence d'autres programmes mais le nombre total des pays concernés est relativement faible.

À côté des pays qui offrent un accès universel aux services de soins de longue durée, on trouve des pays qui ont un système largement lié aux ressources, dans lequel l'utilisateur doit, au-delà d'un certain niveau de revenus, supporter la totalité ou la quasi-totalité des coûts. Dans les systèmes sous conditions de ressources, l'utilisateur doit supporter des coûts très élevés, en particulier lors de son admission dans un centre médicalisé de long séjour, si ses revenus sont supérieurs au niveau fixé pour le critère de ressources. Ce qui a conduit à faire pression sur les gouvernements pour qu'ils réforment le système. L'une des caractéristiques communes des programmes de soins de longue durée est le fait que sauf à bénéficier de l'aide sociale, les résidents des centres médicalisés de long séjour doivent payer les frais d'hébergement et de repas. Dans certains pays qui ont mis en place un système public, ces frais sont liés au montant des pensions de retraite (par

exemple 80 % des retraites du service public en Norvège) tandis que dans d'autres l'utilisateur paye le coût réel sauf à satisfaire au critère de faible revenu. Le chapitre 5 étudie ces développements dans le détail.

Comme le montre le tableau 1.1, même dans les programmes publics universels, la participation aux coûts privés exigée est généralement importante même si, comparée aux programmes sous conditions de ressources, elle tend à être répartie entre les bénéficiaires de manière plus uniforme. Dans les systèmes universels, la participation au coût est un pourcentage fixe du coût ou le montant de la différence entre la prestation et la dépense effective<sup>2</sup>. Les implications, au niveau agrégé, des réglementations relatives à la participation au coût pour le partage public-privé du financement sont discutées dans les sections qui suivent sur l'évolution des dépenses.

## Différences dans les niveaux de dépenses au titre des services de soins de longue durée

Dans les 19 pays de l'OCDE couverts par la présente étude, les dépenses totales au titre des soins de longue durée se situent entre moins de 0.2 % et environ 3 % du PIB. Mais la plupart des pays se regroupent dans une fourchette comprise entre 0.5 % et 1.6 % du PIB; seules la Norvège et la Suède ont des ratios de dépenses bien supérieurs à ces niveaux (tableau 1.2 et graphique 1.1).

La comparaison des niveaux de dépenses des différents pays révèle que des modes très différents d'organisation et de financement des soins de longue durée (présentés au tableau 1.1) ont conduit à des niveaux de dépenses analogues en termes de dépenses globales. L'Allemagne, l'Australie, le Canada, les États-Unis et le Royaume-Uni, par exemple, ont tous des ratios de dépenses qui se situent dans un intervalle étroit de 1.2 à 1.4 % du PIB. Le premier enseignement de cette comparaison est donc qu'il ne faut pas nécessairement associer un grand type de conception des programmes à des résultats en termes de dépenses différents de ceux obtenus avec une autre conception.

En outre, des pays, ayant des niveaux de dépenses analogues peuvent être confrontés à des difficultés plutôt différentes, comme le montre le graphique 1.2 qui représente les niveaux de dépenses globaux par rapport au pourcentage de personnes de 80 ans et plus, lesquelles constituent le plus gros groupe d'utilisateurs des services dans les programmes de soins de longue durée<sup>3</sup>. L'Espagne et l'Irlande, par exemple, ont des niveaux de dépenses analogues et modérés et la répartition des dépenses entre les soins à domicile et les soins en établissement est comparable. Pourtant, en Espagne, le financement des soins de longue durée est confronté à une proportion de personnes appartenant au quatrième âge supérieure de près de 40 % à celle observée en Irlande. En outre, en Espagne, le financement de cette population sensiblement plus âgée provient essentiellement de sources privées alors qu'en Irlande, les dépenses privées ne représentent qu'un sixième des dépenses totales.

On peut donc en tirer une deuxième conclusion, c'est que des pays comptant dans leur population des proportions sensiblement différentes de personnes très âgées ont souvent des niveaux de dépenses analogues qui sont dus essentiellement à des différences dans la conception des programmes (par exemple à un dosage différent de financements publics et financements privés) et, plus généralement, à des différences dans la division du travail entre les soins dispensés par des soignants professionnels et ceux dispensés par des soignants non professionnels (non rémunérés).

Tableau 1.2. **Dépenses publiques et privées au titre des soins de longue durée en pourcentage du PIB, 2000**

	Dépenses totales			Dépenses publiques			Dépenses privées		
	Soins à domicile	Établissements	Total	Soins à domicile	Établissements	Total	Soins à domicile	Établissements	Total
Allemagne	0.47	0.88	1.35	0.43	0.52	0.95	0.04	0.36	0.40
Australie	0.38	0.81	1.19	0.30	0.56	0.86	0.08	0.25	0.33
Autriche	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	1.32	n.d.	n.d.	n.d.
Canada	0.17	1.06	1.23	0.17	0.82	0.99	n.d.	0.24	0.24
Corée	n.d.	n.d.	< 0.30	< 0.10	< 0.10	< 0.20	n.d.	n.d.	n.d.
Espagne	0.23	0.37	0.61	0.05	0.11	0.16	0.18	0.26	0.44
États-Unis	0.33	0.96	1.29	0.17	0.58	0.74	0.16	0.39	0.54
Hongrie	< 0.10	< 0.20	< 0.30	n.d.	n.d.	< 0.20	n.d.	n.d.	< 0.10
Irlande	0.19	0.43	0.62	0.19	0.33	0.52	n.d.	0.10	0.10
Japon	0.25	0.58	0.83	0.25	0.51	0.76	0.00	0.07	0.07
Luxembourg	n.d.	n.d.	n.d.	0.15	0.37	0.52	n.d.	n.d.	n.d.
Mexique	n.d.	n.d.	< 0.20	n.d.	n.d.	< 0.10	n.d.	n.d.	< 0.10
Nlle-Zélande	0.12	0.56	0.68	0.11	0.34	0.45	0.01	0.22	0.23
Norvège	0.69	1.45	2.15	0.66	1.19	1.85	0.03	0.26	0.29
Pays-Bas	0.60	0.83	1.44	0.56	0.75	1.31	0.05	0.08	0.13
Pologne	0.35	0.03	0.38	0.35	0.03	0.37	n.d.	0.00	0.00
Royaume-Uni	0.41	0.96	1.37	0.32	0.58	0.89	0.09	0.38	0.48
Suède	0.82	2.07	2.89	0.78	1.96	2.74	0.04	0.10	0.14
Suisse	0.20	1.34	1.54	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
Moyenne <sup>1</sup>	0.38	0.88	1.25	0.35	0.64	0.99	0.06	0.19	0.24

Note : Les données relatives à la Corée, à la Hongrie, au Mexique et à la Pologne ne donnent que des indications approximatives du niveau des dépenses; les données pour l'Australie, l'Espagne, la Norvège et la Suède concernent le groupe d'âge des 65 ans et plus; n.d. = non disponible.

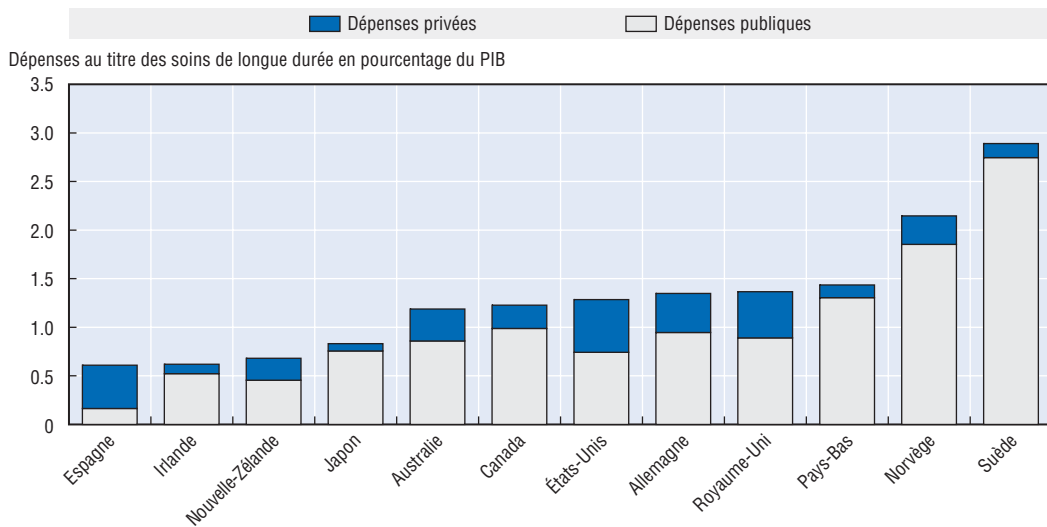
La notion de « soins de longue durée » utilisée dans un contexte national peut être sensiblement plus large, et englober par exemple les structures d'accueil de personnes âgées (Pays-Bas, pays nordiques).

1. La moyenne exclut l'Autriche, la Corée, la Hongrie, le Luxembourg et le Mexique.

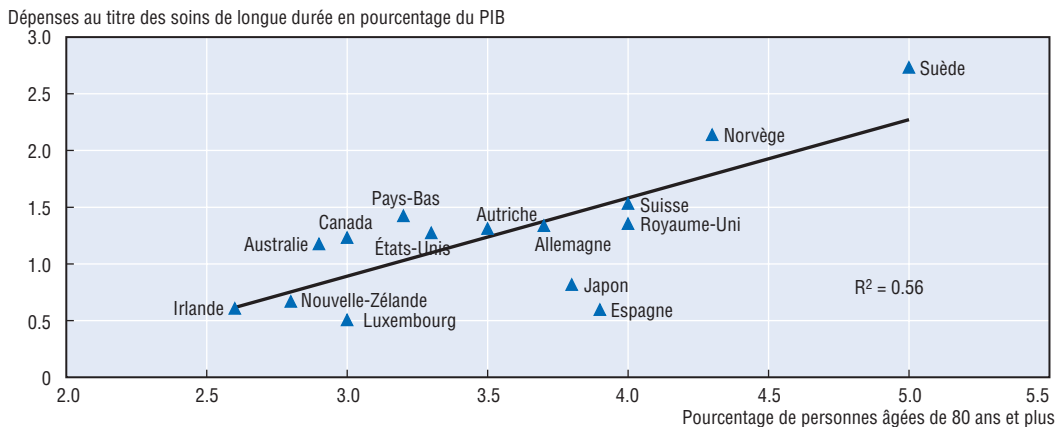
Source : Allemagne, Canada, Hongrie, Norvège : *Eco-Santé OCDE 2004* ; Australie : Commission de la productivité (2003) ; Irlande : estimations faites à partir de O'Shea (2003) et Mercer Limited; Pologne : Kawiorska (2004); Espagne : Marin et Casanovas (2001); États-Unis : *Eco-Santé OCDE 2004* et GAO (2002); Autriche, Corée, Japon, Luxembourg, Mexique, Norvège, Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni, Suède, Suisse : estimations du Secrétariat d'après les réponses au questionnaire de l'OCDE sur les soins de longue durée (voir Huber, 2005a pour une documentation détaillée sur les sources et méthodes).

Dans cette comparaison, deux pays, la Norvège et la Suède, se distinguent par des niveaux de dépenses sensiblement supérieurs à ceux des autres pays. Bien que ces deux pays aient également la plus forte proportion de personnes très âgées, leurs niveaux de dépenses élevés résultent également de la générosité des programmes. La qualité des services offerts aux résidents des centres médicalisés de long séjour explique les niveaux de dépenses relativement élevés de ces deux pays. La Norvège et la Suède offrent plus de commodités (chambres individuelles et logements bien équipés) que les autres pays (voir chapitre 4, tableau 4.5). En Norvège, une participation plus importante aux coûts peut expliquer pour partie un taux de dépenses inférieur à celui de la Suède<sup>4</sup>.

Certains aspects de la qualité des soins peuvent expliquer une partie des différences observées au tableau 1.2 et au graphique 1.1 pour d'autres pays également. La proportion de chambres individuelles et de chambres à deux lits dans les centres médicalisés de long séjour a des implications financières évidentes pour tous les pays. Leur nombre est actuellement bien moindre dans des pays comme le Japon et la Corée, ce qui explique en partie les niveaux de dépenses moindres de ces pays.

Graphique 1.1. **Dépenses publiques et privées au titre des soins de longue durée en pourcentage du PIB, 2000**

Source : Voir tableau 1.2.

Graphique 1.2. **Corrélation existant entre les dépenses totales au titre des soins de longue durée et la proportion de personnes très âgées dans la population, 2000**

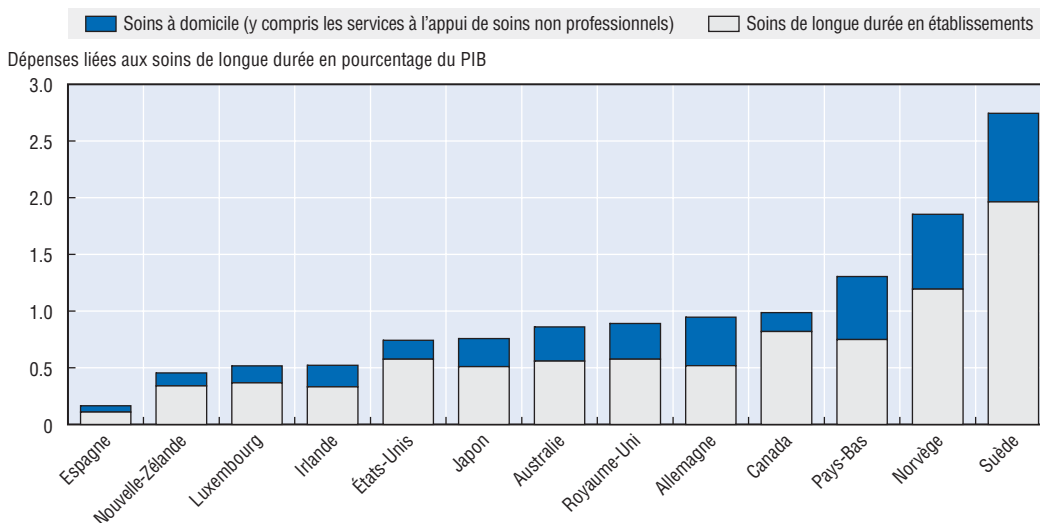
Source : Voir tableau 1.2 et tableau A.1.

### Dépenses publiques liées aux services de soins de longue durée

Alors que même les programmes universels de soins de longue durée ne consomment qu'environ 8 à 20 % des dépenses liées à la santé et aux soins de longue durée (considérées comme un tout), plusieurs pays partent d'un niveau de ressources disponibles bien inférieur pour répondre à la demande de soins de longue durée. C'est le cas, en particulier, de certains pays qui commencent tout juste à élaborer des programmes spécifiques de soins de longue durée à l'intérieur des services sociaux et de santé. En outre, les programmes publics qui couvrent les soins à domicile sont, dans bon nombre de cas, moins développés que les programmes de soins de longue durée en établissement.



Graphique 1.3. **Dépenses publiques liées aux soins de longue durée en pourcentage du PIB, 2000**



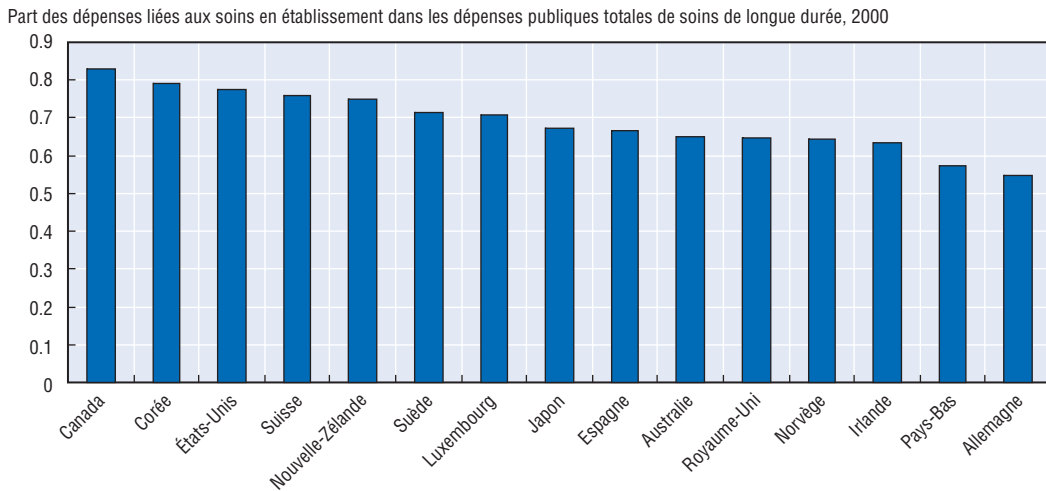
Source : Voir tableau 1.2.

Le financement public est la principale source de financement des services de soins de longue durée dans tous les pays (à l'exception de l'Espagne et de la Suisse) pour lesquels on dispose de données sur le rapport entre financements publics et financements privés. Nonobstant, les dépenses publiques liées aux soins de longue durée sont encore relativement faibles par rapport au PIB, lorsqu'on les compare à d'autres dépenses liées au vieillissement comme les retraites ou les dépenses au titre des soins aigus qui se concentrent essentiellement sur les personnes âgées. Cette section examine plus en détail les différences dans la manière dont l'argent public est dépensé au titre des soins à domicile et au titre des soins dispensés en établissement.

Dans tous les pays, les dépenses au titre des soins dispensés en établissement représentent plus de la moitié des dépenses publiques au titre des soins de longue durée (graphique 1.4). Les programmes publics de soins à domicile font l'objet d'une attention grandissante car c'est l'option que préfèrent la plupart des personnes ayant besoin de soins. En outre, la majorité des personnes recevant des soins à domicile, en particulier parmi les personnes âgées, auront outre l'accès aux programmes publics des parents ou des amis qui les aideront en leur rendant quelques services complémentaires, pour la plupart non rémunérés. Les soins à domicile constituent donc, dans bon nombre de cas, une alternative moins onéreuse aux soins en établissement.

En conséquence, les politiques publiques ont évolué au fil des ans; les services de soins à domicile reçoivent désormais une part plus importante des ressources, sous des formes diverses : par le biais d'une offre plus importante de soins dispensés dans un cadre collectif par les prestataires de soins à domicile, d'un plus grand nombre de services de soutien (tels que le placement temporaire et le conseil) des familles qui soignent des proches et enfin de programmes donnant au consommateur une possibilité de choix (paiements au titre des soins ou budgets personnels). En conséquence, les soins à domicile

Graphique 1.4. **Part des dépenses liées aux soins en établissement dans les dépenses publiques totales de soins de longue durée, 2000**



Source : Voir tableau 1.2.

représentent désormais plus de 30 % des ressources publiques dans la moitié des pays pour lesquels on dispose de données (graphique 1.4).

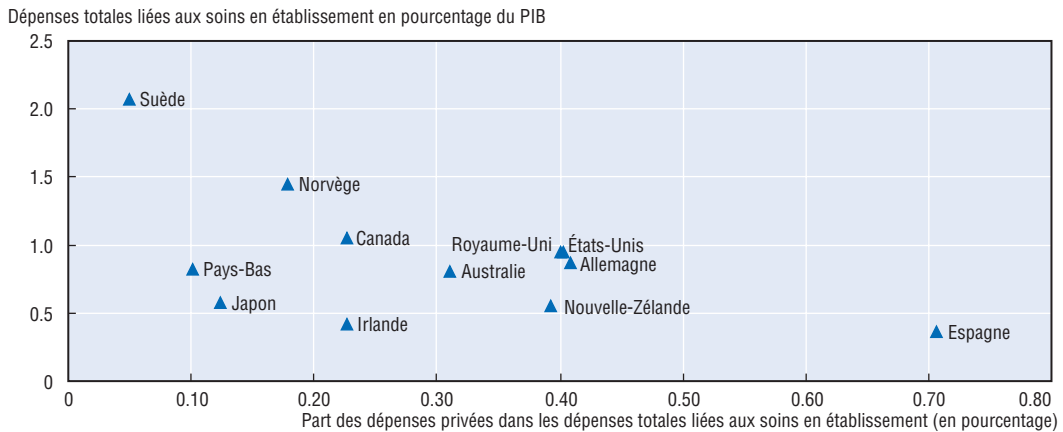
Ces chiffres globaux masquent des différences importantes dans la manière dont l'accès aux soins à domicile est accordé. Des dépenses de niveaux similaires peuvent être largement réparties (saupoudrage), englobant les paiements de faible montant effectués à un grand nombre de personnes ayant des besoins limités, ou être plus ciblées sur les personnes ayant des besoins de soins plus importants. Les chapitres 2 et 3 analysent les conséquences de ces différences sur la conception des programmes et le chapitre 5 explique l'évolution des réformes visant à mieux cibler les services sur les personnes qui en ont le plus besoin.

### **Répartition public-privé du financement des services de soins de longue durée**

Dans la plupart des pays, les ménages privés assument leur part des soins, non seulement en dispensant des soins non professionnels et non rémunérés mais aussi en participant de manière importante au coût des soins dispensés dans le cadre des programmes publics, tant à domicile qu'en établissement. Même dans les systèmes universels d'assurance sociale, les services de soins de longue durée prodigués en établissement ne sont habituellement que partiellement couverts par les programmes publics et les ménages peuvent être tenus de contribuer aux frais d'hébergement et de repas. Dans la plupart des pays, les soins infirmiers et les soins personnels sont également facturés aux utilisateurs sous conditions de ressources. En outre, les ménages privés qui en ont les moyens peuvent décider d'acquérir directement auprès de prestataires privés des services complémentaires en sus de ceux offerts dans le cadre des programmes publics.

En général, les dépenses privées jouent un rôle plus important dans le financement des soins de longue durée dispensés en établissement que dans celui des soins prodigués à domicile. Du fait que ces dépenses privées se concentrent sur un nombre relativement faible de personnes, elles peuvent représenter une charge financière lourde pour les

Graphique 1.5. **Le rôle des dépenses privées dans le financement des soins en établissement**



Source : Voir tableau 1.2.

ménages concernés (voir, par exemple, les taux de participation aux coûts pour l'Allemagne, l'Espagne et l'Irlande dans la dernière colonne du tableau 1.1).

Le poids des dépenses privées dans les centres médicalisés de long séjour peut être important pour les ménages et ces dépenses constituent une source importante de financement des soins en établissement puisqu'elles représentent 30 %, voire plus, des dépenses totales dans plusieurs pays (Allemagne, Australie, États-Unis, Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni). Comme le montre le graphique 1.5, des pays ayant des niveaux différents de dépenses liées aux soins en établissement diffèrent largement par la contribution des ménages (et, dans le cas des États-Unis, des assurances privées) aux dépenses privées<sup>5</sup>.

Le fait que des pays ayant des programmes de conception différente et se trouvant à des stades différents du processus de vieillissement de leur population soient parvenus à maîtriser leurs coûts, arrivant parfois à des niveaux de dépenses relativement similaires, s'explique principalement par une participation importante aux coûts privés, en particulier pour les soins dispensés dans les centres médicalisés de long séjour, et par le concours important d'aidants informels.

### **Évolution des dépenses publiques liées aux soins de longue durée**

On s'accorde à penser que la croissance des dépenses va s'accroître au cours des vingt à trente prochaines années, du fait principalement d'un plus grand nombre de personnes âgées et d'une forte progression du nombre des personnes très âgées. Toutefois, dans la vue en coupe analysée ci-dessus, des éléments de preuve empiriques donnent à penser que les différences de conception des programmes (comme la générosité du financement et le niveau de participation aux coûts, la qualité des services, le ciblage des services sur les personnes qui en ont le plus besoin ou leur saupoudrage englobant des personnes ayant des besoins moindres) expliquent davantage les différences de niveaux de dépenses actuels que la demande de services mesurée mécaniquement par la pyramide des âges de la population.

Cette section analyse les tendances temporelles pour mieux mettre en lumière les inducteurs de coûts les plus importants qui continueront probablement à prévaloir dans l'avenir. Une mise en garde s'impose ici : les données relatives aux tendances temporelles

### Encadré 1.2. **Quels enseignements pouvons-nous tirer des projections futures des dépenses liées aux soins de longue durée?**

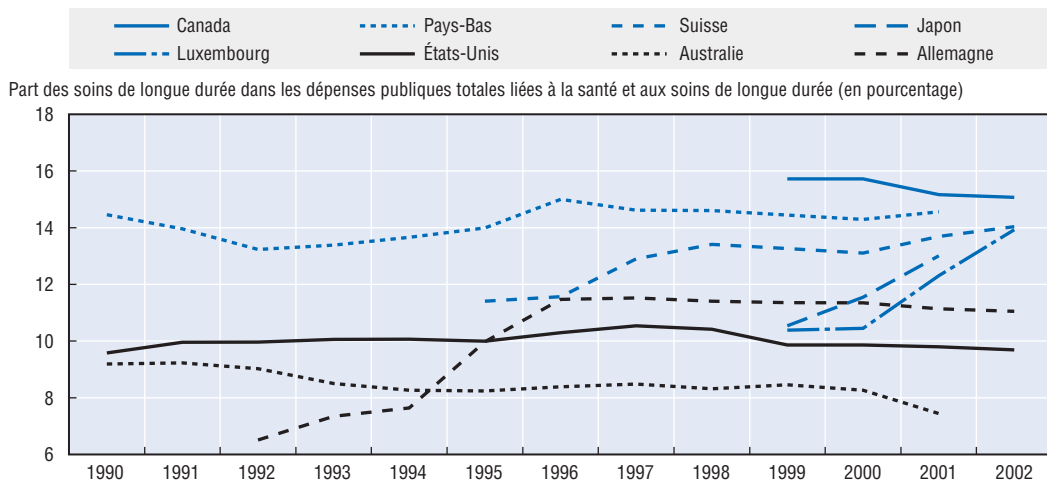
Bien souvent, les examens nationaux des politiques en matière de soins de longue durée et des stratégies de réforme analysent des modèles de projections pour en tirer des enseignements sur les résultats probables de changements affectant les paramètres des systèmes de soins de longue durée et des évolutions attendues de l'environnement démographique et socio-économique. Au cœur de la plupart de ces modèles, on trouve un mécanisme démographique reposant sur des taux de dépenses et/ou d'utilisation selon l'âge et un modèle d'évolution démographique par groupes d'âge. Dans les versions les plus simples de ces modèles, un petit nombre d'autres paramètres (comme les prix relatifs des services et les hypothèses sur la croissance économique globale) sont utilisés pour élaborer les profils temporels de la croissance future des dépenses. Toutefois, comme le montre dans ce chapitre la discussion des tendances observées au fil des ans, peu d'éléments empiriques étayent l'hypothèse selon laquelle l'évolution de la pyramide des âges est le principal moteur de la croissance des dépenses publiques liées aux soins de longue durée.

Récemment, un certain nombre de projets nationaux et d'initiatives internationales, qui ont élaboré des modèles plus perfectionnés en vue d'améliorer la fiabilité des exercices de projection des soins de longue durée, l'ont également reconnu. Une étude antérieure réalisée pour l'OCDE a montré que l'hypothèse d'une constance des taux d'incapacité et des dépenses relatives à l'intérieur des classes d'âge a conduit à une projection des dépenses futures supérieure aux projections qui prennent en compte les indices d'une baisse des incapacités au fil des ans (Jacobzone *et al.*, 1999). Des résultats plus récents en provenance d'un certain nombre de pays confirment également la proposition d'un recul des taux d'incapacité chez les personnes très âgées et, par conséquent, donnent à penser qu'à l'avenir la progression des projections des coûts liés aux soins de longue durée sera plus lente (voir, par exemple, Lagergren et Batljan, 2000 pour la Suède; Manton et Gu, 2001; et Knickman et Snell, 2002 pour les États-Unis). Toutefois, une incertitude subsiste quant au recul des taux d'incapacité. Cette tendance n'est pas observée dans tous les pays et son rythme est très différent d'un pays à l'autre.

Une étude effectuée récemment pour la Commission européenne et couvrant l'Allemagne, l'Espagne, l'Italie et le Royaume-Uni (Comas-Herrera et Wittenberg, 2003) témoigne également de la grande sensibilité des estimations des coûts futurs des soins de longue durée aux tendances en matière d'incapacités. Cette étude montre que dans trois de ces pays le fait de retarder la dépendance d'une année pour chaque année d'espérance de vie supplémentaire, réduirait de plus de moitié (par rapport aux autres estimations) les coûts prévus des soins de longue durée. La réduction des coûts futurs prévus serait importante même si la dépendance n'était retardée que de six mois pour chaque année d'espérance de vie supplémentaire.

Par ailleurs, les projections des taux de dépenses au titre des soins de longue durée sont également très sensibles aux hypothèses relatives à l'évolution de la productivité globale dans l'économie, au taux d'activité, à la disponibilité des aidants non professionnels et à la croissance démographique. L'expérience des vingt dernières années a montré la difficulté de prévoir avec exactitude les conséquences plus larges du vieillissement démographique. Toutefois, la modélisation des coûts futurs des soins de longue durée est une technique (plutôt qu'une science) qui se développe et qui a déjà contribué à indiquer les variations des causes profondes qui sont les plus sensibles et les cas où les politiques publiques peuvent influencer les résultats des années à venir. L'annexe a de ce rapport étudie plus en détail les tendances en matière d'incapacités et de soins non professionnels qui peuvent avoir un impact sur l'offre et la demande de soins de longue durée dans les prochaines décennies.

Graphique 1.6. **Évolution des dépenses publiques liées aux soins de longue durée, 1990-2002**



Note : Australie et États-Unis : dépenses en établissements uniquement.

Source : Éco-Santé OCDE 2004.

sont encore plus rares que pour l'analyse transversale) et la comparabilité limitée dans le temps est un sujet de préoccupation supplémentaire.

Pour les systèmes de soins de longue durée arrivés à maturité, la part des dépenses publiques dans les dépenses totales de santé et de soins de longue durée est demeurée relativement stable depuis 1990 dans plusieurs pays (graphique 1.6). C'est pendant la phase initiale de mise en place de nouveaux programmes sociaux que la progression des dépenses au titre des soins de longue durée a été la plus forte (Allemagne, Japon et Luxembourg). Toutefois, lorsqu'un système a été mis en place pour une période plus longue, aucune explosion des coûts relatifs aux dépenses pour soins aigus ne s'est produite.

## Notes

1. Les données présentées dans ce chapitre concernant les dépenses et leur financement brossent le tableau le plus exhaustif actuellement disponible pour une analyse transversale. Ce tableau s'appuie sur les progrès récents en matière de comptes de santé et sur les réponses détaillées des pays participants à un questionnaire élaboré pour cette étude (pour des détails sur les sources et les méthodes, voir OCDE, 2004b).
2. La frontière entre les programmes sous conditions de ressources et les programmes « universels » peut être gommée. Si, dans les programmes universels, la participation au coût est importante, certains ménages seront dans l'incapacité d'y faire face. Ils risquent alors de devenir éligibles à l'aide sociale sous conditions de ressources pour se procurer les financements manquants, par exemple pour prendre en charge le coût de l'hébergement et des repas.
3. La prévalence des limitations fonctionnelles augmente de manière exponentielle avec l'âge, ce qui permet d'adopter différents seuils aux fins de l'analyse. La catégorie « 80 ans et plus » est fréquemment utilisée dans les publications. Mais d'autres limites d'âge ont été proposées. En Australie, par exemple, le repère pour les soins en établissement aux personnes âgées (Residential Aged Care) prévoit une augmentation du nombre de places disponibles parallèle à celle du nombre de personnes âgées de 70 ans et plus (voir annexe B).
4. Le cas de la Norvège, riche en pétrole, qui se classe à la troisième place des pays de l'OCDE avec un PIB par tête proche de celui des États-Unis, nous rappelle également que lorsqu'on compare des

ratios de dépenses il ne faut pas oublier les différences importantes des dénominateurs sous-jacents du PIB.

5. Il en va de même si l'on prend en compte les disparités démographiques, par exemple en normalisant les niveaux de dépenses par la proportion de personnes très âgées (80 ans et plus) dans la population par rapport à une proportion moyenne d'environ 3 %.

## Chapitre 2

# Vers l'instauration d'un continuum de soins : intégrer les services

*Les soins devant être prodigués aux personnes âgées tendent à être complexes et exigent des approches coordonnées de manière à assurer un continuum de soins répondant mieux aux besoins de chacun. Ce continuum a plusieurs dimensions : l'interaction entre les besoins de soins aigus, de soins de rééducation et de soins de longue durée, des stratégies visant à stimuler l'offre de soins à domicile et une plus grande focalisation sur les personnes ayant des besoins spécifiques, comme les personnes atteintes de démence, et sur leurs soignants. Des initiatives récentes sont présentées et examinées dans ce chapitre, qui plante également le décor d'une étude plus détaillée du rôle du choix des utilisateurs ainsi que des prestations pour soins dans la réalisation de ces objectifs.*



## Introduction

Le chapitre 1 a montré l'ampleur des investissements des pays de l'OCDE dans les services de soins de longue durée et indiqué que ceux-ci vont probablement augmenter au cours des décennies à venir. Toutefois, les utilisateurs de ces services et les administrations ont trop fréquemment exprimé leur inquiétude quant à la coordination de ces services qui n'est pas toujours excellente et ne permet donc pas d'optimiser leurs effets. À titre d'exemple, les utilisateurs de ces services et leur famille critiquent bien souvent le fait que, quelle que soit la qualité des services individuels, la communication entre eux est insuffisante. Ce qui peut imposer aux utilisateurs et à leur famille de traiter avec des services différents ayant des priorités et des critères d'entrée distincts. Du point de vue des administrations nationales, ce manque de coordination peut également empêcher une utilisation optimale des ressources et aboutir, par exemple, à une utilisation inadéquate de services plus onéreux tels que les soins en établissement ou à un accès insuffisant aux soins à domicile et aux services de rééducation fonctionnelle qui permettraient à un patient âgé de sortir plus rapidement de l'hôpital.

Ce chapitre passe en revue les politiques récemment mises en œuvre dans les pays de l'OCDE en vue d'améliorer la coordination entre ces services distincts et leur intégration pour le plus grand profit des utilisateurs et l'efficacité globale des investissements nationaux dans ces services. En premier lieu, il examine les politiques visant à améliorer la coordination des services et voit dans la mise en place de cadres stratégiques nationaux, des structures d'offre mieux intégrées et d'un réalignement du financement des soins de longue durée des moyens d'améliorer la contribution combinée des services. Il étudie ensuite les mesures prises pour réaliser l'un des principaux objectifs d'une meilleure coordination des services, à savoir le maintien à domicile d'un plus grand nombre de personnes âgées handicapées plutôt que leur placement en établissements de soins. Enfin, il discute de ce qui s'est avéré être une composante essentielle des politiques dans ce sens, à savoir l'aide aux soignants non professionnels pour leur permettre d'apporter leur propre contribution essentielle au continuum de soins dont les personnes âgées ont besoin.

## Le continuum de soins

Un concept a été élaboré pour fournir une mesure de la bonne intégration des différents services sociaux et de santé c'est celui du continuum de soins. Dans cette optique, le succès doit être mesuré par la bonne intégration des services au niveau du patient individuel. Dans la mesure où l'état et les incapacités des patients sont différents, et où le contexte dans lequel ils reçoivent les soins sont différents, il n'existe pas un modèle unique de continuum en tant que tel mais un continuum pour chaque patient, ce qui suppose des services ayant une vision holistique de leurs besoins.

Le continuum simplifié des interventions présenté au tableau 2.1 pour deux affections incapacitantes majeures liées à l'âge, à savoir l'accident vasculaire-cérébral (AVC) et la démence, l'illustre bien. Les services que peuvent nécessiter à tout moment les personnes

Tableau 2.1. **Interventions sur un continuum de soins pour des patients ayant eu un AVC ou atteints de démence**

Type d'intervention	Avantages potentiels en cas de :	
	AVC	Démence
Prévention par la gestion des risques	Oui	Non
Réduction de la gravité des symptômes au moyen de médicaments	Limités	Limités
Restauration des fonctions au moyen de médicaments	Limités	Non
Restauration des fonctions au moyen de la physiothérapie	Oui	Non
Ergothérapie visant à aider les patients à retrouver leur autonomie	Oui	Non
Conseils et aide visant à permettre aux patients de retrouver leur autonomie	Oui	Très limités
Conseils aux aidants familiaux	Le cas échéant	Essentiels
Soins faisant suite à une hospitalisation pour soins aigus	Oui, lorsqu'un traitement en hôpital s'est révélé nécessaire	Sans objet
Services de soins personnels à domicile	Oui, lorsque le patient peut rester chez lui malgré la gravité des symptômes	Oui, lorsque le patient peut rester chez lui malgré la gravité de son état
Admission en établissement de soins de longue durée	Dans les cas graves, lorsque la rééducation semble difficile et les soins à domicile sont impossibles	Oui, à moins qu'un aidant familial puisse assurer un ensemble de soins palliatifs
Soins de fin de vie	Dans les cas graves uniquement	Oui

Source : D'après Moon, L. et al. (2003), « Stroke Care in OECD Countries: A Comparison of Treatment, Costs and Outcomes in 17 Countries », Documents de travail de l'OCDE sur la santé, n° 5, OCDE, Paris; Moïse, P., M. Schwarzingger et M.Y. Um (2004), « Dementia Care in 9 OECD Countries: A Comparative Analysis », Documents de travail de l'OCDE sur la santé, n° 13, OCDE, Paris.

atteintes de chacune de ces affections sont pour la plupart différents. Les personnes ayant eu un AVC peuvent nécessiter des services de rééducation fonctionnelle et, à moins que les effets de l'accident ne soient sévères, elles peuvent être en mesure de rester à leur domicile, le plus probablement avec l'aide de soignants professionnels ou non professionnels. En revanche, les personnes atteintes de démence peuvent être traitées avec certains médicaments qui ralentissent l'apparition des symptômes mais elles ne récupéreront pas certaines fonctions. Si elles sont soignées par des soignants non professionnels, ceux-ci auront besoin d'un soutien et de conseils considérables. Si un tel soutien n'est pas possible, alors des soins en établissement seront très probablement nécessaires au-delà d'un certain stade.

L'objectif de l'approche du continuum de soins est donc de faire en sorte que les services soient gérés et financés de manière à :

- Premièrement, assurer une plus grande coordination de l'éventail des services dont les utilisateurs et leur famille ont besoin à *tout moment*. Cela s'applique en particulier lorsque l'utilisateur du service reçoit ses soins à domicile, car un certain nombre de services différents peuvent devoir travailler ensemble pour dispenser des soins appropriés et maintenir l'utilisateur dans ce cadre.
- Deuxièmement, mieux gérer les transitions entre les services et le cadre dans lequel sont dispensés les services, car les besoins des patients évoluent *au fil du temps*. En termes de politique, une préoccupation particulière a été d'assurer une transition en douceur entre

les principaux cadres que sont le domicile de l'utilisateur, l'hôpital de soins de courte durée et le centre médicalisé de long séjour.

La complexité potentielle des interactions entre les services a conduit un certain nombre de pays à adopter des mesures conçues pour permettre aux services de travailler ensemble d'une manière plus efficiente et de gérer plus efficacement les transitions entre les services pour le plus grand profit de l'utilisateur et pour une meilleure utilisation des ressources. Cela ne signifie pas nécessairement d'intégrer tous les services au sein d'une organisation unique; en effet, dans aucun pays de l'OCDE, tous les services de soins aigus et de soins de longue durée ne sont intégrés au sein d'une organisation nationale unique, même s'il existe un certain nombre d'initiatives expérimentales locales dans ce sens.

## Mesures nationales visant à améliorer le continuum de soins

Dans les pays de l'OCDE, les services de soins de longue durée sont assurés au niveau local et souvent gérés par des organismes ou des niveaux de gouvernement infranationaux. Toutefois, le cadre dans lequel opèrent ces organismes et ces administrations locales est fixé, à des degrés divers, par la législation et les réglementations du gouvernement national. Une politique de soins de longue durée comporte trois aspects pour lesquels le gouvernement national prend souvent l'initiative dans le cadre d'un effort pour influencer sur les résultats de l'offre de soins de longue durée :

- Premièrement, en prenant l'initiative de consulter les parties prenantes concernées, au niveau national et local, et de préparer un cadre stratégique fixant les objectifs et les priorités convenus.
- Deuxièmement, en réformant le gouvernement ou d'autres structures institutionnelles pour permettre une approche plus intégrée de l'offre de soins.
- Troisièmement, en réalignant le flux du financement des soins de longue durée et les modalités de la mise à disposition de ce financement, de manière à influencer sur l'équilibre entre les soins reçus<sup>1</sup>.

Ce chapitre examine à présent les initiatives nationales récentes dans ces trois domaines, résumées au tableau 2.2, pour montrer comment chacune peut contribuer à l'amélioration du continuum de soins.

### **Fixer le cadre stratégique**

Un nombre croissant de pays de l'OCDE ont cherché à améliorer les liens entre les agences qui dispensent les services de santé et les soins de longue durée aux personnes âgées en négociant et en publiant un cadre stratégique qui fixe les priorités et les objectifs nationaux convenus. Ces priorités et ces objectifs sont conçus pour faire en sorte que les prestataires de services, les agences de financement, les niveaux de gouvernement et autres parties prenantes aient une approche commune de l'offre de services mais aussi pour que les utilisateurs et leur famille, ou les groupes de pression travaillant pour leur compte, soient en mesure de voir quels services seront disponibles et dans quelles circonstances. Comme les soins de longue durée sont habituellement un service délégué, géré par des organismes ou des niveaux de gouvernement infranationaux, ces normes nationales peuvent également indiquer les services devant être fournis dans toutes les régions du pays.

Tableau 2.2. Mesures diverses prises dans les pays de l'OCDE pour améliorer le continuum de soins

	Cadres stratégiques nationaux	Meilleure intégration des structures d'offre	Réorganisation du financement des soins de longue durée
Allemagne			Assurance soins de longue durée (1995) destinée à assurer un soutien financier aux soignants non professionnels
Australie	National Strategy for an ageing Australia (2001)	Équipes d'évaluation des soins aux personnes âgées (ACAT); initiatives visant à la coordination des soins; programme de soins à domicile et de soins communautaires	Système unique d'évaluation et de financement des établissements de soins (1997) destiné à favoriser le maintien des personnes âgées en un seul lieu
Autriche			Système intégré d'allocations de soins de longue durée (1993) destiné à assurer un soutien financier aux soignants non professionnels
Canada	Stratégie concertée visant à renforcer les services à domicile et dans la collectivité (2002)	CHOICE (Alberta); SIPA (Montréal)	
Espagne	Plan gérontologique (2000-2005)	Décentralisation et intégration des services de santé et des services sociaux au niveau régional (après 2002)	Intégration du financement des services de santé et des services sociaux au niveau régional (après 2002)
États-Unis		Réseaux de soins coordonnés (Social/Health Maintenance Organisations – S/HMO) (rapport d'évaluation 2003)	Réseaux de soins coordonnés (Social/Health Maintenance Organisations – S/HMO) (rapport d'évaluation 2003)
Japon	Gold Plan 2 (2000)	Des gestionnaires de soins coordonnent les prestations de soins (après 2000)	Assurance soins de longue durée (2000) destinée à soutenir le développement des services de soins de longue durée spécialisés
Norvège	Plan d'action pour les personnes âgées (1998)	Prestation des soins de longue durée intégrée au niveau de l'administration locale	Financement des soins de longue durée intégré au niveau de l'administration locale
Nouvelle-Zélande	Stratégie relative à la santé des personnes âgées (2002)	Intégration des prestations de soins aigus et de soins de longue durée au niveau des Conseils de santé de district (2003)	Intégration du financement des soins aigus et des soins de longue durée au niveau des Conseils de santé de district (2003)
Pays-Bas		Équipes d'évaluation locales	
Royaume-Uni	Dispositif national de services aux personnes âgées (2001)	Gestion des soins assurés par les administrations locales (après 1993); processus d'évaluation unique (à partir de 2004)	Financement assuré essentiellement par les administrations locales (après 1993); les hôpitaux peuvent demander une participation financière aux administrations locales lorsque des patients âgés sont maintenus à l'hôpital faute de programmes appropriés de soins de longue durée
Suède	Plan d'action national sur les mesures à prendre en faveur des personnes âgées (1998)	Intégration des soins de santé primaires et des soins de longue durée au niveau des municipalités (après 1991)	Intégration du financement des soins de santé aigus et des soins de longue durée au niveau des municipalités (après 1991); les hôpitaux peuvent demander une participation financière à l'administration locale lorsque des patients âgés sont maintenus à l'hôpital faute de programmes appropriés de soins de longue durée

Source : Questionnaire de l'OCDE sur les soins de longue durée.

Ces plans stratégiques nationaux peuvent opérer à plusieurs niveaux :

- Ils peuvent fixer les grandes priorités et les objectifs d'action, par exemple, les plans en Australie et en Nouvelle-Zélande.
- Ils peuvent, en outre, fixer les objectifs de l'offre de services et les ressources qui seront mises en œuvre pour les atteindre. Ceux-ci ont généralement un programme à réaliser dans un cadre de temps fixé. C'est le cas, par exemple, en Espagne, au Japon, en Norvège, au Royaume-Uni et en Suède.
- Leur objectif peut être de fournir un cadre global pour l'offre de services incluant des directives de services détaillées, comme au Royaume-Uni, par exemple.

Toutes ces approches peuvent constituer une étape très importante vers un continuum de soins plus intégré, fixant aux services des objectifs communs et permettant à toutes les personnes impliquées dans l'offre de services de donner aux utilisateurs et à leur famille des conseils clairs. Si l'on veut que les utilisateurs bénéficient d'un service plus intégré, il faut que chaque prestataire soit conscient des ressources et des priorités des autres services en plus des siens. S'ils incorporent des objectifs conjoints, ces cadres peuvent également fournir une base de suivi des progrès accomplis en matière de mise en œuvre et de réalisations. Mais, s'ils contiennent peu d'objectifs spécifiques de poursuite de valeurs et d'objectifs partagés, ils risquent d'avoir un impact moindre.

### **Vers des structures d'offre plus intégrées**

Le tableau 2.2 présente également une série de réformes et d'initiatives administratives mises en œuvre par les pays de l'OCDE dans le but d'améliorer le continuum de soins. Cela va de la coordination des mécanismes destinés à faire le lien entre les services et les utilisateurs (parfois appelés « points d'entrée uniques ») jusqu'à des réformes structurelles associant les services à un niveau de gouvernement analogue en passant par des expérimentations locales d'intégration des services.

Un certain nombre de pays ont introduit un mécanisme de coordination destiné à améliorer le continuum de soins. L'Australie, par exemple, utilise depuis quelques années des équipes d'évaluation des soins aux personnes âgées (*Aged Care Assessment Teams* – ACAT) qui sont chargées de soumettre à une évaluation pluridisciplinaire les personnes pouvant avoir besoin d'intégrer une forme d'établissement de soins. De la gestion de cette transition, elles en sont venues à jouer un rôle plus large, donnant également des conseils lorsqu'un ensemble de soins intensifs à domicile peut être une alternative appropriée. Pour dispenser des conseils et pour l'accès aux services de soins à domicile et en établissement, les Pays-Bas ont eu recours à des agences locales d'évaluation qui désormais jouent également un rôle de conseil auprès de ceux qui optent pour un budget géré par l'utilisateur plutôt que pour l'offre directe de services (voir le chapitre 3 pour plus de détails). Au Japon et au Royaume-Uni, on fait appel au niveau local à des gestionnaires de soins pour coordonner la réponse aux personnes ayant besoin de soins et assurer un élément de continuité dans la gestion des transitions à l'intérieur des soins.

Ces mécanismes de coordination ont connu une certaine réussite et sont devenus, dans plusieurs pays, une caractéristique établie du système de soins. En Australie, par exemple, les ACAT jouent avec succès le rôle de protecteurs du public et sont chargés de faire en sorte que les services et les sommes dépensées par le gouvernement soient ciblés sur les personnes qui en ont véritablement besoin. Ils ont contribué à faire évoluer le système vers un développement des soins intensifs prodigués à domicile. En Angleterre,

l'introduction de la gestion des soins a été un facteur important des réformes des soins communautaires de 1993, qui ont été suivies, depuis le milieu des années 90, d'un déplacement de l'équilibre des soins entraînant une diminution du nombre de places dans les centres médicalisés de long séjour et une augmentation des places dans les programmes de soins intensifs à domicile. L'introduction de la gestion des soins a tiré les enseignements d'une série d'expérimentations de gestion individualisée dans les années 80 et le début des années 90 dans un certain nombre de pays (pour plus de détails, voir Davies, 1994 dans OCDE, 1994; et pour l'évolution de la gestion des soins après les réformes, voir Challis, 1999). À la suite de cette expérience, le Royaume-Uni a mis en place, en 2004, un *processus conjoint d'évaluation* des soins de santé et des services sociaux aux personnes âgées.

Les réformes opérées au Royaume-Uni en matière de soins communautaires ont également comporté une réforme plus fondamentale qui a intégré l'offre de la plupart des services de longue durée au niveau des administrations locales, en remplacement d'un système divisé entre les services sociaux des administrations locales et le système national d'assistance sociale. Plus récemment (depuis 2002), les organismes locaux du système national de santé (NHS) et les administrations locales ont été autorisés à constituer des trusts de soins offrant un ensemble intégré de soins de santé et de services sociaux à des groupes englobant les personnes âgées. Parmi les autres pays ayant intégré la gestion de soins de longue durée au niveau des administrations locales, on peut citer la Norvège et, depuis les réformes de 1991, la Suède. Dans les deux cas, les soins de santé primaires sont intégrés au même niveau. Depuis 2003, la Nouvelle-Zélande a intégré l'offre de services de santé et de services sociaux aux personnes âgées et handicapées au niveau des conseils de santé de district (District Health Boards) créés récemment. En Espagne, un processus de délégation aux régions (Communautés autonomes) s'est opéré de sorte que, depuis 2002, les services sociaux et de santé sont intégrés au niveau du gouvernement régional.

Un certain nombre d'initiatives visant à reproduire ce type d'intégration structurelle à l'échelon local sans réformer les systèmes nationaux de santé et de soins de longue durée en tant que tels, ont été prises, par exemple :

- En Australie, des expérimentations de soins coordonnés ont été effectuées dans douze régions; dans quatre d'entre elles, elles ont concerné principalement des personnes de plus de 65 ans ayant des besoins complexes.
- Au Canada, le programme CHOICE dans l'Alberta et le SIPA (Système de soins intégrés pour personnes âgées) à Montréal.
- Aux États-Unis, le programme PACE d'offre globale de soins aux personnes âgées et les organisations expérimentales de services sociaux/de soins de santé intégrés (S/HMOs).

Si ces initiatives locales diffèrent par leur organisation et leurs liens avec le système de santé, toutes présentent un certain nombre de caractéristiques communes : la coordination des services ou la gestion individualisée, avec une évaluation pluridisciplinaire; des budgets décentralisés associant des circuits de financement distincts; une gestion directe des services pertinents ou le pouvoir de déléguer ces services à des prestataires et un point d'entrée unique pour les utilisateurs des services et leur famille.

L'importance de toutes ces caractéristiques dans les résultats obtenus a été manifeste (pour des évaluations de ces initiatives (voir, pour l'Australie, Silagy *et al.*, 2001; pour le Canada et les États-Unis, Johri *et al.*, 2003 et Kodner, 2003; pour les États-Unis, Thompson, 2002). Les résultats ont varié d'une initiative à l'autre mais ils ont englobé une diminution

des journées de lit d'hôpital et un report ou une diminution de l'utilisation des soins de longue durée en établissement. Mais toutes ces initiatives locales ne sont pas parvenues à atteindre ces objectifs et la plupart d'entre elles ont été incapables de le faire sans dépasser les limites de coût par tête fixées pour la période d'essai. Cela a été dû essentiellement au fait que les économies réalisées en termes de journées de lit d'hôpital et de recours aux centres médicalisés de long séjour n'ont pas toujours été supérieures au coût additionnel des services communautaires fournis et au coût du mécanisme de coordination en soi.

La gestion des soins et l'évaluation pluridisciplinaire constituent elles-mêmes un coût supplémentaire pour le système existant et les agences de financement des soins aigus et des soins de longue durée s'attendent généralement à tout le moins à ce qu'elles s'autofinancent. De fait, il est juste de dire qu'il n'a pas toujours été possible d'exploiter toutes les opportunités de remplacement des services de faible coût que les auteurs de ces systèmes avaient eu tendance à anticiper, en particulier lorsque de nouveaux experts en coordination et évaluation ont également identifié le besoin non satisfait de services communautaires. Les gestionnaires des soins et les spécialistes en gériatrie sont également une denrée rare au sein des systèmes de santé et de soins sociaux et le recours à leurs services doit être ciblé avec soin sur les cas les plus complexes pour lesquels leur apport peut être le plus efficace.

Toutefois, les résultats positifs obtenus dans bon nombre de cas sont riches en enseignements sur lesquels s'appuieront les systèmes futurs. Deux enseignements particuliers méritent d'être cités : 1) il est important d'impliquer le généraliste du patient dans le processus d'évaluation, comme l'ont montré en particulier les exemples australiens et canadiens et 2) la présence d'un point d'entrée unique est en soi un immense avantage pour les utilisateurs des services et pour leur famille. Dans tous les cas, ceux-ci ont généralement tiré de la présence d'un coordonnateur unique une plus grande assurance et une insécurité moindre. Cela peut être difficile à chiffrer mais il s'agit d'un résultat très positif en soi et d'une raison impérieuse pour continuer à développer de nouveaux moyens d'offrir aux utilisateurs et à leur famille un meilleur accès aux services de soins.

### **Réaligner le financement des soins de longue durée**

Le mode de financement des soins de longue durée (quelles agences financent quels services et selon quelles modalités) influera probablement sur l'équilibre des services reçus. L'organisation du financement et ses modalités peuvent faciliter ou empêcher la progression vers un équilibre souhaitable des services. Un certain nombre de pays étudiés ici, comme l'Autriche, l'Espagne, la Hongrie et la Pologne, ont fait état de problèmes récents nés des frontières existant entre le financement des services de santé et celui des services sociaux, par exemple l'utilisation des critères d'évaluation différents pour des services analogues mais financés sur des budgets différents. Cela peut engendrer des difficultés d'organisation d'un ensemble de services, de transfert des patients d'un service à un autre et, par conséquent, un défaut d'équité dans les résultats pour les patients dans des circonstances analogues.

L'Angleterre, la Nouvelle-Zélande et la Suède sont des exemples de pays ayant pris des mesures pour s'attaquer à ce problème. Au début des années 90, l'Angleterre et la Suède ont adopté un système de financement plus intégré; en Suède, le financement des soins de santé et des soins de longue durée relève principalement des municipalités et en Angleterre le financement de la plupart des soins de longue durée relève des administrations locales, processus qui a été suivi ultérieurement de nouveaux transferts.



Dans les deux cas, ce système a facilité une évolution du système vers un développement des soins intensifs prodigués à domicile au détriment des soins en établissement, car les gestionnaires des soins au niveau des administrations locales ont pu mieux maîtriser les flux de financement. En Angleterre, le nombre de lits des centres médicalisés de long séjour a commencé à diminuer ces dernières années et le nombre de places dans les programmes de soins intensifs à domicile augmente.

Ces deux pays ont également permis aux hôpitaux de facturer les administrations locales lorsque les sorties d'hôpital de personnes âgées sont retardées du fait qu'un système approprié de soins de longue durée n'a pas été mis en place en temps voulu. Suite à cette initiative prise en 1991, le nombre des malades « monopolisant un lit » a sensiblement diminué en Suède et, suite à une initiative similaire prise en 2003, il est en train de diminuer en Angleterre.

En 2003, la Nouvelle-Zélande a achevé une réforme par étapes intégrant le financement des soins de longue durée au niveau des District Health Boards dans le but de faciliter une utilisation plus efficace des services de soins aigus et de soins de longue durée et de gérer plus en douceur les transitions entre les deux.

Dans plusieurs pays, les nouveaux régimes d'assurance des soins de longue durée ont été également conçus de manière à permettre une utilisation plus souple des prestations sur tout le spectre de soins. En Allemagne, au Japon et au Luxembourg, de nouveaux régimes permettent de soutenir, au niveau des prestations et des services, les soins à domicile aussi bien que les soins en établissement. En outre, l'Allemagne et l'Autriche versent des allocations de soins dans le cadre de leurs régimes publics de financement des soins de longue durée, dans le but de soutenir les services de soins non professionnels aussi bien que les services de soins professionnels.

Ces dernières années, les pays de l'OCDE ont donc adopté toute une série de mesures pour permettre une meilleure coordination des services à travers le continuum de soins. En agissant de la sorte, l'un de leurs principaux objectifs était de faire évoluer le système de soins vers le maintien à domicile d'un plus grand nombre de personnes âgées et d'aider davantage les soignants familiaux. Le reste de ce chapitre examine les initiatives spécifiquement orientées vers ces deux objectifs liés.

## Évolution vers des soins dispensés à domicile

Tous les pays de l'OCDE sont convenus d'orienter leurs politiques générales vers le maintien à domicile des personnes âgées handicapées plutôt que leur placement en établissement, chaque fois que cela est possible. Cette décision reflète les souhaits exprimés par les personnes âgées elles-mêmes. Cet objectif a été baptisé : « Vieillir chez soi. » Les ministres en charge des politiques sociales dans les pays de l'OCDE se sont fixés cette priorité commune il y a plus de dix ans (OCDE, 1994).

Au cours des dix dernières années, des investissements considérables ont été réalisés en matière de services de soins à domicile, conjugués à une amélioration de la connaissance sur les services qui seront les plus efficaces. Désormais, il est généralement admis que dès lors qu'une personne âgée souffre d'incapacités importantes, la contribution d'un ou plusieurs soignants familiaux sera essentielle à son maintien à domicile.

Cette section commence par exposer la situation actuelle et, lorsqu'elle dispose de données suffisantes, les tendances en matière de recours aux services de soins en établissement et aux services de soins à domicile. Puis elle passe en revue les mesures



Tableau 2.3. **Bénéficiaires de soins de longue durée dans le cadre de programmes publics, âgés de 65 ans et plus**

	Année	% de bénéficiaires de soins de longue durée en établissement âgés de 65 ans et plus	Année	% de bénéficiaires de prestations au titre de soins à domicile âgés de 65 ans et plus
Allemagne	1997	3.3	1997	7.3
	2003	3.9	2003	7.1
Australie	1995	5.7		
	2000	5.5	2000	14.7
	2003	5.3		
Autriche	1996/97	3.8	1997	14.4
	2000	3.6	2000	14.8
Canada	1998	3.7		na
Corée	2000	0.2	2000	0.2
États-Unis	1973-74	4.5		
	1985	4.6	1992	3.0
	1995	4.2	1996	5.3
	1999	4.3	2000	2.8
Hongrie			1995	5.1
	2000	n.d.	2000	4.5
Irlande	2000	4.6	2000	Environ 5 %
Japon	2000	3.2	2000	5.5
Luxembourg	2001	3.8	2001	4.3
	2003	4.0	2003	4.8
			1990	8.4
Pays-Bas	2000	2.4	2000	12.3
Nouvelle-Zélande	2000	5.9	2000	5.2
Norvège	1991	6.2	1992	17.6
	1995	5.9	1995	16.0
	2000	6.0	2000	18.0
Royaume-Uni	2000	5.1	2002	20.3
Suède	1991	6.4	1990	13.4
	1995	8.8	1995	8.9
	2000	7.9	2000	9.1
Suisse	2000	7.0	2000	5.4

Source : Huber, M. (2005b), « Long-term Care: Services: Eligibility and Recipients », Documents de travail de l'OCDE sur la santé, OCDE, Paris.

nationales orientées vers le maintien à domicile d'un plus grand nombre de personnes âgées handicapées, et se concentre plus particulièrement sur la nécessité d'apporter un soutien aux soignants familiaux au même titre que des services à la personne âgée.

Le tableau 2.3 montre une disparité considérable entre les pays pour ce qui est des soins en établissement, des soins à domicile et des prestations en espèces reçus. Concernant les soins en établissement, une partie de la disparité apparente entre les pays est due incontestablement aux différences qui subsistent dans la définition des établissements de soins. Dans les pays où le placement en établissement est moindre (Allemagne, Autriche, Canada, États-Unis, Irlande, Japon, et Luxembourg), la définition se réfère exclusivement au nombre de places dans les centres médicalisés de long séjour ou établissements assimilés où les soins sont assurés par des soignants professionnels. Dans les pays où le placement en établissement est plus important, le concept d'établissement de soins est plus disparate et englobe certains centres dans lesquels les résidents peuvent

recevoir uniquement des soins à caractère social. Les comparaisons directes entre pays exigent donc la plus grande prudence.

Concernant l'évolution du recours aux centres médicalisés de long séjour, la série temporelle la plus longue se rapporte aux États-Unis et montre un léger déclin du taux d'utilisation de ces centres au cours des vingt dernières années pour les personnes âgées de 65 ans et plus. On observe également un déclin plus récent de ce taux en Australie, en Autriche et en Norvège. En Allemagne comme au Luxembourg on observe une progression de l'utilisation des centres médicalisés de long séjour, apparemment encouragée par la mise en place d'une assurance soins de longue durée.

Ces exemples montrent que l'évolution à la hausse du taux d'utilisation des centres médicalisés de long séjour avec le vieillissement de la population n'est pas inexorable. En général, le niveau est relativement stable, en proportion de la population âgée. Mais au fur et à mesure que la population âgée elle-même vieillit, cela implique une réduction des taux d'utilisation à chaque âge au sein de cette population âgée. Pour mettre en évidence la tendance réelle, il faut disposer des taux d'utilisation des centres médicalisés de long séjour selon l'âge. Ces taux ont été indiqués dans OCDE (1996a) pour huit pays de l'OCDE. Ces données montrent que, depuis 1980, le taux d'utilisation des centres médicalisés de long séjour selon l'âge a diminué dans sept des huit pays étudiés. Le tableau 2.4 montre, par exemple, que cette tendance s'est poursuivie tout au long des années 90 aux États-Unis. Pour chaque niveau d'âge, le taux d'utilisation de ces centres a diminué, une proportion plus importante de la classe d'âge restant à domicile. Cette tendance est importante car elle montre que, dans les pays de l'OCDE dont la population est plus âgée,

**Tableau 2.4. Diminution des taux d'utilisation des centres médicalisés de long séjour aux États-Unis, 1985-1999**

Taux d'hébergement dans des centres médicalisés de long séjour des personnes âgées de 65 ans et plus, par âge et sexe, 1985, 1995, 1997 et 1999 (pour 1 000)

	1985	1995	1997	1999
<b>TOTAL</b>				
65 ans et plus	54	46	45	43
65 à 74 ans	13	10	11	11
75 à 84 ans	58	46	46	43
85 ans et plus	220	199	192	183
<b>HOMMES</b>				
65 ans et plus	39	33	32	31
65 à 74 ans	11	10	10	10
75 à 84 ans	43	33	35	31
85 ans et plus	146	131	119	117
<b>FEMMES</b>				
65 ans et plus	62	52	52	50
65 à 74 ans	14	11	12	11
75 à 84 ans	66	54	53	51
85 ans et plus	250	225	222	211

Note : Les taux relatifs à la catégorie des personnes âgées de 65 ans et plus sont ajustés en fonction de l'âge d'après la population standard 2000. En ce qui concerne la population de 1997, les chiffres sont ajustés pour tenir compte du sous-dénombrement net à l'aide de la National Population Adjustment Matrix de 1990 du Census Bureau des États-Unis.

Population de référence : Ces données se réfèrent uniquement à la population en établissement. Les personnes résidant chez un proche ou à leur domicile sont exclues.

Source : US National Nursing Home Survey.

il n'y a pas d'impératif démographique pour que le taux d'évolution du nombre de places nécessaires dans les centres médicalisés de long séjour pour chaque classe d'âge soit demain identique à ce qu'il est aujourd'hui. Les projections du besoin futur de lits dans les centres médicalisés de long séjour effectuées sur la base des taux d'utilisation actuels risquent donc d'exagérer les besoins futurs et d'ignorer la tendance au maintien à domicile des personnes très âgées.

Quelles sont les raisons qui expliquent cette tendance à la baisse de l'utilisation des centres médicalisés de long séjour et au maintien à domicile? Assurément, le bien-être grandissant des personnes âgées est un facteur important. Comme indiqué à l'annexe a, l'état de santé et le degré d'autonomie des personnes âgées augmentent, alors même que l'espérance de vie moyenne s'accroît. En moyenne, l'âge auquel une aide devient nécessaire recule. Les personnes âgées ont également, en moyenne, un pouvoir d'achat plus important et vivent dans des logements mieux équipés dans lesquels des soins peuvent être dispensés au lieu de nécessiter un transfert dans un autre lieu. Le secteur, encore étroit, des lieux de vie aménagés se développe. Les services de soins à domicile et les prestations ont à l'évidence contribué à cet état de fait quoique, comme nous le verrons, il n'est pas aisé de discerner une tendance cohérente.

Enfin, il convient de noter que cela se produit en dépit du déclin souvent prédit dans les pays développés des soins non professionnels prodigués par des membres de la famille. Au contraire, dans les pays « plus âgés » de l'OCDE, les personnes du quatrième âge sont beaucoup plus nombreuses aujourd'hui qu'il y a quelques années à rester chez elles et à recevoir des soins à domicile, même si les évolutions sociales dans les pays où le vieillissement est le plus rapide semblent susceptibles de réduire le niveau actuellement élevé des soins dispensés par des familles corésidentes (voir annexe A).

L'observation, au tableau 2.3, des prestations et des services de soins reçus à domicile permet de discerner entre les pays des disparités plus importantes que pour l'utilisation des centres médicalisés de long séjour ce qui, dans certains cas, semble refléter des divergences de politiques entre ces pays que des définitions différentes des établissements de soins. Des pays comme la Norvège et la Suède proposent, depuis un certain nombre d'années, une offre de soins à domicile plus importante que celle proposée dans d'autres pays de l'OCDE. D'autres, comme l'Australie, l'Autriche, et les Pays-Bas, ont accru leur offre ces dernières années.

Le Royaume-Uni et la Suède ont récemment restreint l'ampleur de l'aide publique à domicile mais pas la quantité totale d'aide fournie : celle-ci se concentre de plus en plus sur les personnes les plus handicapées car l'expérience montre que l'aide à domicile est plus efficace pour le maintien de ce groupe en dehors des centres médicalisés de long séjour lorsque l'aide fournie est plus intensive. La forte baisse du nombre des bénéficiaires de soins à domicile entre 1996 et 2000, qui ressort des chiffres du National Home and Hospice Care Service américain, est essentiellement la conséquence de l'adoption, en 1997, du Balanced Budget Act qui a imposé une refonte majeure du paiement des soins à domicile dans le cadre du programme Medicare (Murtaugh et al., 2003). Certaines indications montrent que, depuis 1999, une partie au moins de ce déclin a été compensée par une évolution des soins à domicile vers d'autres services, notamment vers les programmes de soins à domicile avec emploi direct par l'utilisateur discutés ci-dessous. En Autriche, l'application du système des allocations en espèces est notoirement large et représente un investissement national important pour le maintien à domicile des personnes âgées par un soutien apporté aux soignants non professionnels.

### **Initiatives récentes d'aide au maintien à domicile d'un plus grand nombre de personnes âgées handicapées**

Il est probable que les pays de l'OCDE devront développer et appliquer des mesures plus généralisées pour permettre le maintien à domicile des personnes âgées les plus sérieusement handicapées. Premièrement, il s'agit là d'une conséquence probable d'une restriction de l'utilisation des centres médicalisés de long séjour. En outre, l'augmentation du nombre des personnes du quatrième âge va probablement générer un nombre croissant de personnes souffrant de sévères incapacités, même si la tendance globale moyenne reste un recul des incapacités (voir annexe a). Les initiatives prises récemment pour aider au maintien à domicile des personnes âgées les plus handicapées sont donc doublement importantes car des mesures analogues seront probablement de plus en plus nécessaires si l'on veut maintenir l'objectif de « vieillir chez soi ». Le tableau 2.5 présente une sélection de mesures nationales.

**Tableau 2.5. Initiatives récentes d'aide au maintien à domicile d'un plus grand nombre de personnes âgées handicapées**

Allemagne	L'assurance soins de longue durée permet aux personnes ayant droit aux prestations de choisir d'acheter des services de soins à domicile professionnels ou de percevoir des allocations leur permettant de rémunérer des soignants non professionnels
Australie	Programmes de soins communautaires destinés aux personnes âgées (depuis 1985; réformés en 1997); Programmes de soins intensifs aux personnes âgées (depuis 1997; financement accru au cours des dernières années)
Autriche	Des allocations de soins de longue durée (après 1993) permettent aux personnes âgées handicapées d'acquiescer des soins à domicile ou de rémunérer des soignants non professionnels
Canada	Évaluation nationale des soins à domicile (menée en 2002); stratégie concertée visant à renforcer les services à domicile et dans la collectivité (2002)
États-Unis	Dérogations aux règles du programme Medicaid : initiatives « Money follows the person » et « Balancing dans plusieurs États » (2003/04)
Japon	L'assurance soins de longue durée (après 2000) permet aux personnes âgées handicapées de choisir leur prestataire de soins à domicile
Luxembourg	L'assurance soins de longue durée (après 1999) permet aux personnes handicapées de choisir d'avoir recours à des prestataires de soins à domicile ou de bénéficier de prestations destinées à rémunérer des soignants à domicile non professionnels
Nouvelle-Zélande	Initiatives tendant au maintien à domicile des personnes âgées (elles portent sur des ensembles de services visant à permettre aux personnes âgées de rester chez elles)
Pays-Bas	L'assurance soins de longue durée permet aux personnes âgées handicapées de bénéficier de services de soins à domicile ou (après 2003) de disposer d'un budget personnel
Royaume-Uni	Les administrations locales ont pour but d'accroître le nombre de programmes de soins à domicile intensifs (après 2000)
Suède	Ciblage accru des soins à domicile sur les personnes les plus handicapées

Source : Questionnaire de l'OCDE sur les soins de longue durée.

Un certain nombre de pays ont pris des mesures pour faire en sorte que l'offre à domicile de soins intensifs soit une alternative aux soins en établissement. Depuis quelques années, l'Australie offre des paquets de soins communautaires pour les personnes âgées (*Community Aged Care Packages*), qui constituent une alternative communautaire pour les personnes âgées fragiles dont la dépendance et les besoins de soins complexes justifieraient l'admission dans une maison de santé pour personnes âgées pour des soins peu intensifs. Plus récemment, l'Australie a mis en place un service de soins à domicile prolongés (*Extended Aged Care at Home*), pour dispenser à leur domicile des soins intensifs aux personnes âgées. Le Royaume-Uni et la Suède ont élaboré une approche plus ciblée des soins publics à domicile, de sorte que désormais un plus grand

nombre d'heures de soins sont dispensées à un nombre moindre de personnes plus handicapées. Le Royaume-Uni a également encouragé les paquets de soins intensifs à domicile. Accroître le nombre de personnes âgées en bénéficiant est devenu un objectif de performance pour les administrations locales : en conséquence, on a observé une forte tendance à la hausse d'un nombre total de bénéficiaires initialement bas, qui a coïncidé avec une diminution du nombre de lits dans les centres médicalisés de long séjour.

Aux États-Unis, le programme Medicaid a admis l'introduction par différents États d'un nombre croissant de dérogations les autorisant à utiliser ce programme, qui est principalement destiné à financer le coût des centres médicalisés de long séjour, comme une alternative au placement en établissement, lorsqu'on peut démontrer que ces dérogations sont efficaces, et qu'elles font l'objet d'évaluations (voir Lutzky *et al.*, 2000, pour un examen du problème). Au fil du temps, le champ d'application potentiel de ces dérogations a été élargi. À partir de 2003, les États-Unis ont également encouragé les différents États à utiliser différemment les fonds des soins de longue durée *via* les initiatives « L'argent suit le patient » et « Mise en balance », la première permettant au financement institutionnel de continuer à permettre le relogement dans la communauté d'une personne résidant dans un établissement de soins de longue durée.

Ces dernières années, l'Allemagne, l'Autriche, le Japon et le Luxembourg ont mis en place des systèmes visant à orienter des niveaux de ressources élevés vers les personnes âgées handicapées soignées à domicile. Dans le cas de l'Autriche, cela se fait sous la forme de paiements en espèces et dans le cas du Japon sous la forme d'une offre de services, tandis que l'Allemagne et le Luxembourg donnent le choix entre des prestations en espèces et des services en nature. L'expérience des prestations en espèces pour les soins à domicile est examinée en détail au chapitre 3, mais un nombre considérablement plus élevé de personnes âgées handicapées vivant chez elles reçoivent désormais une aide.

Ces paiements sont en partie destinés à aider les soignants familiaux. L'expérience de systèmes de soins plus intensifs a montré, qu'en règle générale, la participation active d'un soignant familial est essentielle. On a fait de cette participation une condition de l'octroi des *Extended Aged Care at Home* australiens, car ce système ne fonctionne bien que si le soignant familial y adhère pleinement. Il est probable que l'aide au maintien à domicile d'un plus grand nombre de personnes âgées handicapées impliquera un effort majeur de participation et de soutien des soignants familiaux.

Enfin, il convient de noter que les possibilités de développement et d'application de technologies d'aide pour rendre les logements des personnes âgées handicapées plus à même de faciliter les soins par un système d'autosoins ou par d'autres moyens, sont considérables (pour les Pays-Bas et pour le Royaume-Uni, voir Tinker *et al.*, 1999). Si l'on veut maintenir à domicile les personnes âgées handicapées, un investissement en matériel sera probablement nécessaire mais aussi un investissement humain en soignants pour se substituer à l'investissement en matériel qui sera nécessaire dans les centres médicalisés de long séjour<sup>2</sup>.

## Services de soutien des soignants

Si l'on veut offrir aux personnes âgées une continuité de soins à leur domicile, il faudra également aider les membres de la famille et autres soignants non professionnels résidant avec elles. Si de nombreux pays ont désormais pris des initiatives de soutien des soignants familiaux, il faut rappeler qu'en termes d'élaboration de politiques à plus long terme, les

services de soins à domicile ne s'adressaient pas initialement aux soignants familiaux. En effet, la plupart de ces services visaient initialement à aider les personnes âgées vivant seules, sans l'aide d'un soignant familial résidant avec elles, dans le but de retarder voire d'empêcher leur placement dans un centre médicalisé de long séjour ou dans un logement social. C'est toujours le cas dans des pays comme la Corée, l'Espagne et le Mexique où le nombre des services de soins à domicile est limité.

Cela reflétait pour partie les changements continus en matière de modes de vie (voir annexe A), car on a constaté qu'un plus grand nombre de personnes âgées vivent seules plutôt que dans le cadre d'un foyer élargi. L'offre de services de soins à domicile aux personnes âgées vivant seules a été une réponse à ce changement démographique. Toutefois, au fur et à mesure que les pays ont eu une plus grande expérience des services de soins à domicile et une meilleure base d'information, il leur est apparu que le ciblage de cette offre sur les seules personnes âgées revenait en fait à un ciblage sur le groupe le moins susceptible de pouvoir être maintenu en dehors du système institutionnel en cas d'incapacité grave. Le succès de la plupart des systèmes visant au maintien à domicile d'un plus grand nombre de personnes âgées sérieusement handicapées repose en fait très largement sur les soignants non professionnels, qui vivent parfois au domicile de celles-ci ou à proximité (voir OCDE, 1996a; Jacobzone *et al.*, 1999; Wainwright, 2003). Ce qui a incité à repenser le ciblage sur les personnes âgées mais également à réévaluer l'hypothèse selon laquelle on pourrait laisser les seuls soignants familiaux prodiguer les soins nécessaires. L'évidence grandissante de la charge que cela représente pour les soignants a été un argument supplémentaire en faveur de l'offre à ces derniers d'un plus grand nombre de services leur apportant quelque bien-être au lieu de les ignorer.

Un élément qui a eu probablement un effet d'inhibition sur l'offre de services aux personnes âgées bénéficiant de soignants, même au vu des résultats positifs exposés ci-dessus, est la crainte que l'offre de services professionnels ne conduise à une réduction de l'offre de soins dispensés par la famille. Mais, si les services de soins à domicile aux personnes âgées vivant seules peuvent se substituer, au sens large du terme, aux soins familiaux que ces personnes auraient pu recevoir si elles avaient vécu dans un foyer élargi, rien ne prouve que les familles cessent de dispenser des soins lorsque des services professionnels sont assurés. Elles peuvent modifier la nature de leur contribution mais, en termes de nombre total d'heures de soins, tout indique que les soignants familiaux assurent plutôt un plus grand nombre d'heures de soins lorsque des services professionnels sont dispensés (voir une analyse récente de Penning, 2002).

Les pays cherchant à s'appuyer sur les soignants familiaux et à soutenir leurs efforts ont adopté un certain nombre de politiques :

- Premièrement, certains pays comme l'Australie, les États-Unis et le Royaume-Uni, ont publié une stratégie nationale énonçant les besoins des soignants et le rôle des différents services dans l'offre d'un soutien aux soignants.
- Deuxièmement, certains pays, comme le Royaume-Uni, ont donné aux soignants un droit statutaire de recevoir une évaluation de leurs besoins de services en sus des services aux personnes âgées.
- Troisièmement, de nombreux pays ont mis en place des services d'accueil temporaire pour offrir aux soignants un répit dans l'exécution de leurs responsabilités en matière de soins. Normalement, ce service est fonction de l'évaluation et des ressources locales.

- Quatrièmement, certains pays, comme l'Allemagne et le Royaume-Uni, attribuent désormais aux soignants des droits à pension afin de permettre à ceux qui ont quitté le marché du travail pour dispenser des soins, de conserver leurs droits en matière de retraite.
- Enfin, plusieurs pays dont l'Australie, le Canada, l'Irlande, le Royaume-Uni et la Suède, ont mis en place des systèmes de paiements aux soignants pour compenser la perte de revenus due aux soins qu'ils dispensent (voir chapitre 3).

L'accueil temporaire est l'un des plus importants services aux soignants. Il peut prendre la forme d'une prise en charge de jour leur offrant un répit journalier ou de soins dispensés en résidence de court séjour. Deux développements récents ont été jugés particulièrement utiles pour les soignants non professionnels de personnes atteintes de démence; il s'agit des services d'accueil temporaire dans des établissements de soins plus intensifs et des foyers de vie en groupe (Moïse *et al.*, 2004).

Ces dernières années, on a observé une augmentation importante de l'offre de services d'accueil temporaire dans les pays de l'OCDE. En Australie, par exemple, les sommes dépensées à ce titre ont quadruplé entre 1996/97 et 2002/03, et l'Allemagne a introduit dans les polices publiques d'assurance des soins de longue durée un droit à quatre semaines de répit pour les soignants de personnes âgées sérieusement handicapées. Toutefois, dans la plupart des pays la demande potentielle de placements temporaires demeure considérablement supérieure à l'offre; le Canada, par exemple, fait état d'une demande de placements temporaires environ quatre fois supérieure à l'utilisation actuelle de ce service<sup>3</sup>.

La plupart des services aux soignants sont actuellement étendus mais on part de loin. À titre d'exemple, une enquête réalisée en Autriche a indiqué qu'environ les trois quarts des soignants ont le sentiment de supporter un fardeau parfois excessif mais que seuls quelque 14 % des soignants ont reçu l'aide de soignants professionnels<sup>4</sup>. Si désormais les perspectives d'action intègrent les besoins et les points de vue des soignants, l'offre de services demeure probablement insuffisante. Les services mis à la disposition des soignants peuvent également varier considérablement d'une juridiction à l'autre, comme cela a été indiqué pour les États-Unis (Montgomery et Feinberg, 2003).

## Conclusions

La diversité des besoins des utilisateurs de soins de longue durée et le nombre de services différents dont ils peuvent avoir besoin requièrent de la part des pays de l'OCDE des efforts importants pour une meilleure coordination de ces services. Cela n'implique pas nécessairement d'intégrer tous les services au sein d'un service unique mais cela impose d'avoir une vision partagée des objectifs et des priorités, de disposer de moyens effectifs de coordination des services et d'aligner les flux de financement pour assurer une utilisation appropriée des services. Bien que l'offre de soins de longue durée relève habituellement des administrations locales, les gouvernements nationaux doivent prendre la direction des opérations pour faire en sorte que ces conditions préalables d'intégration effective soient satisfaites.

Un plus grand nombre de personnes âgées handicapées vivent chez elles. Cela est dû en partie à des niveaux moindres d'incapacité et à d'autres facteurs tels que des revenus supérieurs et de meilleures conditions de logement mais des investissements accrus dans les services de soins à domicile ont joué dans ce phénomène un rôle important. On est plus sensibilisé à la nécessité de cibler davantage les services de soins à domicile sur les

personnes les plus handicapées si l'on veut aider au maintien des personnes âgées handicapées en dehors des établissements de soins et un grand nombre de pays ont pris des initiatives dans ce sens. Mais ces efforts requièrent une contribution importante des soignants non professionnels.

Cette contribution des soignants non professionnels ne peut être considérée comme allant de soi; ceux-ci doivent être aidés de multiples façons, par exemple par des services spécialisés de visite à domicile et d'accueil temporaire; il faut également les aider à concilier activité professionnelle et soins au lieu de les laisser sortir durablement du marché du travail.

Les possibilités de mieux évaluer les nombreuses initiatives visant à améliorer le continuum de soins et à maintenir à domicile un plus grand nombre de personnes âgées handicapées, sont considérables. Dans certains pays, comme les États-Unis (Doty, 2000), les évaluations ont révélé la difficulté de réaliser tous les objectifs fixés pour des services élargis de soins à domicile, en particulier la difficulté de parvenir à un coût par personne inférieur au coût de soins comparables dispensés en établissement. Mais, dans d'autres pays, comme le rapportent Hollander et Chappell (2002) pour le Canada, l'évaluation montre que les programmes de soins à domicile ont permis de dispenser des soins à un coût inférieur à celui des centres médicalisés de long séjour même pour les personnes ayant des besoins considérables. Cela peut être dû en partie à des situations de départ différentes en matière de distribution et de coût des services. Toutefois, avec l'augmentation dans les années à venir du nombre des personnes handicapées ayant besoin d'une aide à domicile, des efforts continus d'évaluation du résultat des investissements (en espèces ou en services) en matière de soins à domicile seront indispensables.

## Notes

1. Ce qui est différent d'une réforme du financement des soins de longue durée pour mobiliser de nouvelles sources de financement ou modifier l'impact du financement sur les utilisateurs. Ces réformes sont examinées au chapitre 5.
2. Pour un examen complet de la contribution des programmes de logement à l'aide aux personnes âgées, voir OCDE (2003a).
3. Réponse du Canada au questionnaire de l'OCDE sur les soins de longue durée.
4. Réponse de l'Autriche au questionnaire de l'OCDE sur les soins de longue durée.





## Chapitre 3

# Emploi direct par l'utilisateur et choix en matière de soins de longue durée

*Pour la majorité des personnes ayant besoin de soins, le domicile reste le principal cadre où ceux-ci sont dispensés et celui auquel vont leur préférence. Ce chapitre analyse la démarche engagée dans plusieurs pays de l'OCDE en vue de donner une plus grande liberté de choix aux personnes âgées recevant à domicile des soins de longue durée financés sur fonds publics, notamment en leur permettant d'employer leurs propres aidants ou en accordant une aide financière au titres des soins prodigués par des membres de la famille et des amis.*

## Introduction

Dans de nombreux pays de l'OCDE, on note une tendance à offrir aux personnes âgées un choix plus individualisé en matière de soins de longue durée financés sur fonds publics et assurés à domicile. Une plus grande souplesse dans l'administration des soins peut accroître l'autodétermination des personnes âgées et celle de leurs soignants non professionnels. Le fait, par exemple, de donner aux personnes âgées le choix entre plusieurs prestataires revient à les traiter en consommateurs et peut contribuer à renforcer le rôle des particuliers dans le processus de gestion des soins sous réserve que ceux-ci aient aisément accès aux informations dont ils ont besoin pour faire des choix avisés, ce qui peut impliquer l'aide de professionnels pour l'évaluation des soins et un contrôle continu à intervalles réguliers.

Avec les allocations ou les paiements en espèces pour soins non professionnels, on donne aux personnes âgées la possibilité d'employer un préposé aux soins personnels, lequel pourra, bien souvent, être un proche. Cette formule peut présenter le double avantage d'une plus grande flexibilité et de la mobilisation, ou du moins du maintien, d'un potentiel plus large de soignants ce qui permettrait aux personnes âgées de rester plus longtemps au sein de la collectivité et réduirait le recours à des soins très coûteux en établissement. Là encore, pour atteindre ces objectifs, ces programmes devront habituellement bénéficier des conseils et du suivi de professionnels.

Les États-Unis sont le pays de l'OCDE qui a la plus longue expérience en matière d'emploi direct par l'utilisateur; des programmes en ce sens ont été mis en place dans ce pays il y a plus de vingt ans (encadré 3.1). Même dans les pays où les services de soins de longue durée sont relativement développés, la plupart des soins de longue durée sont encore assurés par des soignants non professionnels non rémunérés. En Suède, par exemple, pays où les dépenses au titre des services publics sont relativement importantes, on estime que les deux tiers du volume total de soins de longue durée sont assurés à titre informel par des proches, amis ou autres (Johansson, 2000). Le rôle des soins non professionnels est donc important de plein droit et de plus en plus reconnu par les responsables politiques des pays de l'OCDE. Il y a souvent chevauchement entre les dispositifs visant à accroître le choix et la flexibilité en matière de soins de longue durée et ceux visant plus généralement à aider les soignants non professionnels; ce chapitre englobe donc les paiements pour soins non professionnels.

Ce chapitre étudie les dispositifs qui donnent aux utilisateurs de soins de longue durée un choix beaucoup plus large dans la mesure où ils leur permettent de décider de la manière de dépenser un budget ou une allocation de soins. Il se fonde sur Lundsgaard (2005) et décrit l'importance de ces dispositifs dans les pays de l'OCDE et examine leurs résultats en termes de flexibilité, de qualité des soins et de satisfaction des consommateurs. Il concentre son étude sur les utilisateurs de soins de longue durée dispensés à domicile, solution qui a la préférence de la grande majorité des utilisateurs et

### Encadré 3.1. Les programmes de soins avec emploi direct par l'utilisateur aux États-Unis

Le *US National Institute on Consumer-directed Long-term Care* a défini l'emploi direct par l'utilisateur comme une philosophie et une orientation vers l'offre de services à domicile et de soins collectifs dans laquelle des consommateurs informés font des choix quant aux services qu'ils reçoivent.

L'emploi direct par l'utilisateur est un concept auquel les États américains ont été de plus en plus nombreux à adhérer ces dernières années. Certains programmes, comme ceux du Colorado, du Michigan et de l'Oregon, fonctionnent toutefois depuis plus de vingt ans. En 2001, tous les États à l'exception de deux offraient un programme d'emploi direct par l'utilisateur qui concernait, au total, près d'un demi-million de personnes. Une enquête réalisée pour l'année en question a identifié un total de 139 programmes dont 65 % reposaient intégralement ou en partie sur un financement Medicaid, à travers les programmes Home and Community-Based de soins à domicile et au sein de collectivités ou le programme Personal Care de soins personnels. Les autres programmes ont été financés par les recettes générales des États ou la subvention globale fédérale des services sociaux. Le nombre des participants était extrêmement variable, s'échelonnant entre cinq et près de deux cent cinquante mille personnes pour le programme californien de services d'aide à domicile (In-Home Supportive Services – IHSS).

Les programmes des États en matière d'emploi direct par l'utilisateur sont extrêmement divers quant au nombre et à l'éventail des tâches pour lesquelles l'utilisateur peut assumer une responsabilité. Ils adoptent généralement l'un des trois modèles suivants : le paiement direct, dans lequel l'utilisateur est l'employeur officiel et assume la responsabilité pleine et totale de l'embauche, du licenciement, de la fiscalité et des fiches de paye; le modèle de l'intermédiaire fiscal dans lequel une agence désignée établit les fiches de paye et gère les questions fiscales tandis que l'utilisateur choisit et dirige l'employé; enfin, le modèle de l'intermédiaire auxiliaire, dans lequel une agence publique assure des services d'assistance pour le recrutement, le contrôle du casier judiciaire et la formation.

Le projet-pilote *Cash and Counseling* du programme Medicaid mis en place pour trois ans dans les États de l'Arkansas, du New Jersey et de Floride avec un financement de la Robert Wood Johnson Foundation et du Département américain de la Santé et des Services humains associe le modèle du paiement direct et celui de l'intermédiaire fiscal. Dans ce projet, les bénéficiaires du programme Medicaid sélectionnent la personne qui leur dispensera des soins personnels et peuvent choisir de recevoir une prestation en espèces pour la rémunérer ou de recourir à un intermédiaire qui joue le rôle d'employeur. Des conseils sont dispensés aux utilisateurs pour les aider à gérer leur trésorerie, à établir les fiches de paye et les déclarations fiscales et à recruter.

Le programme californien IHSS et les projets-pilotes *Cash-and-Counseling* sont soumis à une évaluation approfondie qui fournit des informations précieuses sur l'expérience d'utilisateurs âgés ayant utilisé ce modèle de service. Les conclusions de ces expérimentations sont que les programmes *Cash-and-Counseling* améliorent l'accès aux soins et la satisfaction des utilisateurs. L'expérience de l'Arkansas montre que les dépenses par tête sensiblement supérieures supportées par les bénéficiaires du programme *Cash and Counseling* au titre des services de soins médicaux personnels sont, dans une large mesure, compensées par les économies réalisées au titre des autres dépenses du programme Medicaid comme les soins à domicile et les centres médicalisés de long séjour (Dale et al., 2004; Foster et al., 2003; et Phillips et al., 2003).

Source : Heumann, J.E. (2003), *Consumer-directed Personal Care Services for Older People in the US*, Issue Brief n° 64, Public Policy Institute, AARP, Washington DC; pour une évaluation récente du programme IHSS, voir CWDA, 2003.

sur laquelle se concentrent la plupart des schémas existants de choix des consommateurs. Les types de schémas examinés sont les suivants :

- budgets personnels et emploi direct par l'utilisateur des aides-soignants ;
- paiements effectués à la personne ayant besoin de soins pour qu'elle les dépense de la manière qu'elle préfère ; et
- paiements effectués aux soignants non professionnels sous la forme d'une garantie de ressources.

### Dispositifs visant à accroître le choix et l'emploi direct par l'utilisateur lorsque les soins de longue durée sont reçus à domicile

Les pays de l'OCDE utilisent un certain nombre de dispositifs différents pour offrir un choix plus vaste aux personnes recevant à domicile des soins de longue durée et développer l'emploi direct par l'utilisateur. Bien qu'ils diffèrent à bien des égards, ces dispositifs peuvent être utilement subdivisés en trois grands groupes, comme le montrent les panneaux A à C du tableau 3.1.

#### **Budgets personnels et emploi direct par l'utilisateur des aides-soignants**

Une alternative à l'offre de soins professionnels à domicile via un organisme unique désigné est le recours à d'autres dispositifs susceptibles de renforcer les personnes âgées dans leur statut de consommateurs actifs en clarifiant leurs exigences individuelles. On peut attribuer aux personnes âgées ayant besoin de soins un budget personnel pour l'acquisition de soins auprès d'autres organismes concurrents ou les autoriser, elles ou leurs familles, à employer directement un préposé aux soins personnels, c'est-à-dire à l'embaucher ou le licencier, fixer ses horaires de travail et le superviser, autrement dit à diriger l'offre de soins.

Le système néerlandais des budgets personnels est le plus développé du genre. En 2003, 0,8 % de la population des 65 ans et plus recevait des soins à domicile via un système de budget personnel tandis que 7,4 % recevaient une forme de soins professionnels à domicile.

Dans tous les programmes énumérés au panneau A du tableau 3.1, les aides-soignants ont un contrat de travail officiel, même s'il s'agit de proches du bénéficiaire des soins. Les aides-soignants sont donc généralement payés pour un nombre d'heures spécifié. Ils peuvent dispenser des soins à plusieurs personnes en même temps et leur rémunération ne dépend pas des revenus qu'ils tirent d'autres sources. Le niveau des besoins de soins couverts par ces programmes varie généralement de 3 à 10 heures par semaine pour le système norvégien *Care Wage*, jusqu'à un maximum de 66 heures par semaine pour le programme californien *In-Home Supportive Services*. Au Royaume-Uni, le système *Direct Payments* a été, tout d'abord, étendu en 2000 aux personnes âgées; deux ans plus tard, quelque 3 000 personnes de 65 ans et plus bénéficiaient d'une aide dans le cadre de ce système. Les personnes âgées ayant besoin de soins de longue durée dispensés à domicile sont en droit de demander des paiements directs de la valeur évaluée de leur besoin de services et ces paiements peuvent leur servir à rémunérer des soignants non professionnels (proches et amis) sous réserve que ces soignants ne vivent pas sous leur toit. L'expérience d'autres pays en matière de systèmes durables d'emploi direct par l'utilisateur montre que les proches et amis effectuent généralement plus d'heures de soins que ce pour quoi ils sont payés.

**Tableau 3.1. Budgets personnels, emploi direct d'aides-soignants par l'utilisateur et paiements pour soins non professionnels destinés aux personnes âgées**

Les données se rapportent à la dernière année connue, souvent 2004 en ce qui concerne les modalités et les montants, mais en général 2002 ou 2003 en ce qui concerne le nombre d'utilisateurs

Programme	Description	Les membres de la famille peuvent-ils être salariés ou rémunérés?	Niveaux des paiements mensuels			Part de la population âgée de 65 ans et plus bénéficiant d'un soutien %	
			Minimum	Principal ou moyen	Maximum		
			% de la consommation privée par habitant <sup>1</sup> Montant mensuel en monnaie nationale et en USD (PPA)				
<b>A. Budgets personnels et emploi direct d'aides-soignants par l'utilisateur</b>							
États-Unis	Emploi direct à domicile de soignants	Les utilisateurs peuvent recruter et superviser un aide-soignant qui sera rémunéré par Medicaid pour un nombre d'heures particulier.	La plupart des programmes le permettent, sauf dans le cas des conjoints	Les niveaux des paiements varient selon les programmes pour atteindre jusqu'à 2 760 USD par mois dans le cadre du programme HCBSFE au Kansas et jusqu'à 66 heures par semaine dans le cadre du programme IHSS en Californie.			0.5
États-Unis <sup>2</sup>	Cash & Counseling	Programmes pilotes mis en œuvre en Arkansas, Floride et New Jersey. Les budgets peuvent aussi servir au financement d'aménagements du lieu de résidence, etc.	Oui	20 % 400 USD	36 % 723 USD	69 % 1 400 USD	Programme expérimental portant sur 1 000 à 2 000 personnes âgées dans chaque État
Norvège	Rémunération des soignants <i>Omsorgslønn</i>	Montant versé aux membres de la famille ou à d'autres personnes au titre de soins lorsque cette formule est jugée préférable au recours à un organisme de soins. En général 3 à 10 heures par semaine.	Oui	Le soignant reçoit une rémunération pour un nombre d'heures donné, calculée sur la base du salaire horaire d'un aide-soignant d'un organisme public.			0.3
Pays-Bas	Budget personnel au titre de soins, notamment infirmiers <i>Persoons-gebonden budget</i>	Les budgets personnels peuvent servir à l'acquisition de soins dispensés par des organismes, à l'emploi direct d'un aide-soignant et, sous forme d'espèces, servir à l'achat d'aides techniques et à rémunérer une aide informelle.	Oui <sup>3</sup> , mais pas s'ils vivent sous le même toit	La taille de chaque budget est égale au montant qu'auraient atteint les dépenses publiques correspondantes aux services professionnels d'aide et de soins nécessaires après déduction de la part à la charge de l'utilisateur, ainsi qu'un montant de 15 à 20 % au titre de « l'efficacité ».			0.8 <sup>4</sup>
Royaume-Uni	Paiements directs	Nouveau dispositif. Les personnes âgées pouvant prétendre à des soins peuvent désormais demander des paiements directs pour leur acquisition.	Oui <sup>5</sup> , mais pas s'ils vivent sous le même toit	Équivalent au coût net des services estimés nécessaires.			0.04 <sup>6</sup>
Suède	Salaire des soignants <i>Anställda anhörige</i>	La personne qui prodigue les soins est traitée comme si elle était salariée d'un organisme public. Dispositif utilisé dans les régions éloignées.	Oui, mais pas s'ils ont plus de 65 ans	La personne qui prodigue les soins perçoit un salaire semblable à celui des aides-soignants d'un organisme public et bénéficie d'une protection sociale comparable.			0.1
<b>B. Paiements à la personne ayant besoin de soins pour qu'elle les utilise comme elle l'entend, à la condition d'une quantité de soins suffisante</b>							
Allemagne <sup>7</sup>	Allocation en espèces pour soins <i>Pflegegeld</i>	Dans le cadre de l'assurance soins de longue durée, les bénéficiaires peuvent choisir entre des soins en nature et cette prestation.	Oui	18 % 205 EUR; 209 USD	27 % 311 EUR; 317 USD	57 % 665 EUR; 678 USD	6.4

Tableau 3.1. **Budgets personnels, emploi direct d'aides-soignants par l'utilisateur et paiements pour soins non professionnels destinés aux personnes âgées (suite)**

Les données se rapportent à la dernière année connue, souvent 2004 en ce qui concerne les modalités et les montants, mais en général 2002 ou 2003 en ce qui concerne le nombre d'utilisateurs

Programme	Description	Les membres de la famille peuvent-ils être salariés ou rémunérés?		Niveaux des paiements mensuels			Part de la population âgée de 65 ans et plus bénéficiant d'un soutien %	
				Minimum	Principal ou moyen	Maximum		
				% de la consommation privée par habitant <sup>1</sup> Montant mensuel en monnaie nationale et en USD (PPA)				
Autriche <sup>7, 8</sup>	Allocation en espèces pour soins <i>Pflegegeld</i>	L'ensemble du financement public des soins à domicile s'effectue par le biais de cette allocation. Les bénéficiaires peuvent acquérir des soins professionnels s'ils le souhaitent.	Oui		13 % 145 EUR; 154 USD	35 % 405 EUR; 430 USD	132 % 1 532 EUR; 1 626 USD	20.5
Luxembourg	Prestations en espèces	Dans le cadre de l'assurance soins de longue durée, les bénéficiaires peuvent choisir de remplacer les 7 premières heures de soins par semaine en nature par ces prestations.	Oui		15 % 267 EUR; 272 USD	39 % 679 EUR; 693 USD	63 % 1 100 EUR; 1 122 USD	3.8
Royaume-Uni <sup>9</sup>	Allocation pour tierce personne	Prestation en espèces versée aux personnes âgées de 65 ans et + qui ont besoin de soins depuis au moins 6 mois.	Oui		16 % 170 GBP; 266 USD		24 % 255 GBP; 399 USD	19.3
Suède	Allocation pour tierce personne <i>Anhörig bidrag</i>	Paiement en espèces à la personne dépendante qui peut ensuite rémunérer des aidants non professionnels. La durée minimum des soins doit être de 17 heures par semaine.	Oui			52 % 5 000 SEK; 515 USD		0.1
<b>C. Paiements aux soignants non professionnels à titre de garantie de ressources</b>								
Australie <sup>10</sup>	Paiement au soignant	Versé aux personnes qui ne peuvent subvenir à leurs besoins du fait qu'elles sont chargées de dispenser des soins.	Oui	Oui		53 % 934 AUD; 682 USD		0.9
Australie <sup>10</sup>	Allocation d'aidant	Versée aux personnes qui vivent avec quelqu'un et lui prodiguent des soins.	Non	Oui		11 % 191 AUD; 139 USD		4.0
Canada	Prestation pour soins prodigués avec compassion	Prestation de courte durée versée aux personnes s'occupant d'un malade en phase terminale.	Non <sup>11</sup>	Oui		55 % du revenu normal du travail. Paiement maximal : 1 790 CAD; 1 467 USD par mois		Nouveau dispositif mis en place en 2004
Irlande <sup>12</sup>	Allocation d'aidant	Versé aux soignants ayant un faible revenu qui s'occupent de personnes ayant besoin de soins à plein-temps et vivent avec elles.	Oui	Oui	Néant		50 % 683 EUR; 683 USD	
Irlande <sup>13</sup>	Prestation d'aidant	Versée à des personnes assurées qui cessent temporairement de travailler afin de s'occuper de quelqu'un ayant besoin de soins à plein-temps.	Non	Oui		47 % 649 EUR; 649 USD		
Japon <sup>14</sup>	Allocations aux familles s'occupant de personnes âgées	Seulement pour les familles à faible revenu, en cas de besoins de soins lourds et d'absence de prise en charge par l'assurance soins de longue durée.	Oui	Oui		5 % 8 333 JPA; 60 USD		Inconnue en raison du caractère nouveau du dispositif

**Tableau 3.1. Budgets personnels, emploi direct d'aides-soignants par l'utilisateur et paiements pour soins non professionnels destinés aux personnes âgées (suite)**

Les données se rapportent à la dernière année connue, souvent 2004 en ce qui concerne les modalités et les montants, mais en général 2002 ou 2003 en ce qui concerne le nombre d'utilisateurs

Programme	Description	Les membres de la famille peuvent-ils être salariés ou rémunérés?		Niveaux des paiements mensuels			Part de la population âgée de 65 ans et plus bénéficiant d'un soutien d'un soutien %
				Minimum	Principal ou moyen	Maximum	
				% de la consommation privée par habitant <sup>1</sup> Montant mensuel en monnaie nationale et en USD (PPA)			
Royaume-Uni	Allocation d'aidant	Versée aux aidants à faible revenu s'occupant 35 heures par semaine d'une personne percevant l'allocation pour tierce personne (voir partie B) <sup>15</sup> .	Oui	Oui		18 % 192 GBP; 300 USD	
Suède	Congé d'accompagnement	Droit légal de prendre un congé d'une durée maximum de 60 jours pour une personne s'occupant d'un malade de sa famille en phase terminale.	Non	Doit être un parent ou un ami proche		80 % du revenu normal du travail	

- Part des dépenses de consommation finale des ménages par habitant calculée dans les statistiques des comptes nationaux, à peu près égale au revenu disponible moyen par habitant. Les niveaux de paiement en dollars à parité de pouvoir d'achat (PPA) sont calculés en utilisant les taux de change de 2003. À des fins de comparaison des programmes, tous les montants sont mensuels, même si certains programmes déterminent les niveaux des paiements sur une base hebdomadaire.
- Les niveaux des paiements mensuels moyens diffèrent selon les trois États considérés, allant de 400 USD en Arkansas, à 723 USD en Floride et 1 400 USD dans le New Jersey.
- Si la personne ayant besoin de soins vit avec des membres de sa famille adultes en bonne santé, ceux-ci sont tenus d'accomplir les tâches ménagères nécessaires, qu'ils soient ou non d'âge actif ou à la retraite. Les personnes d'une même famille vivant au sein du même ménage peuvent donc uniquement être employées pour prodiguer des soins différents de ces tâches. Dans la pratique, l'emploi de membres de la famille vivant au sein du même ménage concerne essentiellement des adultes handicapés et a rarement pour objet la fourniture de soins aux personnes âgées.
- Les budgets personnels ont été mis en place en 1995 et ont été attribués à un nombre total de 23 000 utilisateurs en 2000 et de 54 000 en 2003. En 2003, un tiers environ de l'ensemble des utilisateurs étaient des personnes âgées, ce qui correspond à 0.8 % de la population âgée de 65 ans et plus comme indiqué sur le tableau.
- En vertu d'un aménagement de la législation, à compter d'avril 2002, les personnes peuvent utiliser leurs paiements directs pour rémunérer un membre de leur famille vivant avec elles, mais seulement dans des cas exceptionnels où elles mêmes et l'administration locale, estiment qu'il s'agit du seul moyen satisfaisant de répondre à leurs besoins de soins.
- Les paiements directs ayant été introduits en 2000 pour les personnes âgées également, le nombre d'utilisateurs âgés de 65 ans et plus en Angleterre est passé de 500 seulement en 2000/2001 à 2 700 en 2002/2003, ce qui correspond à 0.04 % de la population âgée de 65 ans et plus.
- La colonne centrale « principal ou moyen » correspond à une moyenne pondérée des niveaux des paiements reçus par les bénéficiaires âgés de 65 ans et plus. « Minimum » et « maximum » correspondent aux niveaux inférieur et supérieur du barème.
- Selon Nemeth et Pochobradsky (2002), 7 % seulement des personnes âgées de 65 ans et plus utiliseraient une partie de leur prestation en espèces pour l'acquisition de soins professionnels à domicile et très peu d'entre elles consacraient l'ensemble de l'allocation à l'acquisition de services professionnels.
- Selon les situations individuelles, les niveaux de paiement varient davantage que ce qu'indiquent les niveaux inférieur et supérieur figurant dans le tableau.
- Les données relatives au nombre de bénéficiaires se rapportent à juin 2002, tandis que les niveaux de paiement sont ceux qui sont entrés en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2003. Le paiement au soignant est dans la plupart des cas soumis à l'impôt lorsque les soins sont prodigués à une personne âgée. L'allocation d'aidant n'est jamais imposable. Si le paiement au soignant est perçu par les deux membres d'un couple, le paiement mensuel s'élève à 780 USD australiens par bénéficiaire, ce qui correspond à 45 % de la consommation privée par habitant.
- Le niveau des paiements étant calculé en pourcentage du revenu normal du travail, il croît en même temps que le revenu jusqu'à un certain plafond. Pour les personnes à faible revenu qui ont des enfants, il existe cependant un complément familial.
- Le montant maximum indiqué sur le tableau s'applique aux aidants âgés de 66 ans et plus et disposant d'un revenu très faible qui s'occupent d'une personne. S'ils s'occupent de plus d'une personne, le montant maximum est de 1 026 EUR par mois. Pour les aidants âgés de moins de 66 ans, l'allocation est réduite de 79 à 118 EUR mais est majorée de 36 à 73 EUR par mois pour chaque enfant à charge.
- Le montant indiqué sur le tableau s'applique, quels que soient son revenu et son patrimoine, à un aidant prodiguant des soins à une seule personne. S'il s'occupe de plus d'une personne, la prestation maximum s'élève à 1 026 EUR par mois et elle est majorée de 36 à 73 EUR par mois pour chaque enfant à charge.
- Ce dispositif joue un rôle limité dans l'offre globale de soins de longue durée.
- En 2002, l'allocation d'aidant est devenue accessible aux aidants âgés de 65 ans et plus. N'y ont droit que les personnes dont le revenu disponible est inférieur à 342 GBP (536 USD) par mois, le revenu disponible étant calculé après déduction des dépenses au titre de placements temporaires, etc. L'allocation est imposable.

Source : Questionnaire de l'OCDE sur les soins de longue durée et sources nationales.



Les budgets personnels peuvent également permettre à la personne de conjuguer l'acquisition de soins et celle d'aides physiques telles qu'un fauteuil ou un lit spécial et peuvent généralement financer des solutions très souples. C'est là un aspect important sur lequel le programme *Cash & Counselling* diffère des autres programmes de soins à domicile avec emploi direct par l'utilisateur existant aux États-Unis. Aux Pays-Bas, une somme d'un montant limité peut être mise directement à la disposition de la personne qui n'a pas à rendre compte de la manière dont elle l'utilise; ce montant permet également de rémunérer une certaine aide informelle<sup>1</sup>.

### ***Paiements effectués à la personne ayant besoin de soins pour qu'elle les dépense de la manière qu'elle préfère***

Certains pays donnent aux personnes âgées ayant besoin de soins la possibilité d'obtenir des espèces pour financer une partie de leurs dépenses au titre des soins de longue durée (tableau 3.1, panneau B). En Allemagne, les personnes recevant une aide de l'assurance publique des soins de longue durée peuvent choisir entre des services en nature et l'allocation en espèces pour soins (ou une combinaison des deux) et au Luxembourg les personnes bénéficiant de l'aide à domicile en vertu d'une assurance soins de longue durée peuvent en percevoir une partie sous la forme d'une prestation en espèces plutôt que de services ou sous toute autre forme assimilée à des espèces si elles sont admissibles à recevoir cette aide pendant un maximum de 7 heures par semaine. Dans les deux cas, l'alternative espèces est fixée à un niveau inférieur à la valeur des services. En Autriche, l'intégralité de l'aide publique pour soins de longue durée aux personnes vivant chez elles est versée en espèces. Une partie importante de ces paiements en espèces sert à rémunérer les prestataires de soins non professionnels ou entre simplement dans le budget du ménage lorsque les soins sont dispensés par des proches corésidents.

Lorsqu'il n'y a pas de restriction explicite quant à la manière de dépenser l'*allocation en espèces pour soins* allemande, la personne âgée et ses proches sont néanmoins obligés d'acquérir une quantité suffisante de soins; il en va de même pour les allocations en espèces reçues au Luxembourg dans le cadre de l'*assurance dépendance*. L'état de santé et le bien-être des bénéficiaires de l'*allocation en espèces pour soins* sont contrôlés tous les 3 ou 6 mois. S'il est constaté, à l'occasion de ces contrôles, que les personnes âgées reçoivent des soins insuffisants au regard de leurs besoins, les autorités doivent prévoir certains services de soins en nature, auquel cas la prestation en espèces sera retirée. Au Royaume-Uni, l'utilisation de la *Attendance Allowance* n'est soumise à aucune restriction.

Comparés aux schémas énumérés au panneau A, la plupart des schémas énumérés au panneau B sont relativement généralisés. En Autriche et en Allemagne, l'*allocation en espèces pour soins* apporte une aide à 20.5 % et 5.7 % respectivement de la population âgée de 65 ans et plus. Les niveaux de paiement varient considérablement en fonction des besoins, avec des moyennes de 35 % et 27 % de la consommation privée par tête. Lorsque ces paiements sont transférés à des soignants non professionnels, il ne sont pas imposés comme un revenu pour le soignant car de fait la relation entre le soignant et la personne âgée demeure informelle, s'agissant bien souvent d'un membre de la famille<sup>2</sup>. Au Royaume-Uni, le nombre des bénéficiaires de la *Attendance Allowance* est aussi important que dans le système autrichien, mais la prestation maximum est bien inférieure.

### **Paiements aux soignants non professionnels sous la forme d'une garantie de ressources**

Un certain nombre de pays de l'OCDE ont diverses formes de paiement aux soignants non professionnels afin de les dédommager partiellement de la perte de revenus qu'entraîne pour eux le fait de dispenser des soins et de leur permettre de réduire leurs autres activités professionnelles (tableau 3.1, panneau C). Certaines de ces allocations ou prestations en espèces financent environ la moitié de la consommation moyenne privée par personne tandis qu'en Suède, le congé temporaire pour soins en finance une part plus importante. Toutefois, d'autres allocations en espèces ne constituent pour le ménage qu'un complément de revenu; c'est le cas, par exemple, de l'allocation versée aux familles japonaises s'occupant d'une personne âgée dont le montant est égal à 5 % de la consommation moyenne privée par personne<sup>3</sup>.

La différence essentielle par rapport à l'emploi d'un aide-soignant par l'utilisateur ou client tient au fait que la garantie de ressources ne vise pas à rémunérer pleinement les soignants pour le prix de leur travail mais plutôt à assurer un niveau de revenu minimum aux personnes qui sont dans l'incapacité d'exercer un emploi normal à plein-temps du fait des soins qu'elles dispensent à un parent ou un ami proche. En conséquence, certains systèmes, par exemple le *Carer Payment* australien, la *Carer's Allowance* irlandaise et l'allocation japonaise aux familles s'occupant d'une personne âgée, ne sont disponibles que pour les soignants à faible revenu. Pour établir l'admissibilité à l'aide, les critères de ressources et de patrimoine peuvent également prendre en compte les revenus et le patrimoine du conjoint ou du partenaire et, ce faisant, exclure de l'aide les soignants appartenant à des familles à revenu moyen ou élevé. Cela s'applique à la *Carer's Allowance* britannique. Par ailleurs, les paiements effectués par ces régimes sont souvent associés à d'autres formes de garantie de ressources<sup>4</sup>. D'autres systèmes sont intégrés aux institutions du marché du travail et offrent la possibilité de quitter provisoirement son travail. En tant que tels, ils sont accessibles aux personnes quel que soit leur niveau de revenus. Au Canada, la *prestation pour soins prodigués avec compassion* et en Suède le *congé temporaire pour soins* remplacent respectivement 55 % et 80 % du revenu antérieur du soignant ou du revenu d'un emploi normal jusqu'à concurrence d'un maximum tandis qu la *Carer's Benefit* irlandaise verse le même montant à tous les bénéficiaires.

Enfin, certains systèmes sont censés rémunérer ou reconnaître le travail des soignants non professionnels s'occupant de personnes ayant des besoins moindres; c'est le cas, par exemple, de la *Carer Allowance* australienne. L'admissibilité n'est donc conditionnée qu'à l'offre de soins et non pas aux ressources ou au patrimoine des soignants. Le fait d'accorder le montant limité de la *Carer Allowance*, à un large groupe de personnes vivant avec et s'occupant d'une personne âgée à domicile (représentant en nombre 4 % de la population des personnes de 65 ans ou plus) génère pour la famille une incitation supplémentaire à ne pas solliciter un placement en établissement qui impliquerait des dépenses publiques plus importantes.

Au Japon, les autorités locales peuvent, si elles le désirent, décider d'affecter une subvention du gouvernement central, notamment l'*allocation aux familles s'occupant d'une personne âgée* à l'aide aux soins non professionnels. Cette allocation a été introduite très récemment et elle devrait jouer un rôle mineur. La principale orientation de la politique japonaise est un élargissement des prestations en nature par le biais de l'*assurance pour soins de longue durée* (voir chapitre 5).

L'examen ci-dessus montre la grande disparité, tant en termes de taille que de structure, des programmes nationaux autorisant le choix en matière de soins à domicile, de *l'allocation en espèces pour soins* autrichienne largement utilisée aux petits programmes expérimentaux de certains autres pays. Même lorsque des dispositifs apparemment similaires ont été mis en place, les objectifs de politique sous-jacents qui ont conduit à leur adoption n'étaient probablement pas les mêmes, compte tenu de la disparité des situations de départ et du contexte politique. Nous allons examiner à présent les différents aspects de la conception des programmes qui recourent les différents schémas énumérés dans les trois catégories du tableau 3.1.

## Aspects de la conception des programmes

### **Combien de personnes reçoivent une aide en vertu de ces programmes?**

Outre les disparités de l'ampleur des mécanismes au niveau national, on observe également des disparités d'application d'une région et d'une localité à l'autre. Aux États-Unis, le nombre des personnes recevant des soins à domicile financés sur fonds publics qui emploient directement le soignant, varie considérablement d'un État à l'autre et reflète les différences d'organisation et de prestation de services même dans le cadre du programme Medicaid financé sur fonds fédéraux. La majorité des 139 programmes recensés lors d'une récente enquête desservent au maximum mille adhérents, souvent sur une base expérimentale. En fait, 20 % desservent au maximum 100 adhérents et 12 % seulement desservent plus de 5 000 personnes. Aux États-Unis, le programme californien de services d'aide à domicile (In-Home Supportive Services) représente environ la moitié de tous les bénéficiaires estimés des programmes avec emploi direct par l'utilisateur (Doty et Flanagan, 2002). Ce dernier programme est lui-même subdivisé en deux sous-programmes : l'un financé par Medicaid et l'autre financé par l'État. Les programmes diffèrent largement non seulement par le nombre de personnes impliquées mais également par l'ampleur de l'aide que les organismes d'État fournissent aux utilisateurs dans l'organisation de leurs soins (gestion des fiches de paye et problèmes fiscaux posés par le recrutement d'aides-soignants).

De même, en Norvège, le nombre des personnes percevant une rémunération pour soins varie considérablement d'une administration locale à l'autre bien que le programme repose sur des réglementations nationales. Alors que dans l'administration locale moyenne, ce nombre correspond à 4.25 % du nombre total de personnes bénéficiant de soins à domicile, dans 26 des 404 administrations locales, cette proportion est supérieure à 10 %. Au Royaume-Uni, le système des *Direct Payments* a mis longtemps à attirer un grand nombre de personnes âgées, probablement parce que les administrations locales ont été lentes à proposer cette possibilité aux personnes âgées (Wiener *et al.*, 2003). L'administration centrale a donc mis en place un fonds de développement afin de permettre aux organisations collectives de recevoir une aide sous la forme d'une subvention qui leur permettra de prodiguer conseils et assistance aux candidats potentiels et effectifs aux *Direct Payments*.

### **Quelle est l'interaction avec d'autres formes de soins de longue durée : ces programmes sont-ils intégrés ou distincts?**

Quelques-uns des programmes analysés ici sont directement intégrés à d'autres dispositifs de soins de longue durée en ce sens qu'il existe une procédure unique pour déterminer l'admissibilité à bénéficier des programmes d'assurance publique et sociale.

Une personne jugée admissible à en bénéficier se voit allouer un niveau donné d'aide sous la forme d'un ensemble particulier de services, d'un nombre d'heures par semaine ou d'une somme d'argent. À partir de là, la personne ayant besoin de soins peut choisir la manière de se procurer ces soins et de « dépenser » l'aide qu'elle a été jugée admissible à recevoir auprès d'un organisme désigné par les autorités publiques ou d'un programme d'assurance, d'un organisme de remplacement ou d'un(e) aide-soignant(e) indépendant(e), en employant directement un(e) aide-soignant(e) ou, éventuellement, en recevant une allocation en espèces de financement des soins non professionnels. En Allemagne, l'assurance soins de longue durée se rapproche de cette description.

Le système néerlandais a évolué; il est devenu plus intégré et fondé sur les droits. Lorsqu'en 1995<sup>5</sup> les Pays-Bas ont introduit les budgets personnels pour soins personnels et infirmiers, les personnes admissibles à recevoir des soins à domicile pendant au minimum trois mois pouvaient demander à avoir un budget personnel en lieu et place de services de soins en nature mais dans la limite d'un plafond annuel pour les dépenses nationales totales via un système de budgets personnels. Cette limite a été progressivement assouplie et depuis 2001, avec la mise en place d'une subvention illimitée, le système des budgets personnels fonctionne comme un droit pour les personnes admissibles à bénéficier de soins de longue durée. Suite à la réforme, en avril 2003, du système néerlandais d'assurance des soins de longue durée, toutes les personnes en droit de recevoir à domicile des soins de longue durée peuvent opter pour un budget personnel (Huijbers, 2003). Parallèlement, un nouveau protocole d'évaluation de l'admissibilité qui spécifie les soins dont chaque individu a besoin, est devenu obligatoire. Ces soins sont classés en sept types fonctionnels de services : aide domestique, soins personnels, soins infirmiers, aide à la surveillance de soutien, surveillance et aide, activation/conseils en matière de surveillance, traitement et soins en établissement. Pour tous ces types de soins, les personnes admises à bénéficier d'une aide du régime public d'assurance peuvent elles-mêmes passer contrat avec les prestataires ou utiliser l'allocation reçue pour rembourser un soignant non professionnel. Pour les prestataires de soins, cela signifie qu'ils doivent désormais partir des besoins des individus et non plus de leur propre offre de services. Parallèlement, de nouveaux types de prestataires ont été approuvés et les approbations existantes ont été élargies de manière à permettre aux structures de soins en établissement d'offrir également des services de soins à domicile. L'option d'employer un parent ou un ami (comme le faisaient en 1999 21 % des titulaires de budgets) est ainsi totalement intégrée aux options de passer contrat avec un aide-soignant employé directement (comme le faisaient 44 % des titulaires de budgets), avec l'un des organismes traditionnels à but non lucratif de soins à domicile (comme le faisaient 23 % des titulaires de budgets) ou avec l'une des nouvelles entreprises privées de soins à domicile (comme le faisaient en 1999 27 % des titulaires de budgets)<sup>6</sup>.

### **Existe-t-il un droit légal d'employer directement le soignant au lieu de recevoir des prestations d'un organisme unique?**

Les allocations en espèces et les paiements effectués au titre de la garantie de ressources sont habituellement établis sur la base de critères clairement établis et les personnes satisfaisant à ces critères ont le droit d'en bénéficier. L'accès à d'autres régimes peut être plus restreint et dépendre du jugement des équipes d'évaluateurs et des autorités locales. En Norvège, il n'existe pas de droit légal à bénéficier du régime de rémunération pour soins. Même si une personne âgée s'entend avec un parent et préfère recourir à des

soignants non professionnels, elle ne peut bénéficier du régime de rémunération pour soins que si les autorités locales jugent cette alternative préférable aux soins professionnels dispensés par leur propre organisme. L'évaluation par la personne âgée de la qualité des soins dispensés par l'organisme de l'autorité locale n'est pas suffisante. Une disparité considérable du nombre de soignants relevant de ce régime pourrait indiquer que ce critère d'accès est appliqué différemment dans les différentes localités.

### **Caractère de la relation et des conditions d'emploi des soignants non professionnels**

Seuls les programmes énumérés au tableau 3.1 impliquent une relation formelle d'employeur à employé mais pour quelques autres programmes les soignants non professionnels ont certains des droits normaux des employés, par exemple des droits à la retraite en Allemagne.

Aux États-Unis, la législation fiscale impose que tous les aides-soignants employés directement par l'utilisateur soient considérés comme des employés et non pas comme des travailleurs indépendants. Ce qui implique qu'ils sont soumis aux lois fédérales et des États concernant les horaires de travail et le salaire minimum et qu'un grand nombre de ces aides-soignants doit avoir une protection sociale (chômage et indemnités en cas d'accident du travail). À l'instar de tous les employés, les aides-soignants employés directement par l'utilisateur doivent avoir une couverture sociale, les cotisations étant payées en partie par l'aide-soignant et en partie par le programme public.

En Norvège, la nature exacte de la relation de travail des soignants en vertu du programme de rémunération pour soins varie d'une administration locale à l'autre. Dans certaines localités, il s'agit d'une relation de travail normale analogue à celle des aides-soignants travaillant pour l'organisme municipal de soins à domicile. Mais, dans la plupart, il s'agit d'un contrat plus flou de travailleur *free lance* aux termes duquel le soignant a moins de droits qu'un employé normal. Dans les deux cas, les soignants sont rémunérés pour un nombre d'heures donné par semaine, généralement sur la base de la rémunération horaire des aides-soignants municipaux et ils ont un droit à la retraite. En dépit de cela, la loi établit que le paiement n'est pas censé refléter l'intégralité des soins dispensés et généralement les soignants font davantage d'heures que le nombre pour lequel ils sont explicitement payés.

Aux Pays-Bas, un contrat formel est exigé, même si la personne qui dispense les soins est un parent car le bénéficiaire des soins est considéré être un employeur. Les aides-soignants ont droit (comme tout un chacun) à bénéficier des régimes nationaux d'assurance, tel que le régime public de retraite (AOW) et de l'assurance maladie.

### **Accueil temporaire**

Comme indiqué au chapitre 2, des périodes de congés ou de répit sont essentielles pour éviter de surcharger les soignants non professionnels. Cela pose des problèmes de droits aux paiements et de dispositifs alternatifs de soins pendant ces périodes. Les dispositifs peuvent varier d'un pays à l'autre. En Australie, par exemple, les personnes qui dispensent des soins sont autorisées à continuer à percevoir la *Carer Allowance* ou le *Carer Payment* pendant une période de repos pouvant atteindre 63 jours (d'affilée ou fractionnés) par année civile. En Autriche et en Allemagne, l'accueil temporaire fait également partie de l'ensemble des prestations et en Allemagne l'étendue de ces prestations a été récemment accrue de manière considérable. En outre, comme indiqué au chapitre 2, un certain nombre

d'autres pays offrent au niveau local un service d'accueil temporaire sans pour autant que cela constitue un droit légal pour les soignants.

## Résultats : quelle est l'expérience en matière de choix du soignant et de paiement des soins?

Pour évaluer les résultats des systèmes envisagés dans ce chapitre, il faut avoir présents à l'esprit les différents objectifs poursuivis lors de leur adoption. Ces objectifs étaient notamment de :

- Conférer des pouvoirs aux personnes âgées en leur permettant de choisir les soins répondant le mieux à leurs besoins.
- Aider les personnes âgées à conserver leur autonomie dans la vie de tous les jours et éviter ainsi un placement en établissement qui coûte fort cher.
- Développer un secteur plus diversifié de prestataires de soins professionnels et créer dans le secteur de nouveaux emplois de qualité supérieure.
- Promouvoir et récompenser la contribution des soignants non professionnels.
- Aider les soignants non professionnels à concilier travail et vie de famille.

Ce chapitre passe à présent en revue les indications de l'impact de ces dispositifs sur ces dimensions, en gardant présent à l'esprit le fait que certains d'entre eux ont été mis en place assez récemment.

### **Habilitation et autonomie**

Lorsque des personnes âgées ayant besoin de soins peuvent choisir entre plusieurs options, les choix qu'elles font peuvent indiquer ce qui fonctionne bien et/ou ce qui répond le mieux à leurs besoins. Le choix explicite entre des services en nature et un paiement en espèces ou une combinaison des deux que le système allemand d'assurance des soins de longue durée donne à ses bénéficiaires est un exemple type car les personnes âgées ont un droit de choisir et qu'elles n'ont pas à se lancer dans des procédures administratives supplémentaires importantes si elles désirent choisir une option plutôt que l'autre. Dans un premier temps, 15 % seulement des personnes bénéficiant de soins à domicile ont choisi d'avoir uniquement des services en nature; les autres ont choisi de recevoir uniquement des espèces ou ont opté pour une formule associant les deux. Si, globalement, la proportion de ceux qui choisissent l'allocation en espèces n'a diminué que progressivement depuis l'adoption du dispositif en 1995, elle est encore de plus des deux tiers des bénéficiaires.

Toutefois, une enquête réalisée en 1998 a montré que la préférence pour la seule allocation en espèces est particulièrement marquée au niveau d'incapacité le plus bas (niveau 1); à ce niveau, 82 % optent pour le versement d'espèces uniquement. Au plus haut niveau évalué (niveau 3), cette proportion tombe à 64 % et 25 % choisissent une formule mixte (espèces + soins) contre 8 % seulement au niveau 1. La prestation est donc utilisée de façons différentes par des groupes ayant des besoins différents, ce qui est l'un des objectifs du dispositif.

La flexibilité et l'autodétermination sont importantes dans la mesure où les soins de longue durée impliquent les aspects les plus intimes de la vie d'une personne (habillage, bain, toilette). L'importance de l'autodétermination a été démontrée par une étude du système du budget personnel aux Pays-Bas qui a établi que si la qualité des soins est

analogue lorsque les personnes ayant besoin de soins sont orientées de manière administrative vers un organisme désigné, les personnes recevant des soins *via* un budget personnel se sentent moins dépendantes car elles contrôlent davantage le moment où ces soins sont dispensés et notamment ceux qui les dispensent (Miltenburg et Ramakers, 1999). Des résultats similaires ont été constatés dans les conclusions initiales du projet-pilote Cash and Counselling aux États-Unis. Foster *et al.* (2003) rapportent que, dans le cas du projet-pilote de l'Arkansas, le niveau de satisfaction des consommateurs a été plus élevé parmi les personnes ayant des budgets personnels que parmi celles recevant des soins prescrits par un organisme. On a également observé parmi les personnes ayant des budgets personnels une diminution des besoins non satisfaits par rapport aux personnes recevant des soins prescrits par un organisme.

On peut craindre que le fait d'autoriser les personnes âgées à trouver et à employer leur propre aide-soignant comporte un risque pour les personnes vulnérables, en particulier pour celles souffrant de déficiences intellectuelles, d'être mal soignées par un aide-soignant inexpérimenté ou négligeant. Mais des études de la qualité des soins dispensés aux bénéficiaires de l'*allocation en espèces pour soins* en Autriche ont révélé un très petit nombre de cas de soins de qualité médiocre alors que le système autrichien va plus loin que d'autres pays de l'OCDE en matière de latitude laissée aux personnes âgées et à leur famille pour trouver des soins appropriés. (Badelt *et al.*, 1997; Nemeth et Pochobradsky, 2002). De même, aux États-Unis, l'expérimentation du projet Cash and Counselling dans l'Arkansas a montré que l'a mise en place d'un système d'emploi direct du soignant par l'utilisateur n'a pas eu d'effets préjudiciables sur la santé et la sécurité des participants (Foster *et al.*, 2003). Apparemment, la surveillance et le soutien informels des proches et d'autres membres de la collectivité ont suffi à éviter ces problèmes. Mais il n'en demeure pas moins essentiel pour les autorités publiques de surveiller l'état des personnes âgées vulnérables, de celles qui ont des soignants corésidents comme de celles qui n'en ont pas.

On peut, dans une certaine mesure, obtenir la flexibilité recherchée avec les budgets personnels par l'instauration d'un dialogue entre la personne ayant besoin de soins et les autorités chargées d'évaluer si elle est admissible à en bénéficier. Dans de nombreux pays, les utilisateurs des services peuvent choisir entre des prestataires agréés. C'est le cas notamment au Japon et au Luxembourg; ces deux pays ont mis en place, au cours de la dernière décennie, de nouveaux systèmes publics de couverture des soins de longue durée sous la forme de services en nature plutôt que d'allocations en espèces (voir chapitre 5). Un principe central du système norvégien est de permettre au bénéficiaire des soins d'influer sur la manière dont il reçoit les soins, tout en laissant à l'administration locale la responsabilité de la décision finale.

### ***Développer un secteur plus diversifié des soins de longue durée***

Les budgets personnels, l'emploi direct par l'utilisateur et les allocations en espèces sont essentiellement des dispositifs agissant au niveau de la demande. Mais pour qu'ils fonctionnent bien, il est important de pouvoir ajuster et développer l'offre ou les infrastructures. L'expérience acquise en Autriche et en Allemagne, dans les premières années (années 90) de la mise en place de systèmes globaux d'allocations en espèces pour soins illustre la nécessité d'adosser ces allocations à un système de services professionnels de soins à domicile pour réduire la charge de travail des soignants familiaux ou permettre un accueil temporaire.

Les services professionnels peuvent jouer un rôle important de partenaires pour la fourniture d'informations, l'éducation et la formation des soignants non professionnels. Certains signes montrent que les systèmes autrichien et allemand d'allocations pour soins ont évolué dans cette direction sens mais plus lentement que ne l'escomptaient les responsables de l'élaboration des politiques. En Allemagne, par exemple, trois ans après la mise en place en 1995 de l'assurance pour soins de longue durée, 10 % seulement de tous les soignants non professionnels déclaraient avoir suivi un stage gratuit de formation aux soins (Schneekloth et Müller, 2000); certains signes donnent toutefois à penser que la situation s'est améliorée depuis cette date.

Dans les deux cas, des progrès ont été réalisés en termes d'élargissement et de renforcement du marché des services professionnels de soins à domicile (y compris d'accueil temporaire) pour le soutien des soins professionnels. Le rapport entre services professionnels et services non professionnels qu'ont choisi les consommateurs allemands évolue lentement vers une demande accrue de services professionnels. Mais la part des services professionnels choisis demeure moins importante qu'on pouvait l'escompter après l'adoption de systèmes d'allocations pour soins donnant une totale liberté de choix quant au panachage individuel des prestations.

### **Aide aux soins non professionnels**

La justification économique du paiement des soignants non professionnels dépend beaucoup de leurs liens avec le marché du travail. Pour les personnes qui autrement auraient un emploi, le paiement des soins non professionnels, par exemple dans le cadre d'un système de congé, représente une assurance contre la perte de revenu à laquelle elles s'exposent en dispensant ces soins. Ces paiements permettent aux familles d'opter pour des soins non professionnels et, dans la mesure où ces soins remplacent des soins plus coûteux qui auraient été assurés par des professionnels et financés sur fonds publics, l'impact sur les finances publiques peut être positif.

Toutefois, cela dépend beaucoup de l'incidence sur le marché du travail. En particulier, pour les personnes dont les liens avec le marché du travail sont lâches, une période de congé prolongée peut conduire à un chômage ultérieur, du fait de la dégradation progressive de leurs compétences ou de leur capital humain. À cet égard, les femmes d'une cinquantaine d'années qui prennent un congé pour s'occuper d'un parent ou beau-parent s'exposent bien souvent à un risque important. En versant à des soignants non professionnels une rémunération élevée, on risque de les enfermer dans le piège du chômage ou de la pauvreté car on diminue l'incitation pour des personnes peu qualifiées à rester en contact avec le marché du travail. Une assistance active visant à aider les personnes qui dispensent des soins de longue durée à trouver un emploi rémunéré lorsque cessent les soins, associée à une culture du travail respectueuse des soignants seront des mesures importantes si l'on veut atteindre le double objectif d'aider les soignants et de maintenir l'emploi dans les classes d'âge plus élevées.

Des systèmes assurant aux soignants un soutien en espèces de courte durée, par exemple pendant la durée d'une maladie en phase terminale, éviteront ces effets à plus long terme. C'est le cas, par exemple, de la prestation canadienne pour soins prodigués avec compassion qui accorde aux soignants une aide de courte durée et leur permet de conserver leur emploi sur le long terme en leur garantissant la réintégration dans leur poste (pour plus de détails, voir l'annexe b : Canada). La Carer's Benefit irlandaise permet également d'aider un soignant pendant la durée de son absence temporaire de son lieu de travail.



Pour les personnes qui sont en dehors du marché du travail et qui ont d'autres sources de revenus comme les retraités, le fait de dispenser des soins n'implique pas une perte de revenu et, par conséquent, aucun argument d'assurance ne justifie de les dédommager à ce titre. Toutefois, pour limiter la nécessité de recourir aux services professionnels coûteux de soins de longue durée, de nombreux pays cherchent activement à mobiliser les soignants non professionnels et à rémunérer leur travail, notamment en leur accordant une aide directe. Cette aide inclut une aide à la formation des soignants non professionnels, des services d'accueil temporaire et, dans certains pays, des paiements effectués à tous les soignants non professionnels remplissant certains critères de base indépendamment de leurs liens avec le marché du travail et de leurs autres revenus.

Le système du Carer Payment mis en place en Australie permet aux soignants naturels qui le souhaitent de dispenser des soins non professionnels tout en percevant une rémunération pour compenser la perte du revenu de leur emploi. Un nombre faible, bien que croissant, de personnes a opté pour cette option; le nombre des personnes percevant ce paiement pour des soins dispensés à des personnes de 65 ans et plus est passé de 11 740 en juin 1998 à 18 097 en juin 2002. En Suède, au contraire, le nombre des personnes optant pour un système analogue via l'allocation pour soins a chuté, passant de 20 000 en 1991 à 4 980 en 2001. Dans ce pays, l'orientation des politiques actuelles est de concentrer les ressources destinées aux soignants sur une aide non financière à travers le développement de l'accueil temporaire, de conseils et de soutien personnel aux soignants.

## Conclusions

Les dix dernières années ont vu une multiplication des nouveaux programmes dans un certain nombre de pays de l'OCDE et le renforcement des dispositifs existants pour l'offre de soins à domicile qui donnent aux personnes âgées ayant besoin de soins de longue durée et à leurs soignants non professionnels un choix accru en matière d'options d'aide. Le système des budgets personnels qui permet à la personne dépendante d'acquérir les soins répondant le mieux à ses besoins et les dispositifs d'aide aux soignants non professionnels se développent dans un grand nombre de pays. Toutefois, les programmes examinés ici sont d'une ampleur très différente. L'Autriche et l'Allemagne ont adopté de nouveaux programmes donnant de nouveaux droits à un grand nombre de personnes, tandis que d'autres dispositifs, tels que ceux adoptés aux Pays-Bas et aux États-Unis par exemple, ont consisté à élargir le champ de l'offre à l'intérieur des critères d'admissibilité existants pour donner au consommateur un choix plus large. Les paiements en faveur des soignants non professionnels ont également introduit un degré de choix plus grand pour les personnes (principalement des femmes d'âge moyen) dispensant des soins à des personnes âgées.

Les personnes âgées ayant besoin de soins et leur principal soignant non professionnel jugent globalement positive l'expérience de l'emploi direct par l'utilisateur, du choix et des différentes formes d'aide aux soignants non professionnels. Ces constats contrastent avec l'inquiétude persistante d'un grand nombre de pays d'une répartition inégale de la qualité des soins en établissement et avec la production continue de rapports dénonçant la médiocre qualité des prestataires de soins institutionnels (voir chapitre 4). La flexibilité associée au choix peut accroître l'autodétermination et la satisfaction des personnes âgées en leur autorisant un certain degré d'autonomie, même en cas de dépendance à l'égard des soins de longue durée<sup>7</sup>.

Les premières conclusions de l'expérimentation du projet *Cash & Counseling* aux États-Unis indiquent également que ces gains peuvent être obtenus sans supplément de coût pour les services ordinaires (Dale *et al.*, 2003). Toutefois, le développement de l'emploi direct par l'utilisateur et la recherche d'une plus grande satisfaction des personnes âgées dans certains autres pays n'ont pas simplement introduit le principe du choix dans les programmes existants mais a également entraîné de nouvelles dépenses importantes. Les problèmes plus vastes que posent les réformes étendant les programmes publics, et les efforts déployés pour mieux cibler les programmes existants sont examinés au chapitre 5.

## Notes

1. À compter du 1<sup>er</sup> avril 2003, 1,5 % du budget affecté n'a pas besoin d'être comptabilisé, entre un minimum de 250 EUR et un maximum de 1 250 EUR par an.
2. Du fait qu'en Autriche, l'allocation en espèces pour soins est également le canal d'acheminement de l'aide aux personnes ayant besoin de soins très intensifs en établissement, le niveau le plus élevé est de 131,8 % de la consommation moyenne privée par personne. Mais 1,2 % seulement des personnes âgées bénéficient d'une aide à ce niveau très élevé. Le niveau de paiement le plus faible est disponible pour les personnes ayant besoin de soins pendant plus de 50 heures par mois.
3. Toutefois, comme plusieurs de ces systèmes ne sont disponibles que pour les soignants à faible revenu, le montant pourrait également être comparé à un niveau de consommation privée inférieur à celui d'une personne moyenne.
4. Les soignants peuvent percevoir parallèlement d'autres revenus de transfert. En Australie, les soignants non professionnels peuvent percevoir simultanément le *Carer Payment* et la *Carer Allowance* s'ils réunissent les conditions requises pour l'un et l'autre. Ainsi, une personne de 50 ans à faible revenu qui vit avec son père ou sa mère et lui dispense des soins importants peut percevoir à la fois le *Carer Payment* et la *Carer Allowance*, ce qui correspond à 64 % de la consommation moyenne privée moins les impôts, mais si elle vit de son côté elle percevra uniquement le *Carer Payment* qui correspond à 54 % de la consommation moyenne privée moins les impôts. Dans les deux cas, d'autres paiements de garantie de ressources, comme la *Rent Assistance*, peuvent venir s'y ajouter.
5. Le système des budgets personnels pour les soins personnels et infirmiers a été mis en place à titre expérimental dans deux régions des Pays-Bas, en 1991; depuis 1995, sur l'ensemble du territoire, les personnes admissibles à recevoir des soins de longue durée sont autorisées à solliciter le statut de titulaires de budgets.
6. La somme des différents pourcentages est supérieure à cent car certains titulaires de budgets ont apparemment obtenu des services de soins auprès de multiples sources. Il convient de noter que ces pourcentages font référence aux budgets personnels de l'année 1999. À l'époque, la majorité des titulaires de budgets recevaient ces soins d'organismes traditionnels de soins à domicile à but non lucratif et non pas par le biais d'un budget personnel.
7. Dans leur récent examen de l'emploi direct par l'utilisateur aux Pays-Bas, en Angleterre et en Allemagne, Wiener *et al.* (2003) partagent largement cette conclusion globale.



## Chapitre 4

# Suivi et amélioration de la qualité des soins de longue durée

*Les inquiétudes suscitées par la qualité très insuffisante des services, en particulier dans les centres médicalisés de long séjour qui s'occupent des personnes ayant le plus besoin de soins, ont fortement déterminé la mise en œuvre des réformes récentes concernant les soins de longue durée. Ce chapitre fait la synthèse des observations recueillies au niveau international sur ces déficits de qualité et sur les initiatives destinées à les identifier et à y remédier.*

## Introduction

Dans de nombreux pays de l'OCDE, des éléments indiquent que la qualité des services de soins de longue durée aux personnes âgées est variable et que, dans bon nombre de cas, elle ne répond pas aux attentes du public, des utilisateurs des services et de leur famille. Les exemples de soins inadaptés en milieu institutionnel et collectif, tels que les logements inadaptés (centres médicalisés de long séjour), la faiblesse du lien social et le manque d'intimité, le traitement inadéquat de la dépression, les escarres et l'utilisation de moyens de contention sont légion. En outre, dans plusieurs pays, la fréquence des rapports faisant état de violences (y compris de négligence) à l'égard des personnes âgées constitue un problème important, et vraisemblablement croissant, de santé publique (House of Commons Health Committee, 2004, pour le Royaume-Uni; Beers et Berkow, 2000, pour une étude comparative). Les problèmes de qualité des soins aux patients ont été particulièrement nets pour les patients atteints de démence (Moïse et al., 2004).

Dans plusieurs pays, les inquiétudes suscitées par la mauvaise qualité des services ont été un élément important des réformes entreprises pour améliorer l'accès aux services de soins de longue durée et accroître les dépenses en ce sens (voir chapitre 5). De plus, les initiatives visant à introduire une réglementation ou à améliorer la réglementation existante des services de soins de longue durée pour évaluer et améliorer la qualité des soins se sont multipliées ces dernières années. Ce chapitre commence par passer brièvement en revue les indications de l'ampleur des déficits de qualité, puis analyse les différentes mesures prises par l'administration pour réguler et contrôler les normes de qualité et les initiatives prises en vue d'améliorer la situation\*. La dernière section discute des conséquences potentielles pour les prestataires de soins de longue durée, et notamment pour le coût des services, d'une amélioration sensible des normes de qualité. Elle est complétée par un bref état des lieux des progrès nationaux et internationaux en matière de mesure de la qualité qui pourraient avoir des implications importantes pour la réglementation, l'élaboration des politiques et la recherche futures.

## Que savons-nous des déficits de qualité en matière de soins de longue durée?

Dans de nombreux pays, les déficits de qualité en matière de soins de longue durée sont pour le public un important sujet de préoccupation. Les indices émanent de sources diverses, qui vont des rapports diffusés par les médias et par les groupes de défense aux conclusions des examens publics systématiques, à la surveillance de l'agrément des prestataires et aux résultats des systèmes de contrôle continu de la qualité.

Les indices sur les déficits de qualité proviennent également de l'extérieur du processus de soins de longue durée, de l'interface avec les soins aigus, par exemple lorsque les patients sont transférés à l'hôpital, et de l'examen minutieux des données sur la

\* Les sources d'information de ce chapitre sont notamment les réponses au questionnaire sur les soins de longue durée et les études publiées récemment qui passent en revue les indications nationales et internationales de la qualité des soins (Institute of Medicine, 2001b; Roth, 2001 et 2002).

mortalité des patients recevant des soins de longue durée. Des études utilisant les méthodes de la médecine légale ont mis en évidence de graves déficits de soins pour les patients faisant l'objet, à la fin de leur vie, de soins de longue durée (Roth, 2001, pour l'Allemagne). Une étude canadienne récente a également montré, documents à l'appui, l'incidence directe sur la mortalité de la qualité des soins dans les centres médicalisés de long séjour (Bravo *et al.*, 2002).

Définir la qualité des soins de longue durée est une tâche complexe et des modèles de plus en plus sophistiqués ont été discutés et testés récemment. Toutefois, l'établissement d'une classification grossière de la qualité en termes de dimensions des structures, des processus et des résultats peut servir de critère pour l'étude de la diversité des réglementations de la qualité et des mesures de l'amélioration de la qualité actuellement adoptées dans les pays (tableau 4.1). La distinction entre ces trois aspects de la qualité aide également à analyser les grandes tendances dans le temps.

**Tableau 4.1. Dimensions et aspects de la qualité des établissements médicalisés de long séjour**

<b>Qualité des structures : exemples</b>	
	Qualité et sécurité des bâtiments (risques d'incendie, conditions sanitaires)
	Agrément des conditions de logement
	Dimension des chambres
	Ratios d'effectifs; domaines de qualification du personnel
<b>Qualité des processus : exemples</b>	
	Mécanismes destinés à protéger les droits des résidents
	Bonne gestion des transferts et des sorties
	Méthodes d'évaluation de l'état des résidents utilisées pour la planification des soins
	Disponibilité des services nécessaires pour assurer et préserver le meilleur état de santé possible des résidents
	Présence de personnel suffisamment qualifié 24 heures sur 24, 7 jours sur 7
	Régime alimentaire équilibré
	Possibilités d'accès à des services auxiliaires (par exemple rééducation, pharmacie, prophylaxie des infections)
	Règles concernant les dossiers médicaux et de suivi des soins
	Institution d'un comité d'assurance qualité
<b>Qualité des résultats : exemples</b>	
	Prévalence des escarres
	Prévalence de la malnutrition (y compris déshydratation); caractère approprié de l'alimentation par sonde
	Prévention d'une diminution des AVQ ainsi que des AIVQ
	Prise en charge insuffisante de la douleur des résidents
	Utilisation de moyens de contention (physiques et pharmaceutiques)
	Résidents souffrant d'infections
	Prévalence de l'utilisation de neuroleptiques
	Prévalence de l'alimentation par sonde
	Nombre de chutes; prévention des chutes
	Prévalence de l'incontinence fécale
	Participation à la vie sociale et respect de l'intimité

Ces dernières années, les réglementations de la qualité des soins de longue durée sont devenues plus exhaustives dans plusieurs pays. Les exigences minimums de structure et de processus de soins, couvrant la sécurité des bâtiments, les ratios d'effectifs, etc., sont devenues des instructions complexes d'évaluation et d'amélioration englobant des instruments de mesure des résultats, des stratégies d'amélioration continue de la qualité

tels qu'un engagement de formation continue du personnel, une documentation détaillée et des exigences explicites de protection des droits des patients et de leur intimité, et de participation.

Cette « évolution à la hausse » des normes de qualité vers des mesures davantage orientées vers le résultat ne signifie pas que les mesures structurelles fondamentales et les mesures des processus soient devenues moins importantes. Ces différentes dimensions sont perçues comme complémentaires et, dans bon nombre de cas, elles sont régies par une législation différente. En Allemagne, par exemple, la quête de normes de qualité améliorées a abouti récemment à un certain nombre d'actualisations des réglementations fondamentales de la structure et des processus de soins de longue durée, et à l'introduction de nouvelles réglementations de la qualité pour les instruments d'évaluation et de suivi de la qualité des soins, y compris des résultats.

### **La qualité des soins en établissement**

Dans de nombreux pays de l'OCDE, des cas de défaillances par rapport aux normes dans les centres médicalisés de long séjour ont été signalés. Les sujets de préoccupation dont il est fait état le plus souvent sont les suivants :

- Escarres.
- Malnutrition, en particulier dans le cas de personnes atteintes de démence.
- Prophylaxie et traitement inadéquats de l'incontinence.
- Utilisation inappropriée de moyens de contention physiques et pharmaceutiques.
- Déficits en matière de gestion de la douleur.
- Risques pour la santé d'une hygiène alimentaire médiocre.
- Négligence et violences.
- Risques d'accidents.
- Toute une série de problèmes liés au manque d'intimité et de respect des droits fondamentaux des patients (protocoles pour les chambres partagées, les visites, les mécanismes de gestion des plaintes, etc.).

Le tableau 4.2 présente quelques indices témoignant de déficits de qualité dans les soins dispensés par les centres médicalisés de long séjour. Les chiffres cités dans ce tableau ne sont que des indices de l'existence de problèmes de qualité. Il ne s'agit pas jusqu'ici d'indicateurs de qualité que l'on peut comparer d'un pays à l'autre. En dépit de la tendance à l'amélioration des normes de qualité évoquée ci-dessus, dans la plupart des cas l'utilisation de mesures des résultats pour le suivi de la qualité n'en est encore qu'à ses débuts. Et même lorsque des instruments standards nationaux ont été élaborés, ceux-ci tendent à varier d'un pays à l'autre. En outre, l'établissement des rapports est naturellement biaisé : on en sait davantage sur l'ampleur des déficits de qualité des pays qui ont commencé à s'attaquer à ces problèmes au moyen de systèmes de rapports détaillés. Dans les pays où l'on sait, de source officielle, peu de choses sur les déficits de qualité, la situation réelle pourrait être analogue comme l'a révélé la recherche épidémiologique sur la base d'instruments normalisés d'un pays à l'autre, mais d'échantillons locaux à petite échelle (voir Carpenter *et al.*, 1999).

Bon nombre de problèmes de qualité sont étroitement liés. Les problèmes d'escarres, par exemple, peuvent servir d'indicateurs de problèmes plus généraux de qualité car les escarres sont une sorte « d'indicateur condensé » d'un certain nombre de problèmes sous-

Tableau 4.2. **Indices des déficits de qualité dans les soins dispensés par les centres médicalisés de long séjour**

Type de déficit de qualité	Prévalence des déficits signalée	Pays; source
Escarres, dont une partie est jugée évitable	21 % des patients à haut risque et 8.5 % des patients à faible risque des hôpitaux/unités de long séjour de l'Ontario prodiguant des soins complexes en 1998-1999	Canada; Teare <i>et al.</i> (2000)
	9 % des résidents souffrent d'escarres dans les centres médicalisés de long séjour aux États-Unis	États-Unis; Base de données Nursing home compared des CMS (2002)
	10 à 12 % d'ulcères de pression révélés lors d'autopsies dans la ville de Hambourg	Allemagne; Roth (2002)
Prévalence de douleurs chroniques, dont une partie est considérée comme insuffisamment prise en charge	28 % des résidents de 15 centres médicalisés de long séjour en Nouvelle-Galles-du-Sud (Australie) en 1998-1999	Australie; McClean et Higginbotham (2002)
	28.4 % des résidents de trois foyers pour personnes âgées de Sydney font état de douleurs fréquentes/permanentes en 2000-2001	Australie; Llewellyn-Jones <i>et al.</i> (2003)
	7 % des résidents des centres médicalisés de long séjour aux États-Unis	États-Unis; Base de données <i>Nursing home compared des CMS (2002)</i>
	39 % des résidents des centres médicalisés de long séjour de l'Oregon souffraient de douleurs insuffisamment prises en charge	États-Unis; Wagner <i>et al.</i> (1997) cité par l'Institute of Medicine (2001)
Prévalence de l'alimentation par sonde, dont une partie est considérée comme inappropriée	17.7 % des patients des hôpitaux/unités de long séjour de l'Ontario prodiguant des soins complexes en 1998-1999	Canada; Institut canadien d'information sur la santé (2000)
	4 % de taux de prévalence de l'alimentation par sonde dans 554 unités de l'État du Massachusetts entre octobre 1998 et septembre 1999	États-Unis; Massachusetts MDS Repository Data (2001)
Utilisation de neuroleptiques, dont une partie est considérée comme inappropriée	35.7 % des patients à haut risque et 9.9 % des patients à faible risque des hôpitaux/unités de long séjour de l'Ontario prodiguant des soins complexes en 1998-1999	Canada; Teare <i>et al.</i> (2000)
	39 % des résidents à haut risque et 18 % des patients à faible risque de 554 unités de l'État du Massachusetts entre octobre 1998 et septembre 1999	États-Unis; Massachusetts MDS Repository Data (2001)

jacents de qualité des soins. La malnutrition et la déshydratation, le peu de temps consacré à chacun des résidents, l'incontinence et l'utilisation de moyens physiques de contention sont autant de facteurs connus pour accroître le risque d'escarres et sont en eux-mêmes des problèmes de qualité. On a également observé que les escarres augmentent le taux de mortalité des patients âgés. De plus, le développement d'escarres accroît le coût des soins médicaux et de longue durée (Beers et Berkow, 2000).

De nombreux facteurs ont une incidence sur les résultats des soins et contribuent aux problèmes et préoccupations énumérés au tableau 4.2, au rang desquels figurent les déficits de qualité dans la structure et le processus des soins de longue durée. C'est ce que reflète la liste ci-dessous des sujets de préoccupation désignés par les décideurs comme figurant parmi « les trois principaux » dans les réponses au questionnaire de l'OCDE sur les soins de longue durée pour cette étude (tableau 4.3).

Ici, les ressources humaines et physiques sont également importantes. Dans le secteur des soins de longue durée, il faut souvent améliorer les qualifications des soignants et garder ensuite cette main-d'œuvre éduquée et qualifiée. Dans bon nombre de pays, les prestataires de soins à domicile et en centres médicalisés de long séjour indiquent que c'est là l'une de leurs préoccupations les plus pressantes. Dans d'autres, l'une des préoccupations essentielles en matière de qualité des structures est la qualité des



Tableau 4.3. **Préoccupations des pouvoirs publics concernant la qualité des soins dispensés par les centres médicalisés de long séjour**

Sujets de préoccupation signalés	Pays
Difficulté à recruter et conserver du personnel bien formé et qualifié; amélioration des qualifications du personnel	Les douze pays ont tous répondu à cette question
Mise en place ou développement de moyens d'évaluation et de suivi	Autriche, Corée, États-Unis
Coordination des services de soins	Allemagne, Canada, Hongrie
Qualité et confort des bâtiments	Hongrie, Japon
Autres difficultés liées à l'offre : baisse des tarifs; tarification inadéquate des prestations; manque de temps pour le personnel	Corée, Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni (manque de subventions publiques)
Accès à une plus large gamme de services, différenciation accrue	Norvège, Autriche (nombre d'unités de court séjour)
Autres « sujets de préoccupation principaux » (propres aux pays)	Utilisation de moyens de contention physique (Japon); nombre de plaintes en responsabilité civile; absence d'assurance pour les soins de longue durée (États-Unis)

Note : Les données se fondent sur les réponses apportées par les administrations nationales à la question suivantes : « Quels sont les trois principaux sujets de préoccupation dans votre pays concernant la qualité des soins en établissement? »

Source : Questionnaire de l'OCDE sur les soins de longue durée.

bâtiments qui inclut habituellement des stratégies de passage à des chambres individuelles et à des chambres à deux lits pour offrir plus de commodités et plus d'intimité aux résidents des centres médicalisés de long séjour (voir également le tableau 4.5 ci-dessous sur les différences entre les pays pour la taille moyenne des chambres des centres médicalisés de long séjour).

Les contraintes financières auxquelles sont confrontés les patients exercent souvent une pression à la baisse sur les prix, qui conduit à limiter les effectifs et donc à avoir un personnel en nombre insuffisant pour s'occuper des résidents de manière individuelle (Corée, Nouvelle-Zélande et Royaume-Uni). La coordination des services de soins et l'accès à un large éventail de services différents adaptés aux besoins des patients sont également importants pour

Tableau 4.4. **Préoccupations des pouvoirs publics concernant la qualité des soins à domicile**

Sujets de préoccupation signalés	Pays
Difficulté à recruter et conserver du personnel bien formé et qualifié; améliorer les qualifications du personnel	La majorité des pays ont répondu à cette question
Amélioration des qualifications des responsables de la gestion des soins	Canada, Japon
Mise en place ou développement des moyens d'évaluation et de suivi de la qualité; amélioration des normes en vigueur	Australie, Autriche, Corée
Coordination des services de soins; continuum des soins	Australie, Nouvelle-Zélande
Manque d'information sur les services	Japon, Royaume-Uni
Prévention des admissions en établissement injustifiées	Australie
Difficultés liées à la demande; financement limité	Corée, États-Unis
Élargissement de la gamme des services; différenciation insuffisante des services	Canada, États-Unis, Norvège
Offre de soins appropriée pour les cas de démence	Allemagne, Japon

Note : Les données se fondent sur les réponses apportées par les administrations nationales à la question suivante : « Quels sont les trois principaux sujets de préoccupation dans votre pays concernant la qualité des soins en établissement? »

Source : Questionnaire de l'OCDE sur les soins de longue durée.

l'amélioration de la qualité des soins individuels dispensés aux patients. Des pays, qui en sont à des stades très différents de développement de ces systèmes (Autriche, Corée et États-Unis), mentionnent les progrès en matière de systèmes d'évaluation et de contrôle de la qualité comme étant l'une de leurs préoccupations importantes.

### **La qualité des soins à domicile**

Le niveau de satisfaction exprimé par les personnes soignées à domicile est relativement élevé comparé au nombre beaucoup plus important de plaintes concernant les déficits de soins en établissement. Des enquêtes effectuées auprès des bénéficiaires de services de soins à domicile mais aussi auprès de personnes âgées dépendantes soignées à domicile par des membres de leur famille ou d'autres soignants non professionnels le montrent. Toutefois, dans de nombreux pays, les indices objectifs de la qualité des soins à domicile sont plus limités encore que dans le cas des soins dispensés dans les centres médicalisés de long séjour. L'essentiel de la recherche dans ce domaine mesure la *satisfaction* et les *besoins non satisfaits* et non pas la qualité des soins au sens strict du terme (OIM, 2001b; et Roth, 2001).

Ces résultats positifs d'enquêtes effectuées auprès de bénéficiaires de services de soins à domicile ont influencé le soutien des politiques d'allocations pour soins et de choix des consommateurs dans plusieurs pays (l'Autriche et l'Allemagne, par exemple). Toutefois, compte tenu des problèmes de méthodologie inhérents aux enquêtes ponctuelles de satisfaction des personnes âgées, il est justifié ici de passer de la recherche et des enquêtes ponctuelles à un contrôle continu de la qualité et à l'adoption d'instruments d'enquête qui ont été soumis à un processus approfondi de tests et de validations (Roth, 2002). L'Autriche et l'Allemagne, par exemple, ont lancé des initiatives visant à renforcer le contrôle de la qualité des soins à domicile et des politiques d'élargissement de l'éventail des services de soutien aux soignants non professionnels.

Les préoccupations de qualité fréquemment mentionnées, qui font actuellement l'objet d'une attention prioritaire dans les différents pays (tableau 4.4), recouvrent beaucoup celles indiquées pour les soins dispensés par les centres médicalisés de long séjour (tableau 4.3). Cela n'est pas surprenant dans le cas de la recherche d'une main-d'œuvre en nombre suffisant et dûment formée car les deux marchés du travail se font directement concurrence et que, dans certains cas, les prestataires de soins peuvent même proposer à la fois des services de soins à domicile et de soins en centres médicalisés de long séjour. Là encore, la nécessité d'élaborer de nouvelles normes de qualité et des instruments de suivi figure parmi les principales préoccupations, de même que le souci d'élargir l'éventail des services d'aide aux soins à domicile, en particulier d'aide des soignants non professionnels. Les restrictions de l'offre sont mentionnées tant pour les patients en général (par exemple Corée et États-Unis), que pour les patients atteints de démence, en particulier (par exemple Allemagne et Japon).

Des problèmes de qualité en matière de soins à domicile ont été recensés par un certain nombre d'enquêtes sur l'état de santé et les conditions de vie des personnes dépendantes maintenues à domicile et de leurs soignants non professionnels. Bien que les enquêtes disponibles ne fassent état que d'un faible pourcentage de personnes soignées à domicile recevant des soins notoirement insuffisants ou leur faisant courir un risque, ces enquêtes ont révélé des risques en termes de santé plus généralisés et un fardeau immense pour les soignants non professionnels. D'autre part, ces risques peuvent avoir des conséquences négatives pour la qualité des soins dispensés à la personne dépendante

en question (par exemple, Nemeth et Pochobradsky, 2002, pour l'Autriche; Schneekloth et Müller, 2000, pour l'Allemagne).

Parmi les carences fréquemment rapportées, on peut citer le manque d'informations fournies aux consommateurs concernant l'éventail des services (par exemple, Autriche et Royaume-Uni) et l'accès limité aux services de soutien des soignants non professionnels (par exemple, Badelt *et al.*, 1997, pour l'Autriche). Les résultats de ces enquêtes indiquent que l'accès des soignants non professionnels à un large éventail de services de soutien, notamment de services d'accueil temporaire, de formation et de conseils, est essentiel au maintien de la qualité des soins à domicile et pour éviter ou atténuer les effets préjudiciables pour la santé des soignants non professionnels. De grandes disparités régionales de l'offre de services peuvent également limiter l'accès au mix de services le plus approprié, empêchant dans certaines régions l'optimisation de la qualité de soins (voir chapitre 2 sur le continuum de soins).

### Efforts visant à contrôler et améliorer la qualité des soins de longue durée

Bien que la focalisation des politiques publiques sur la qualité des soins de longue durée soit récente, un certain nombre d'approches ont été d'ores et déjà élaborées et, dans certains cas, mises en œuvre dans les pays de l'OCDE. De façon générale, trois approches complémentaires ont été adoptées pour mieux assurer et contrôler la qualité des soins de longue durée. La première a consisté à améliorer le contrôle exercé par les autorités de réglementation et les acheteurs; la seconde à accentuer l'engagement d'amélioration de la qualité des prestataires et des professionnels et la troisième à accroître l'information des consommateurs et la concurrence sur le marché (OIM, 2001a; voir Mattke, 2004, pour une approche similaire de la classification des initiatives d'amélioration de la qualité en matière de soins aigus).

Au vu des indices relatifs aux insuffisances en matière de qualité, les décideurs et les travailleurs sur le terrain de nombreux pays membres de l'OCDE sont de plus en plus convaincus de la nécessité d'une plus grande responsabilisation des prestataires. Pratiquement tous les pays de l'OCDE imposent une responsabilité minimum aux prestataires de soins par l'établissement de quelques normes externes. Toutefois, les indicateurs appliqués dans ces normes tendent à être divers et trop focalisés sur les aspects de qualité des structures et des processus. À cet égard, certains pays continuent essentiellement de fixer des exigences minimales pour les structures physiques tout en laissant aux prestataires la pratique des soins. L'élaboration et l'adoption de directives pratiques pour l'amélioration des soins de routine dans des domaines spécifiques tels que l'utilisation de moyens de contention ou la lutte contre la douleur sont relativement récentes.

Certains pays ont adopté une approche d'autoréglementation reposant largement sur les prestataires de services. En Norvège et en Suède par exemple, l'assurance qualité est largement déléguée aux professionnels.

Le fait de conférer des pouvoirs aux consommateurs constitue également une caractéristique courante du développement de la qualité des soins aux personnes âgées. Cette habilitation des consommateurs peut impliquer un certain nombre de types d'instruments tel que les auditions de plaintes, la communication au public d'indicateurs de qualité et des résultats des analyses comparatives (benchmarking).

## **Réglementation gouvernementale**

### **Établissement de normes**

De nombreux pays s'efforcent de maintenir et de développer la qualité des soins de longue durée en imposant aux prestataires des exigences minimales qui constituent un préalable aux décisions d'octroi de licences ou de passation de contrats. Bien souvent, ces normes réglementent les aspects structurels de la qualité des soins tels que la dotation en personnel des établissements et un espace minimum par résident. Les normes relatives à la structure des soins établissent une responsabilité fondamentale des prestataires, en particulier concernant les questions cruciales de sécurité. Ces normes en elles-mêmes ne se traduisent pas automatiquement par des résultats de qualité ou n'empêchent pas les résultats médiocres.

Toutefois, il semble exister un lien relativement fort entre les indicateurs structurels du champ d'action et de la qualité du personnel et les résultats. Mor (2003), par exemple, a observé que les établissements dans lesquels plus de 5 % du personnel infirmier a été recruté dans le cadre de contrats à durée déterminée connaissent des problèmes plus importants en termes de résultats. Au vu des indices de l'existence d'une étroite corrélation entre les effectifs et la qualité des soins, de nombreux pays ont adopté ou renforcé les réglementations sur les qualifications du personnel et les niveaux d'effectif.

Les pays diffèrent selon que la responsabilité de la réglementation normative est unifiée au niveau central ou déléguée aux administrations locales. Dans certains pays (par exemple l'Australie, l'Allemagne, les États-Unis, l'Irlande, le Japon, la Nouvelle-Zélande et le Royaume-Uni), des normes de soins ont été mises en place au niveau national. Dans d'autres (par exemple l'Autriche, le Canada et plusieurs pays scandinaves), les normes de soins sont contrôlées par l'administration régionale ou locale. En Autriche, comme les services sociaux sont du ressort des différentes provinces fédérales, il n'y a pas de réglementation uniforme et obligatoire de l'assurance qualité dans ces services. Mais, du fait que la réglementation de la qualité et le contrôle qualité relèvent des provinces, des normes minimales ont été incorporées à l'accord-cadre sur les services de soins de longue durée passé avec le gouvernement fédéral. Au Canada, où l'offre de soins médicaux et de services sociaux est du ressort des provinces et des territoires, il n'y a pas de réglementation uniforme ou nationale contraignante de la qualité qu'il s'agisse des soins à domicile ou des soins en établissement et les disparités entre les provinces et les territoires sont considérables. En Suisse, où aucun standard général n'a été établi en matière de soins, le niveau de l'assurance qualité est un élément des accords individuels passés entre les prestataires et les assureurs.

Entre autres exemples d'initiatives gouvernementales visant à améliorer la qualité des soins de longue durée, on peut citer le processus de ré-agrément des établissements de soins en Australie après les réformes de 1997, les normes nouvelles et plus strictes adoptées en Autriche à partir de 1994, les réglementations de la qualité mises en place en Allemagne à partir de 2002, le Care Standards Act adopté en 2000 par le Royaume-Uni et en particulier le Nursing Home Reform Act adopté en 1987 par les États-Unis.

Dans ces pays, les normes en matière de soins sont complexes en ce sens qu'elles tendent à englober un large éventail de critères pour la qualité des structures, des processus et, souvent dans une moindre mesure, du résultat des services fournis. Le Aged Care Act australien, par exemple, requiert une évaluation d'agrément axée sur les structures et les processus des établissements de soins par rapport à 44 critères qui

couvrent : 1) les systèmes de gestion, les effectifs et le développement organisationnel; 2) les soins de santé et les soins personnels; 3) le mode de vie des résidents; et 4) l'environnement physique et la sécurisation des systèmes. Le US Nursing Home Reform Act définit cinq grandes composantes : 1) les droits des résidents; 2) la qualité de vie et la qualité des soins; 3) les effectifs et les services, l'évaluation par les résidents; 4) les procédures d'enquêtes fédérales; et 5) les procédures d'exécution. Le UK Care Standards Act a créé un système d'enregistrement et d'inspection pour faire appliquer de nouvelles normes nationales minimums, dont 38 nouvelles normes pour les centres médicalisés de long séjour qui ont été mises en œuvre en avril 2002; en avril 2003, de nouvelles normes ont été mises en œuvre au Royaume-Uni pour les soins à domicile. L'Allemagne, l'Irlande, le Japon et la Nouvelle-Zélande appliquent également des mécanismes complexes d'assurance qualité.

### ***Lier le contrôle des performances à l'amélioration de la qualité***

En soi, l'établissement de normes de soins ne garantit pas automatiquement des soins de qualité. Les réglementations relatives aux soins de longue durée doivent donc inclure des procédures permettant de contrôler l'état effectif des résidents et de s'assurer du respect des normes. Les autorités de réglementation peuvent également encourager l'exécution d'actions spécifiques par des incitations, financières ou autres, et spécifier et imposer des sanctions en cas de non-respect.

L'Australie et le Royaume-Uni ont créé des agences indépendantes, respectivement la Aged Care Standards and Accreditation Agency (ACSAA) et le National Care Standard Council (NCSC), chargées de contrôler les performances des prestataires de services, tandis que la responsabilité de la prise de sanctions incombe au gouvernement. Aux États-Unis, l'agence responsable est la CMS (Centers for Medicare and Medicaid Services), qui s'appuie sur le processus d'enquête et de certification administré sous contrat par des agences d'État pour contrôler et évaluer le respect par les centres médicalisés de long séjour des conditions exigées pour leur participation aux programmes de soins de longue durée (OIM, 2001b, p. 143).

On perçoit une tendance à ne plus se fonder sur une inspection initiale mais à associer les inspections à une autoévaluation plus contraignante et à la fourniture continue par les prestataires d'une documentation sur les soins, dans le but de rendre l'évaluation de la qualité plus fiable et l'amélioration de la qualité plus transparente.

Un autre aspect des réformes récentes a été le renforcement et la diversification des sanctions visant à obtenir le respect durable des exigences réglementaires en matière de qualité des soins. Le US Nursing Home Reform Act, par exemple, autorise l'imposition d'amendes administratives, l'interdiction de paiement pour les admissions nouvelles, l'administration temporaire, la résiliation immédiate et autres recours ou sanctions (OIM, 2001b). Au Royaume-Uni, c'est le NCSC qui décide de l'enregistrement des agences et de l'imposition de conditions pour l'enregistrement, de la modification des conditions et de l'application du Care Standards Act et des réglementations connexes, y compris des procédures pour annulation de l'enregistrement ou des poursuites.

### ***Impacts des dispositions réglementaires sur la qualité des soins***

L'introduction d'un système d'agrément des centres médicalisés de long séjour tend à se traduire, dans un premier temps, par un nombre plutôt important de cas dans lesquels les installations n'obtiennent pas l'agrément lors de la première évaluation ou l'obtiennent

à la condition de procéder à des améliorations importantes dans un laps de temps fixé. Des taux d'échec de 40 % ou plus lors de l'évaluation initiale ne sont pas inhabituels et peu d'établissements semblent en mesure de faire état, dans un premier temps, de bons classements pour toutes les dimensions.

Toutefois, les résultats positifs des réformes commencent déjà à se manifester. En Australie, 2 944 centres ont été agréés en juin 2003, dont 2 755 (soit 93.6 %) l'ont été pour au minimum trois ans. La qualité des bâtiments et leurs commodités s'améliorent régulièrement, les centres s'employant à se conformer aux exigences du Certification Assessment Instrument de 1999.

Aux États-Unis, des améliorations importantes ont été observées depuis la loi de 1987. Les résultats des enquêtes des États montrent une amélioration sensible des soins dispensés dans les centres médicalisés de long séjour dans les années 90. Le nombre moyen des irrégularités rapportées par les enquêteurs des États est tombé de 8.8 par établissement en 1991 à 6.3 en 2001 (Harrington et al., 2002). En particulier, la baisse de l'utilisation inappropriée de moyens de contention physiques et chimiques est l'un des résultats les plus positifs du nouveau cadre réglementaire. Mais, en dépit d'améliorations, des carences inacceptables par rapport aux normes subsistent. Une enquête officielle récente effectuée aux États-Unis a montré qu'environ un centre médicalisé de long séjour sur cinq présente de sérieuses carences susceptibles de faire courir un danger aux résidents (GAO, 2003b).

### **Approches autoréglementaires**

Bien que les normes de base pour les soins de longue durée soient souvent définies et appliquées principalement par la voie législative et administrative, les normes proposées par les organisations non gouvernementales sont également importantes. De nombreuses sociétés professionnelles, associations corporatives et autres organisations ont établi des normes facultatives qui opèrent en tandem avec les réglementations par le biais de l'observation volontaire.

Aux Pays-Bas, tous les membres de la principale association de services de soins doivent se conformer aux normes de qualité dérivées d'ISO 9000 qui ont été élaborées pour l'évaluation de la qualité dans le secteur. Bien qu'il s'agisse d'un processus d'autoréglementation, c'est un préalable indispensable pour devenir membre de la quasi-totalité des organisations de soins à domicile. Une agence indépendante contrôle la mise en conformité des organisations membres et son approbation conduit à une certification. À un niveau plus volontaire, certaines associations de prestataires privés ont introduit l'autoréglementation pour améliorer la qualité des soins dispensés par leurs membres; c'est ce qui s'est passé, par exemple, en Espagne et aux États-Unis.

Les agences gouvernementales qui dispensent des soins de longue durée peuvent également s'autoréglementer dans une large mesure. En Norvège et en Suède, par exemple, le principal mode de contrôle de la qualité est l'autoréglementation par les municipalités qui fournissent le service.

Au Canada, la responsabilité actuelle de l'application des normes de soins est largement répartie entre organismes professionnels et organismes réglementaires. Le Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS) joue un rôle important dans l'évaluation de la qualité des établissements de soins de longue durée mais aussi d'autres

établissements de santé. Il agréé librement les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée, les instituts de réadaptation et les organismes de soins de santé primaires.

### **Habilitation des consommateurs et concurrence du marché**

Parmi les mécanismes mis en place pour conférer des pouvoirs aux résidents des établissements de soins, on peut citer la création de conseils de résidents et des moyens plus efficaces pour gérer les plaintes. L'Australie, par exemple, a créé en 1997 le Aged Care Complaints Resolution Scheme, système de règlement des plaintes relatives aux soins reçus par les personnes âgées dans le cadre de services financés par le Commonwealth.

De plus, le gouvernement central australien octroie des fonds pour la fourniture d'une assistance judiciaire et d'une information indépendantes aux bénéficiaires effectifs ou potentiels de services de soins, à leurs proches, leurs représentants et soignants. Aux États-Unis, l'initiative la plus connue en matière d'assistance judiciaire est le *Long-Term Care Ombudsman Program*, autorisé en vertu du *Older Americans Act* de 1978. Les autres initiatives prises dans ce domaine sont les représentants des résidents, les conseils de résidents et les conseils des familles qui participent à toute une série d'activités dans les centres médicalisés de long séjour, structures d'hébergement adaptées et autres structures résidentielles (OIM, 2001b).

Les autorités de réglementation peuvent exiger la publication des mesures de la qualité des soins dispensés dans les établissements. Les États-Unis, par exemple, ont adopté en 2002 la *Nursing Home Quality Initiative* pour lancer un processus d'amélioration continue de la qualité des soins dans les centres médicalisés de long séjour. Après une expérimentation réussie dans six états pilotes, l'agence de réglementation CMS a publié, en novembre 2002, des informations sur la qualité des soins pour près de 17 000 centres médicalisés de long séjour dans l'ensemble des 50 États (certaines de ces informations figurent dans le tableau 4.2 ci-dessus). L'internet facilite la mise à la disposition des consommateurs d'informations et de conseils et renforce leur rôle dans le suivi et l'établissement de rapports sur la qualité (voir encadré 4.1).

### **Réglementation et amélioration de la qualité des soins de longue durée fournis à domicile**

La réglementation et l'évaluation régulière de la qualité sur le marché des soins à domicile sont des phénomènes relativement nouveaux. Des politiques spécifiques d'évaluation et d'amélioration de la qualité ont été récemment mises en place dans un certain nombre de pays (par exemple, l'Allemagne, l'Australie, le Canada, le Japon et le Royaume-Uni) et sont actuellement envisagées dans d'autres pays comme la Hongrie. En règle générale, ces politiques s'attachent à élaborer des normes de structure pour les organisations de prestataires de soins et fournissent des processus de soins. L'utilisation de mesures des résultats dans l'élaboration des normes est beaucoup moins répandue et des efforts continus de recherche sont nécessaires pour clarifier et améliorer les concepts d'évaluation sous-jacents.

### **Contrôle externe et obligatoire des normes en matière de soins à domicile**

Un certain nombre de pays ont élaboré des normes de soins sur une base obligatoire. L'Angleterre a introduit, pour la première fois, une réglementation des agences de soins à domicile dans le cadre du *Care Standards Act 2000*, mis en œuvre à compter de janvier 2003 (Department of Health, 2002). Cette loi énonce des réglementations et des normes

#### Encadré 4.1. **L'Internet et le renforcement du rôle du public et des consommateurs de services**

Dans un nombre croissant de pays, l'Internet joue désormais un rôle important en permettant aux groupements de consommateurs de réunir des informations sur les déficits de qualité inacceptables et d'accroître la pression exercée sur les décideurs pour qu'ils mettent en œuvre des stratégies de prévention de ces déficits.

Le rôle des consommateurs, de leur famille, leurs amis et leurs proches dans la conception et la mise en œuvre des services de soins de longue durée est essentiel. De nombreux pays de l'OCDE ont commencé à intégrer le point de vue des consommateurs dans le développement de la qualité. Dans certains d'entre eux, les résultats du suivi des prestataires sont communiqués au public. Cette initiative devrait être particulièrement efficace lorsque les patients ont un droit de regard sur le choix du prestataire.

Toutefois, le choix du prestataire s'opère habituellement à l'intérieur d'un cadre régional. En outre, l'interprétation des rapports d'évaluation est une tâche complexe pour la plupart des consommateurs. Il est difficile d'apprécier si le choix des consommateurs s'exerce directement ou si le simple fait d'être potentiellement « nommé et blâmé » par un support public a un impact plus grand sur le comportement des prestataires.

Dans un petit nombre de cas, les gouvernements eux-mêmes utilisent ce canal de communication, par exemple en affichant des rapports d'inspections résumés pour les différents prestataires. Voir, par exemple :

Australie : [www.accreditation.aust.com/index.html](http://www.accreditation.aust.com/index.html).

Royaume-Uni : [www.csci.org.uk](http://www.csci.org.uk).

États-Unis : [www.medicare.gov](http://www.medicare.gov) (sites : Nursing Home Compare ; Home Health Compare).

nationales minimums auxquelles doivent se conformer les agences de soins à domicile; elle juge les trois dimensions de la qualité, mettant tout particulièrement l'accent sur les processus. Un exemple de réglementation de la qualité des processus est l'exigence d'une continuité de soignants responsables d'un client (le changement de soignants est l'une des choses dont se plaignent le plus les bénéficiaires de soins à domicile des différents pays).

Aux États-Unis, les différents États sont tenus de certifier au gouvernement fédéral qu'ils disposent de méthodes assurant la qualité des services à domicile et communautaires. La surveillance actuelle de la qualité des soins est très variable d'un État à l'autre et d'une prestation à l'autre du programme Medicaid. En règle générale, l'accent est mis sur les normes relatives aux intrants sous la forme de qualifications exigées des prestataires. L'utilisation de normes relatives aux résultats et de mesures correspondantes de ces résultats est rare et son opportunité est controversée.

Le Japon a établi des normes au niveau national auxquelles doivent se conformer les prestataires de services; ces normes portent essentiellement sur les structures et les mesures des processus telles que la qualification et la formation du personnel. Les autorités préfectorales surveillent le respect de ces normes par les prestataires de services et remédient à toute défaillance qui pourrait dégrader davantage encore la qualité des soins. En cas de non-respect des normes par un prestataire, elles peuvent annuler sa désignation. Dans le cas où certaines exigences ne sont pas satisfaites, par exemple lorsque les soins sont dispensés par un personnel n'ayant pas le niveau requis de



qualifications formelles, elles réduisent les indemnités pour soins de longue durée d'un pourcentage fixé.

## Le coût de l'amélioration des normes de construction et de la qualité du logement

Il est désormais largement admis que l'établissement de normes pour la qualité des bâtiments, l'agrément des conditions de logement et les ratios de personnel constitue un préalable à tout progrès en matière d'amélioration de la qualité des soins. Pour se conformer à des normes plus strictes et améliorer continuellement la qualité, il faudra, dans bien des cas, accroître les capacités. La nécessité d'améliorer les normes de construction devrait grever particulièrement les coûts. Il paraît probable qu'au fil des ans, les chambres individuelles pour les personnes âgées (et au moins une chambre double pour les couples) vont devenir la norme pour les résidents des centres médicalisés de long séjour.

Il ressort des résultats des enquêtes effectuées auprès des utilisateurs que pour la plupart des résidents des centres médicalisés de long séjour ce sont là incontestablement les conditions de vie préférées. Or, aucun pays ne s'approche actuellement de cette situation idéale, en dépit de l'existence dans un nombre croissant d'entre eux de politiques allant explicitement dans ce sens, avec des réglementations et des incitations à investir dans la construction de nouveaux bâtiments et/ou à limiter le nombre maximum de personnes vivant dans une même pièce; à l'évidence, la situation est en train de s'améliorer du fait de ces changements (par exemple en Australie et en Norvège; tableau 4.5).

Tableau 4.5. **L'intimité dans les centres médicalisés de long séjour**

Année	Nombre moyen de personnes par chambre	Pourcentage de résidents vivant dans des chambres					
		Individuelles	Doubles	À trois lits	À quatre lits	À cinq lits ou plus	
Allemagne <sup>1</sup>	1999	1.40	45	49	4	1	
	2001	1.40	47	49	3	1	
Australie	1997	1.60	24	29	9	29	9
	1999	1.56					
	2000	1.50	61	17	4	14	4
	2003	1.44					
Corée	2004	2.90					
Japon	2002	2.80	10	13	4	70	3
Norvège	2000	1.15	75	24	1		
	2002	1.08	80	20	0		
Pays-Bas	2000	2.00	22	35	4	33	6
Royaume-Uni	1996	1.40	46	44	6	1	2
	2003	n.d.	84	16			
Suède	2003		97				

Note : Pour le Royaume-Uni 2003, ne sont considérées que les institutions privées à but lucratif, qui constituent d'ailleurs la majorité des centres médicalisés de long séjour.

1. Nombre de lits par chambre.

Source : Australie : Gray, L. (2001), *Two Year Review of Aged Care Reforms*, Department of Health and Aged Care, Canberra; Allemagne : Bureau de statistique fédéral (1999, 2001); Japon : ministère de la Santé, du Travail et de la Protection sociale (2003), « Rapport sur les soins de longue durée soumis au Comité consultatif sur la sécurité sociale », Tokyo; Pays-Bas : Brancherapport Care (2000); Royaume-Uni : Netten, A. et al. (1998), *1996 Survey of Care for Homes for Elderly People: Final Report*, PSSRU Discussion Paper 1432/2, University of Kent, Canterbury, et Laing et Buisson Market Survey, 2003; Suède : Conseil national de la santé et de la protection sociale (2004), *Soins et services pour les personnes âgées 2003* (en suédois).

Pour les soins en établissement, le parc de bâtiments institutionnels devra non seulement être amélioré conformément à l'élévation générale des niveaux de vie mais également être mieux équipé pour faire face à toute une série d'incapacités (les chambres individuelles, par exemple, devront avoir une salle de bains attenante). Là encore, cela devra se faire pour répondre à une augmentation attendue du nombre des cas plus graves et à la tendance générale observée dans plusieurs pays où les soins en centres médicalisés de long séjour concernent, de plus en plus, des patients plus « médicalisés », exigeant plus de moyens.

Tous ces besoins nouveaux imposeront aux prestataires des investissements importants en termes d'équipements, de gestion du personnel et de conformité aux réglementations. Pour certains prestataires privés, qui sont financés à la fois par des fonds publics et des fonds privés, il sera probablement difficile de financer les ajustements nécessaires pour se conformer aux normes plus strictes des nouvelles réglementations (pour le Royaume-Uni, voir Netten *et al.*, 2002). Cela peut poser un dilemme pour les réglementations publiques qui imposent d'apporter des améliorations à la situation des personnes dépendantes placées dans ces établissements. Si cela aboutit à la fermeture de centres médicalisés de long séjour, cela pourrait signifier un nombre moindre de places disponibles pour répondre à une demande croissante. En outre, pour des personnes âgées fragiles, la nécessité de changer de lieu peut être préjudiciable en termes de santé et au plan social, même lorsqu'une nouvelle place peut être trouvée sans délai. Cela peut conduire les patients ou les familles à s'opposer à la fermeture de centres non conformes aux normes.

## Conclusions

Dans de nombreux pays de l'OCDE, l'impulsion donnée au relèvement des normes de qualité en matière de soins aigus s'est accompagnée d'un rôle plus actif des pouvoirs publics dans la réglementation et l'inspection des services de soins de longue durée. L'objectif est double : réduire le risque pour les personnes de recevoir des soins de qualité médiocre (voire néfastes pour leur santé) et relever les normes de service moyennes.

L'information sur la qualité des soins et la prévalence des résultats préjudiciables doit devenir beaucoup plus transparente et être accessible au public de façon régulière. Une meilleure évaluation conjuguée à la transparence constitue un préalable à un bon fonctionnement du marché des services de soins de longue durée soutenant l'orientation des politiques vers l'offre d'un choix plus large aux consommateurs. On s'accorde de plus en plus à penser que les rapports sur la qualité des soins de longue durée doivent s'effectuer sur des bases plus scientifiques et faire partie intégrante du processus de soins lui-même.

Bien que les stratégies en faveur d'une amélioration de la qualité et des indicateurs de la qualité dans les soins de longue durée se diffusent rapidement d'un pays à l'autre, certains signes montrent que des approches ponctuelles et une fragmentation des initiatives risquent d'entraver une optimisation des résultats. Si au moins une certaine autorité pour l'offre de services de soins de longue durée est, dans bon nombre de cas, déléguée au niveau local et continuera probablement de l'être, la coopération en matière de normes de qualité et d'évaluation aux niveaux national et international est vivement recommandée. Le coût du développement et de la validation des nouveaux instruments ne doit pas être sous-estimé. Étant donnée la relative nouveauté de nombreuses stratégies de qualité et instruments de surveillance, un plus grand nombre d'évaluations seront nécessaires pour juger de leur fiabilité et contrôler leur efficacité en matière de relèvement des normes.

Pour obtenir des améliorations décisives en matière de qualité, les pays doivent passer de l'établissement de normes de qualité pour les infrastructures et les processus de soins à l'évaluation de la qualité des résultats. L'une des principales difficultés sera d'appuyer les systèmes administratifs par une meilleure information qui idéalement devra être élaborée de manière interactive : les données et les indicateurs produits par les systèmes administratifs devront être d'une fiabilité et d'une viabilité éprouvées de telle sorte que l'on dispose d'un potentiel maximum à affecter à l'élaboration de politiques plus performantes et aux ajustements d'infrastructures.

## Chapitre 5

# Le financement des soins de longue durée : réformes actuelles et problèmes pour l'avenir

*La question de savoir comment assurer un accès plus large et plus équitable aux services de soins de longue durée en tenant compte des impératifs de viabilité financière, a été au cœur de plusieurs des grandes réformes engagées ces dernières années dans le domaine de la prise en charge de longue durée. Ce chapitre examine les différentes voies suivies par les pays de l'OCDE pour opérer ces réformes, en tenant compte de la diversité de leurs modes de financement des services de santé et des services sociaux.*

## Introduction

Les projections faites au chapitre 1 indiquent que d'ici à 2050 la part des dépenses publiques au titre des soins de longue durée dans le PIB des pays de l'OCDE va probablement doubler. Cela pose le problème de la capacité des systèmes publics à faire face à la croissance des dépenses en soins de longue durée voire même, dans les pays dont le système de santé est plus généreux, à maintenir les programmes existants. Toutefois, le problème de la viabilité se pose pour les dépenses privées au même titre que pour les dépenses publiques. Ce qui peut apparaître aux pouvoirs publics une contribution insupportable dans l'avenir pourrait épuiser les ressources de familles à revenu moyen si des coûts analogues devaient être supportés à titre privé. Le coût élevé des soins de longue durée supportés par les individus constitue déjà un problème majeur dans un grand nombre de pays. Pour l'utilisateur, le coût de ces soins est potentiellement très élevé (« catastrophique » en termes d'assurance maladie) sauf à être pris en charge, du moins partiellement, par un programme public ou une assurance privée.

Tandis que dans tous les pays, les responsables politiques s'inquiètent de la viabilité de leur système de financement des soins de longue durée, certains voient dans le problème la justification de prélèvements supplémentaires et d'autres un motif pour chercher à limiter les dépenses par un ciblage accru ou par un accroissement de la part prise en charge par les utilisateurs. Les stratégies très différentes mises en œuvre accentuent encore les différences entre les pays de l'OCDE dans leur manière de traiter les soins de longue durée à l'intérieur de leur système de protection sociale.

Le chapitre 1 a mis en lumière les grandes disparités entre les pays de l'OCDE en matière de couverture publique du coût des soins de longue durée. En résumé, sur les 19 pays de l'OCDE étudiés dans ce rapport, sept (l'Allemagne, l'Autriche, le Japon, le Luxembourg, la Norvège, les Pays-Bas et la Suède) offrent une forme de couverture universelle sans conditions de ressources, autrement dit traitent les besoins en soins de longue durée à peu près de la même façon que les autres besoins liés à la santé dans leur système de protection sociale. Dans ces pays, la part du PIB consacrée au financement public des soins de longue durée varie entre 0,8 % et 2,9 %. Les douze pays restants ont un système de soins de longue durée qui dépend intégralement ou pour partie des revenus de l'utilisateur et/ou de son patrimoine. Dans ces pays, la part du PIB consacrée au financement public des soins de longue durée varie entre 0,2 % et 1,5 %. Si ces derniers pays varient dans la générosité de leur critère de ressources, tous traitent la couverture des soins de longue durée différemment de celle des autres besoins liés à la santé<sup>1</sup>.

Sur les sept pays du premier groupe, quatre ont mis en place une couverture universelle des soins de longue durée au cours des dix dernières années. Les Pays-Bas, eux, l'ont mise en place dans le cadre de leur système d'assurance maladie en 1968. Elle a été modifiée à maintes reprises depuis sa mise en place; la modification la plus récente est intervenue en 2003. Désormais, tous les soins à domicile sont financés par un dispositif d'emploi direct par l'utilisateur (voir chapitre 3).

Ni la Norvège ni la Suède n'envisage une modification structurelle de leur système de financement des soins de longue durée comme un service universel. La Suède, toutefois, l'a considérablement modifié de manière à cibler les services sur les personnes âgées les plus malades et les plus handicapées.

Récemment, deux des douze pays du second groupe (la Corée et la Hongrie) ont engagé des discussions sur la mise en place dans l'avenir d'un système d'assurance des soins de longue durée. Un troisième (l'Irlande) a publié récemment le rapport d'un examen indépendant recommandant la mise en place d'une sorte d'assurance publique des soins de longue durée (Mercer Limited, 2003) et le gouvernement a créé un groupe de travail chargé d'étudier différentes options.

Trois autres pays du deuxième groupe (l'Australie, la Nouvelle-Zélande et le Royaume-Uni) ont modifié leur critère de revenus, ces dernières années, mais l'ont modifié dans des sens différents. L'Australie a assujéti à des critères de revenus et de patrimoine, des types supplémentaires d'aides publiques, tandis que les deux autres pays ont réduit l'impact des critères de ressources.

Ce chapitre examine en premier les nouveaux systèmes de prestations publiques pour soins de longue durée mis en place dans quatre pays (l'Allemagne, l'Autriche, le Japon et le Luxembourg) et les enseignements que l'on peut tirer de ces réformes. Il examine ensuite les différentes formules adoptées par trois pays (l'Australie, le Royaume-Uni et la Suède) qui financent les soins de longue durée par le biais de la fiscalité générale pour tenter de concilier une plus grande équité et qualité du système avec un financement viable à l'intérieur d'un plafond d'impôt.

## **Nouvelles formes d'assurance publique pour les soins de longue durée : Allemagne, Autriche, Japon et Luxembourg**

Depuis 1990, ces quatre pays ont mis en place un système public universel de couverture d'une part importante du coût des soins de longue durée. Les méthodes adoptées diffèrent mais, dans chaque cas, une décision politique a été prise imposant d'intégrer le coût des soins de longue durée dans le champ d'application du système de protection sociale de chaque pays. La nature des systèmes diffère considérablement en raison des différences de nature de la protection sociale dans chacun de ces pays. Le tableau 5.1 résume le détail des différents systèmes, et le compare à celui du système d'assurance publique mis en place de longue date aux Pays-Bas et qui a été récemment réformé en profondeur.

### **Autriche**

Un système d'allocations pour soins de longue durée, payables en espèces uniquement et financées par l'impôt, a été mis en place en 1993; les montants sont déterminés en classant les bénéficiaires sur une échelle de sept points en fonction du type de soins et du nombre d'heures de soins dont ils ont besoin. Cette allocation a remplacé et rendu universelles un certain nombre d'allocations préexistantes accordées à différents groupes de la population, avec à chaque fois des prestations et des critères d'évaluation différents. Les iniquités générées par ces différentes allocations, mises en place à des époques différentes pour répondre à des besoins différents, militaient fortement en faveur d'une réforme, des groupes de partisans de celle-ci arguant que des besoins similaires doivent recevoir un traitement similaire. Les politiques étaient également fortement

Tableau 5.1. Prestations publiques pour soins de longue durée dans cinq pays

Nom du programme	Autriche	Allemagne	Japon	Luxembourg	Pays-Bas
	Allocations de soins de longue durée (une prestation fédérale – 85 %, neuf prestations provinciales)				
		Assurance soins de longue durée	Assurance soins de longue durée	Assurance dépendance	Assurance dépenses médicales exceptionnelles (AWBZ)
Date de mise en œuvre					a) à c) 1968 pour les centres médicalisés de long séjour uniquement
a) Cotisations					1989 : extension aux soins à domicile
b) Prestations					2001 : extension aux établissements de soins
c) Mise en œuvre complète		1 <sup>er</sup> janvier 1995			1 <sup>er</sup> avril 2003: droit à un budget personnel, servant à acquérir des soins
	1 <sup>er</sup> juillet 1993 <sup>1</sup>	1 <sup>er</sup> avril 1995 (soins à domicile) et 1 <sup>er</sup> juillet 1996 (soins en établissements)	1 <sup>er</sup> octobre 2000	1 <sup>er</sup> janvier 1999	
	1 <sup>er</sup> juillet 1993	1 <sup>er</sup> juillet 1996	1 <sup>er</sup> avril 2000	1 <sup>er</sup> janvier 1999	
	1 <sup>er</sup> juillet 1993		1 <sup>er</sup> octobre 2001	1 <sup>er</sup> janvier 1999	
Financement, en %	a) 100 %	a) Néant	a) 50 % (25 % administration centrale, 12,5 % administrations régionales, 12,5 % municipalités)	a) 45 % fiscalité générale et produits d'une taxe spéciale sur les factures d'électricité	a) marginal
a) Fiscalité générale	b) et c) Néant	b) et c) 100 %	b) 32 %	et c) les 55 % restants	b) 88 %
b) Cotisations de la population d'âge actif			c) 18 % (montant déduit des pensions)		c) 11 %
c) Cotisations de la population âgée					
Taux de cotisation			a) à d) : Cotisations des caisses d'assurance maladie couvrant 32 % du coût annuel estimé des prestations – actuellement approximativement 1 % du revenu des assurés		a), c) et d) 10.25 % en 2000 (montant maximum annuel : 2 558 EUR)
a) Salariés			Pour d) : Cotisations fixées par chaque municipalité pour couvrir leurs coûts; montants variables en fonction du revenu, les plus bas revenus bénéficiant de l'aide sociale	à d) 1 % du revenu	a), c) et d) 13.25 % du revenu imposable (montant maximum annuel : 4 004 EUR à compter de janvier 2003 (l'AWBZ couvre toutes les dépenses de santé exceptionnelles, pas uniquement les soins de longue durée)
b) Employeurs		et b) 1.7 %			
c) Travailleurs indépendants		et d) 1.7 % jusqu'à un certain plafond de revenu			
d) Retraités/personnes âgées	à d) Néant				
Évaluation des prestations	a) Échelle de sept points	a) Échelle de trois points	a) Évaluation en deux phases.	a) Échelle mobile fondée sur le nombre d'heures de soins nécessaires pour la réalisation des AVQ, au-delà d'un certain seuil	a) Évaluation des besoins de soins sur la base des informations figurant dans la CIDH/ICF
a) Comment	correspondant au niveau et au nombre d'heures de soins nécessaires	correspondant au nombre d'interventions quotidiennes et d'heures de soins nécessaires	Phase 1 : questionnaire aux intéressés sur le temps nécessaire à la réalisation des AVQ et des AIVQ d'après une échelle de six points	b) Dossier médical et dossier social adressés à une équipe multidisciplinaire pour décision, coordination par les autorités administratives médicales	b) Organismes régionaux d'évaluation des besoins (RIO)
b) Par qui	b) Dossier médical adressé aux services d'assurance sociale	b) « Service d'évaluation médicale des caisses d'assurance maladie » (MDK)	Phase 2 : Examen des cas		
			b) Phase 1 : agent administratif local ou soignant		
			Phase 2 : professionnels des services sanitaires et sociaux		

Tableau 5.1. Prestations publiques pour soins de longue durée dans cinq pays (suite)

	Autriche	Allemagne	Japon	Luxembourg	Pays-Bas
Type de prestations a) En espèces b) Services	a) Prestations en espèces	Établissements: b) Services assurés par des prestataires agréés Soins à domicile : Choix de : a) Prestations en espèces b) Services assurés par des prestataires agréés Combinaison de a) et b)	b) Services assurés par des prestataires agréés	Soins à domicile : Choix de : a) Prestations en espèces b) Services assurés par des prestataires agréés	Institutions : b) Services assurés par des prestataires agréés Soins à domicile : a) Budget personnel (remplacé à compter d'avril 2003 par un paiement en espèces)
Critères supplémentaires (critères partiels)	Résider normalement en Autriche	Avoir cotisé au minimum pendant cinq années (condition introduite en 2000)	Si le destinataire de soins a moins de 65 ans, il doit être atteint de l'une des 15 maladies liées à l'âge spécifiées	Le bénéficiaire doit être susceptible d'avoir besoin d'aide pendant 6 mois au minimum	–

1. Il s'agissait des contributions à l'assurance sociale et non pas aux soins de longue durée.

Source : Questionnaire de l'OCDE sur les soins de longue durée et publications officielles.



orientées en faveur de l'aide aux soins des personnes âgées à domicile par des soignants non professionnels et d'un encouragement au développement de services de soins davantage axés sur le domicile.

Les nouvelles allocations se composent d'une allocation fédérale et de neuf allocations provinciales, le tout couvrant l'ensemble de la population et reposant sur le même système d'évaluation et de prestations. Alors que les nouvelles allocations ont été financées par la fiscalité générale dans le cadre du même train de réformes, le niveau des cotisations d'assurance maladie a été relevé de 0.8 % pour les travailleurs indépendants et les agriculteurs et de 0.5 % pour les retraités. L'objectif était d'alléger la charge imposée à la fiscalité générale par l'aide au système d'assurance maladie dont l'accroissement est allé de pair avec l'augmentation du coût des soins de santé aux personnes âgées.

### **Allemagne**

Un système public d'assurance des soins de longue durée a été mis en place en Allemagne en 1995-96. Il se compose d'un système public obligatoire, qui couvre actuellement un peu plus de 70 millions de personnes et d'un système privé obligatoire, qui couvre actuellement quelque 8.5 millions de personnes<sup>2</sup>. Le système public est administré par les caisses d'assurance maladie tandis que le système privé est administré par des assureurs privés conformément aux réglementations fédérales. Le système privé doit fournir au moins les mêmes prestations que le système public. Les cotisations au système public des retraités aussi bien que des personnes d'âge actif sont fixées à 1.7 % des revenus bruts jusqu'à concurrence d'un montant maximum; les employeurs ou les caisses de retraite financent habituellement le système à hauteur de 50 % et les particuliers à hauteur des 50 % restants. Les cotisations au système d'assurance privée des soins de longue durée sont fonction de l'âge et soumises aux réglementations fédérales. Lorsque le bénéficiaire reçoit des soins en établissement, la prestation est reçue en paiement de la partie services des coûts des centres médicalisés de long séjour (par exemple, à l'exception du logement) jusqu'à concurrence d'un maximum pour chacun des trois niveaux de soins.

Les deux principaux objectifs de la réforme étaient : 1) de réduire la charge de l'aide sociale pour les Länder, en limitant le plus possible le nombre de personnes ayant besoin de solliciter cette aide pour des soins de longue durée et 2) d'aider au maintien à domicile<sup>3</sup> du plus grand nombre possible de personnes âgées. Le premier objectif est considéré comme atteint. En 2001, moins de 5 % des bénéficiaires de soins à domicile et moins de 25 % des bénéficiaires de soins en établissement recevaient une aide complémentaire financée sur les budgets de l'aide sociale (ministère fédéral de la Santé et de la Sécurité sociale, 2003). Les dépenses au titre des services de soins à domicile ont également beaucoup augmenté.

Toutefois, face à la poursuite du processus de vieillissement de la population, la conception actuelle du programme pose des problèmes de viabilité financière qui devront être réglés dans l'avenir. Premièrement, l'écart se creuse entre le coût des services sur le marché des soins de longue durée et les paiements par niveau de soins qui ont été fixés lors de la mise en place du système et qui n'ont pas été ajustés depuis pour prendre en compte les augmentations de prix. Deuxièmement, les augmentations annuelles des recettes dans un système de taux de cotisation fixe ont été sensiblement inférieures à la croissance des dépenses depuis 1998, à l'exception d'une seule année, et ce en raison de l'augmentation des dépenses liées aux soins en établissement. En 2002 et 2003, le déficit de l'assurance des soins de longue durée a été respectivement de 2 % et de 4 %. Suite à une

décision de la Cour constitutionnelle fédérale imposant des taux de cotisation différents pour les employés avec enfants et pour les employés sans enfants, les taux de cotisation individuels de ces derniers sont passés de 0.85 % à 1.15 % en 2005.

Une commission gouvernementale sur la viabilité financière des systèmes d'assurance sociale a recommandé de nouvelles mesures d'incitation et d'aide aux soins à domicile et une augmentation des cotisations payées par les retraités (ministère fédéral de la Santé et de la Sécurité sociale, 2004). D'autres propositions ont recommandé des réformes fondamentales du mode de financement du système actuel (voir German Council of Economic Experts, 2004). Ces propositions vont d'une extension à l'ensemble de la population de l'assurance sociale obligatoire à la mise en place d'un système financé par un capital jouant un rôle d'amortisseur dans un contexte de vieillissement des populations.

### **Luxembourg**

En 1999, le Luxembourg a introduit dans son système d'assurance sociale un nouveau dispositif pour la couverture des soins de longue durée, qui est financé à 45 % par la fiscalité générale et à 1 % par des cotisations individuelles calculées sur la base du salaire ou de la retraite (environ 35 % du financement en 2001). Le reste est financé par une taxe spéciale sur les factures d'électricité. Le nouveau régime d'assurance verse à la fois des prestations en espèces et des prestations en nature pour couvrir le coût des soins à domicile ou en établissement, les prestations variant selon une échelle mobile établie sur la base de l'étendue des besoins en soins dispensés par un soignant pour les activités de la vie quotidienne (Inspection générale de la Sécurité sociale, 2003).

Entre 1999 et 2003, le budget annuel du système luxembourgeois d'assurance des soins de longue durée a été excédentaire sous l'effet conjugué de paiements fixes par niveau de soins et d'une croissance modérée du nombre global de bénéficiaires. En outre, entre 2001 et 2004, l'équilibre entre les systèmes de soins s'est considérablement déplacé; une proportion plus importante des bénéficiaires est désormais soignée à domicile plutôt qu'en établissement. Ce phénomène a été l'un des objectifs de la mise en place du nouveau système de soins de longue durée. Les projections/scénarios nationaux sur la viabilité financière à long terme du nouveau système ne sont pas disponibles actuellement.

### **Japon**

En 2000, le Japon a mis en place, un système d'assurance publique des soins de longue durée, financé à 50 % par la fiscalité générale (administration centrale et administrations infranationales), à 32 % par les cotisations des salariés et à 18 % par les cotisations des retraités. Il n'y a pas de taux unique de cotisation. Les municipalités, qui gèrent les fonds de l'assurance des soins de longue durée, prélèvent le montant de cotisations dont elles ont besoin pour couvrir leurs coûts. Ces cotisations sont progressives en fonction du niveau de revenu jusqu'à concurrence d'un montant maximum et les caisses de l'aide sociale subventionnent les cotisations des catégories de revenus les plus basses. L'assurance des soins de longue durée est actuellement cantonnée aux personnes de 40 ans et plus. En conséquence, les classes d'âge plus jeunes dont les besoins en soins sont relativement modérés ne contribuent pas à la viabilité financière du système.

L'évaluation est effectuée par une conférence de cas réunissant tous les professionnels de la santé et de l'aide sociale, selon une échelle à six niveaux établis sur la base du montant d'aide requis pour les soins personnels et les tâches ménagères. La visite sur site et l'exécution de l'évaluation sont habituellement déléguées à un prestataire de services ou

à un fonctionnaire municipal. Toutes les prestations sont versées selon une échelle nationale et reçues comme un montant équivalant de services. L'utilisateur prend en charge 10 % du coût des services.

Le nouveau système collecte des cotisations ou verse des prestations à près de la moitié de la population. Compte tenu de l'importance de son échelle, on considère que l'introduction du système s'est faite en douceur. Celui-ci a également reçu un très bon accueil du public. L'élargissement de l'offre de services, qui était l'un des principaux objectifs du système, s'est faite en particulier via un accroissement des services de soins à domicile. Entre avril 2000 et octobre 2002, le nombre des bénéficiaires de soins à domicile a pratiquement doublé, passant de 970 000 à 1 910 000 (97 %) tandis que celui des bénéficiaires de soins en établissement a augmenté de 37 %, passant de 520 000 à 710 000<sup>4</sup>.

Le nouveau système d'assurance, avec les autres réformes des soins de longue durée liées aux services, avait également pour objectif de réduire le taux des hospitalisations inappropriées de personnes âgées. Auparavant, le Japon avait un nombre important de personnes âgées recevant à l'hôpital des soins de longue durée. La proportion de personnes âgées résidant en établissement a diminué au Japon entre 1990 et 2000; ce phénomène s'explique dans une large mesure par une institutionnalisation réduite des soins en milieu hospitalier dans la période qui a précédé l'entrée en vigueur du nouveau système, car de nouveaux services de soins de longue durée ont été mis place. Le nouveau système d'assurance aide à financer le coût des soins en centres médicalisés de long séjour et des soins à domicile de personnes qui auparavant auraient été hospitalisées et qui auraient été subventionnées par l'assurance maladie<sup>5</sup>.

On craint que le vieillissement de la population japonaise exerce sur le système actuel une pression croissante, car des projections récentes donnent à penser qu'une progression des cotisations moyennes par tête de 80 % pourrait être nécessaire dans les dix prochaines années. Pour assurer la viabilité financière à long terme du nouveau système de soins de longue durée, le gouvernement a donc envisagé un certain nombre de mesures comme la maîtrise du coût des soins de longue durée grâce à des stratégies plus actives de prévention (ministère japonais de la Santé, du Travail et de la Protection sociale, 2004).

### **Enseignements du processus de réforme**

S'il existe des différences importantes dans le détail des réformes mises en œuvre dans ces quatre pays et s'il est encore trop tôt pour évaluer leur impact sur le long terme, certaines caractéristiques communes méritent d'être notées. Premièrement, tous les systèmes ont été financés par des cotisations supplémentaires<sup>6</sup>. Il ne s'agit pas d'un « bien gratuit »; néanmoins, ces systèmes ont été jusqu'ici financés par les catégories qui acquittent ces cotisations.

Deuxièmement, aucun des systèmes ne fait supporter l'intégralité de la charge à la population active et aux employeurs<sup>7</sup>. Tous les systèmes font également appel aux retraités. En outre, en Autriche, au Japon et au Luxembourg, une partie importante du coût est répartie entre toutes les tranches d'âge par le biais de la fiscalité générale ou d'impôts spécifiques. Si l'on veut que ces systèmes perdurent dans une société vieillissante, il est important de faire cotiser toutes les classes d'âge, y compris les personnes âgées.

Troisièmement, tous les systèmes ont fait appel, pour leur mise en œuvre, à l'expertise des agents existants de l'assurance maladie ou des services sociaux. En Autriche, ils ont utilisé les agences administrant les allocations dépendance existantes et plutôt

fragmentées; en Allemagne, ils ont utilisé les systèmes d'assurance maladie et au Japon les municipalités. Tous avaient l'expérience de l'évaluation et de l'acheminement des prestations au public et l'utilisation de ces mécanismes existants et bien connus du public semble avoir été déterminante pour la mise en place et le fonctionnement à grande échelle de ces nouveaux systèmes.

Enfin, il convient de noter que la mise en place d'un système public global ne doit pas se faire au prix d'une réduction de la couverture de l'assurance privée des soins de longue durée. En Allemagne, la progression du marché de l'assurance complémentaire *volontaire* des soins de longue durée, pour couvrir les coûts supplémentaires non couverts par le système public d'assurance, est allée de pair avec la mise en place du système public de soins de longue durée. On dénombre à présent près d'un demi-million de polices de ce type. Le système public a rendu cette assurance abordable en couvrant la première tranche du coût.

### Réforme des soins de longue durée dans les limites de l'enveloppe fiscale : Australie, Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni et Suède

Les pays qui financent largement leurs systèmes de santé et leurs services sociaux sur la fiscalité générale ne voudront pas nécessairement adopter un système d'assurance sociale pour les soins de longue durée. Cette section examine les réformes opérées dans quatre pays qui financent les soins de longue durée sur la fiscalité générale.

#### **Le ciblage au sein du modèle nordique : le cas de la Suède**

La Suède a été confrontée au problème du fonctionnement à l'intérieur d'un système de protection sociale très onéreux dans lequel toutes dépenses supplémentaires ont été exclues; la réforme a exigé l'obtention de meilleurs résultats avec le niveau de dépenses existant sans renoncer aux principes fondamentaux du système suédois. L'approche adoptée a consisté à cibler plus étroitement les services, et donc la dépense publique, sur les personnes les plus malades et les plus handicapées, et à exiger des personnes moins handicapées une plus grande participation, financière via l'achat de services privés ou informelle, des familles.

La principale réforme, qui a ouvert en Suède une période de profond changement en matière de soins de longue durée, a été la réforme Ädel de 1992. Elle a consisté en une délégation de responsabilité aux municipalités, accompagnée d'un transfert des fonds destinés à tous les soins de longue durée et services connexes, qui étaient auparavant répartis entre les municipalités et les comtés. Ces derniers ont conservé la responsabilité des soins aigus en hôpital et, dans le cadre de leurs nouvelles responsabilités, les municipalités sont devenues financièrement responsables des personnes âgées maintenues inutilement à l'hôpital au-delà du temps cliniquement nécessaire (« monopolisation de lits ») car, en principe, elles doivent organiser un ensemble approprié de soins pour permettre leur sortie.

L'un des objectifs initiaux des réformes, à savoir réduire la « monopolisation de lits », a été atteint. En 1990, on estimait que 15 % des lits d'hôpitaux étaient ainsi « monopolisés »; ce chiffre a été ramené à environ 6 % en 1999. Au cours de ces années, soit entre 1992 et 1998, les comtés ont également considérablement réduit la capacité en lits : de 30 % pour les soins de courte durée et de 55 % en gériatrie<sup>8</sup>.

L'un des résultats de ce formidable changement dans le recours à l'hôpital a été un transfert important et constant de la responsabilité des soins aux municipalités. Comme

cela a coïncidé avec le début d'une forte récession économique en Suède, les municipalités n'ont généralement pas pu lever de nouveaux impôts en compensation. En outre, entre 1990 et 1999, l'administration centrale a mis en place différents contrôles pour plafonner la fiscalité locale. Il en est résulté un ciblage considérablement accru et un changement qualitatif dans la nature des services fournis.

En conséquence, l'un des objectifs de la réforme, qui était de créer un plus grand nombre de centres médicalisés « sociaux » de long séjour, n'a pas été atteint en dépit de la nécessité primordiale de « remédicaliser » les centres de long séjour pour répondre aux besoins plus grands en soins infirmiers et médicaux des résidents (Johansson, 2000, p. 13).

L'impact sur les soins à domicile a été encore plus net. La proportion de la population âgée bénéficiant de soins à domicile s'est fortement contractée, passant de 13-14 % en 1990 à environ 9 % en 1995<sup>9</sup>, niveau auquel elle s'est maintenue par la suite. Mais le volume des aides fournies à ce groupe plus restreint a été plus important. En 1988, par exemple, 16 % des bénéficiaires de l'aide à domicile recevaient des soins pendant la nuit et les week-ends; en 1997, cette proportion était passée à 28 % (Johansson, 2000). Les montants à la charge des bénéficiaires ont également augmenté mais ils ont été plafonnés par l'administration centrale en 2002 ainsi que les montants facturés dans les centres médicalisés de long séjour.

Toutefois, les projections récentes du coût futur des soins aux personnes âgées donnent à penser que les schémas de soins qui ont fait leur apparition après les réformes Ädel seront probablement plus viables sur le long terme qu'on ne le pensait précédemment (Lagergren, 2002). Un nouveau calcul pour prendre en compte les évolutions récentes en matière d'amélioration de la santé des personnes âgées donne une projection d'augmentation des dépenses de 20 à 25 % en valeur réelle sur la période 2000-2030, ce qui est sensiblement inférieur aux projections antérieures reposant sur l'application d'un multiplicateur démographique simple. Les politiques actuelles se fondent sur cette dernière projection. Le principal enjeu pour l'avenir n'est pas tant de savoir comment maîtriser la croissance du coût des services que de maintenir voire d'accroître le niveau d'emploi dans les classes d'âge actif afin de garantir l'assiette fiscale nécessaire au financement des services et des prestations.

### **Utilisation de critères de revenus et de patrimoine en matière de soins de longue durée : Australie, Nouvelle-Zélande et Royaume-Uni**

En 1997, l'Australie a procédé à une réforme majeure de son système de soins de longue durée. Comme dans ce pays le financement des soins de longue durée en établissement est entièrement du ressort du gouvernement fédéral (Commonwealth), le processus de réforme a été extrêmement centralisé, le gouvernement fédéral consultant les représentants des collectivités puis mettant en œuvre leurs propositions.

L'un des principaux problèmes pour le gouvernement australien était le fort taux de croissance prévu de la population des plus de 80 ans, qui le conduisait à s'inquiéter de la viabilité d'un système antérieur à 1997 et principalement financé sur fonds publics avec une contribution limitée des utilisateurs. On pouvait craindre également que des échelles d'aide distinctes pour les centres médicalisés de long séjour et pour les résidences hôtelières offrant quelques soins, aboutissent à des iniquités de traitement. Dans bon nombre de cas, ces résidences offraient des soins importants, en particulier pour les personnes âgées atteintes de démence, mais leur plafond d'aide ne reconnaissait pas cette

réalité, ce qui pouvait nécessiter le transfert des personnes dans une installation différente même si, en principe, la résidence était disposée à accroître le niveau de soins dispensés.

Pour répondre à ces préoccupations, la réforme a unifié les centres médicalisés de long séjour et les résidences hôtelières sous un système unique d'évaluation et d'aide et introduit un système de paiements modulés en fonction des ressources afin de réduire l'aide publique. À partir de 1997, toutes les installations ont été unifiées au sein d'un système unique permettant d'offrir un continuum de soins total, subventionné via une échelle de financement unique. Cette échelle, appelée échelle de classification des résidents, visait à couvrir le spectre complet des besoins en soins en quelque lieu que ce soit et à reconnaître plus spécifiquement les coûts des soins aux personnes atteintes de démence. Les réformes ont également unifié les différents systèmes précédents de paiement des soins et du logement dans les établissements. Aux termes des réformes, les utilisateurs devaient désormais assumer trois composantes possibles du coût : une contribution uniforme de base calculée de manière à être abordable pour les retraités du secteur public; des frais de soins modulés en fonction des ressources; et des frais de logement modulés en fonction du patrimoine<sup>10</sup>. En vertu de ces règles, les coûts qui ne sont pas pris en charge par les utilisateurs sont financés par les aides publiques.

Le résultat global des réformes a été évalué deux ans plus tard. L'évaluation a montré que les réformes ont permis une plus grande focalisation sur l'offre d'un continuum de soins, en particulier dans les résidences hôtelières, et sur les besoins des personnes atteintes de démence (Gray, 2001). Les réformes ont également accru le niveau moyen des paiements effectués par les utilisateurs via une application accrue de critères de revenu et de patrimoine, générant ainsi le financement nécessaire au soutien de l'effort de relèvement des normes dans les établissements de soins.

À la fin des années 90, le gouvernement britannique s'inquiétait également de la viabilité à long terme du financement des soins de longue durée. Mais, contrairement à ce qui s'est passé en Australie où la majeure de la population avait accès aux aides au titre des soins de longue durée en établissement, il n'y avait pas au Royaume-Uni de point de vue officiel selon lequel les aides du gouvernement de l'époque en faveur des soins en établissement étaient trop généreuses. Au contraire, des groupes de défense et la population âgée se déclaraient très préoccupés de la nécessité pour les utilisateurs de ces services de prendre sur leurs économies à concurrence d'un montant modulé en fonction de leurs ressources avant de recevoir une quelconque aide de l'État au titre du coût des centres médicalisés de long séjour et des résidences hôtelières. La plupart du temps, la facturation des soins à domicile était fixée par les administrations locales selon des formules locales différentes, ce qui conduisait à s'inquiéter de possibles iniquités. En 1997, le gouvernement travailliste récemment élu a créé une Commission royale chargée d'étudier les différentes options et de recommander un système viable de financement pour l'avenir.

Dans son rapport (1999), la Commission a argué que le financement des soins de longue durée est un risque qu'il est préférable de couvrir par une forme de mise en commun des risques. Après avoir examiné et rejeté d'autres options pour la mise en commun des risques, comme l'assurance privée des soins de longue durée et un système d'assurance sociale, la Commission a recommandé que, pour les services en établissement comme pour les services à domicile, le coût des soins infirmiers et des soins personnels soit couvert par la fiscalité générale, à l'instar de ce qui se fait pour le National Health Service.

Le gouvernement britannique a répondu à ces recommandations dans le cadre d'un programme beaucoup plus vaste d'investissement et de réforme des services de santé, le NHS Plan. Il a adopté un point de vue différent de celui de la Commission concernant les priorités en matière de soins de santé et de soins sociaux aux personnes âgées. Il a accepté plusieurs propositions visant à améliorer le mécanisme du critère de revenus et à corriger l'anomalie que constituait le fait que les soins infirmiers dispensés dans les centres médicalisés de long séjour soient soumis à des critères de ressources au lieu d'être assurés gratuitement, comme cela est le cas pour les services de santé. Mais il a argué que la gratuité de tous les soins personnels impliquerait l'engagement de sommes considérables sans que l'on observe un quelconque accroissement des services mis à la disposition des personnes âgées<sup>11</sup>. Des réformes, réduisant l'impact du critère de revenus pour les soins en établissement sans le supprimer totalement, ont été mises en œuvre en 2001-2002. De nouvelles directives ont été publiées pour encourager les administrations locales à adopter une approche plus cohérente en matière de facturation des soins à domicile.

En Nouvelle-Zélande où la qualité et le coût des soins étaient devenus dans les années 90 un sujet de préoccupation grandissant pour le public, le gouvernement élu en 2000 s'était engagé à entreprendre un certain nombre de réformes des soins de santé et des soins de longue durée en vue d'améliorer l'efficacité du système et d'en diminuer le coût pour les utilisateurs. Comme indiqué au chapitre 2, les flux distincts de financement des soins de santé et des soins de longue durée ont été regroupés sous la direction des conseils de santé de district, les DHB (District Health Boards), qui sont financés par le gouvernement central sur l'impôt et qui ont assumé la responsabilité de tous ces services : les soins aigus en 2000 et les soins de longue durée en 2003.

En Nouvelle-Zélande, la plupart de soins de longue durée en établissement sont dispensés dans des centres agréés privés et environ les deux tiers des résidents bénéficient d'aides publiques par le biais du système d'aide aux soins en résidence (Residential Care Subsidy Scheme). Toutefois, certains soins de longue durée sont toujours dispensés dans les hôpitaux publics qui étaient auparavant le principal prestataire. Les aides plus généreuses accordées aux occupants des lits du secteur public, dont le nombre diminue, ont largement contribué aux critiques publiques à l'encontre du critère de revenus.

L'accès à ces aides est soumis à des critères de revenu et de patrimoine, lesquels sont administrés pour le compte des DHB par le ministère du Développement social. La formule vise à maintenir la participation aux coûts privés en dessous d'un montant hebdomadaire maximum. Pour être admise à en bénéficier, une personne doit avoir un patrimoine inférieur à un certain montant, ce qui conduit certains utilisateurs à épuiser leur patrimoine, y compris leur patrimoine immobilier, avant d'être éligibles à l'aide. L'impact du phénomène sur le patrimoine immobilier était pour les pouvoirs publics un important sujet de préoccupation.

Pour tenir ses engagements électoraux, le gouvernement néo-zélandais a annoncé la suppression progressive, à compter de 2005, des critères de patrimoine pour les soins en établissement; seuls subsisteront les critères de revenus qui, globalement, seront plus généreux pour les utilisateurs que le système actuel. Tout en prenant des engagements à l'égard de l'augmentation du coût public des soins de longue durée dans les années à venir, il convient de noter que la Nouvelle-Zélande a pris d'autres mesures en vue de réduire le coût du vieillissement pour les finances publiques : elle a notamment relevé de 60 à 65 ans l'âge auquel les pensions de l'État peuvent être perçues.

## Conclusions

Confrontés à une demande grandissante de soins de longue durée, quelques pays de l'OCDE se sont montrés disposés à lever de nouveaux impôts ou à augmenter les cotisations d'assurance sociale spécifiquement destinées à financer une nouvelle prestation pour soins de longue durée. Deux raisons principales ont été invoquées pour justifier cette attitude : i) elle constitue la manière la plus efficace de se prémunir contre ce risque; et ii) elle présente pour le public des avantages immédiats en le déchargeant de coûts personnels élevés ou de la nécessité de demander une aide sociale lorsqu'il a épuisé ses économies.

Le fait que les gouvernements ayant mis en place ces systèmes de prestations aient pu utiliser une information de qualité pour prédire avec une certaine exactitude la portée et le coût escomptés de la nouvelle prestation, évitant ainsi des problèmes financiers immédiats, a été bien utile. Si ces systèmes ont permis de résoudre les problèmes à court terme en générant des financements supplémentaires, ces pays ont désormais un nouvel engagement important à tenir en période de difficultés économiques comme en période de prospérité. Leur capacité à le tenir dépendra dans une large mesure du degré d'amélioration de l'état de santé des personnes âgées dans l'avenir qui seul pourra contenir la taille et les besoins de la population cible. La viabilité financière à long terme de leurs systèmes est donc loin d'être assurée.

En conséquence, les pays ayant un système de couverture universelle des soins de longue durée s'inquiètent de la viabilité financière future de leurs systèmes face au vieillissement de leurs populations. Dans les pays ayant mis en place un système d'assurance sociale, un certain nombre d'options sont actuellement à l'étude pour une réforme future, telles qu'une amélioration des stratégies de prévention et de réadaptation et un élargissement de la base des cotisants, par exemple en recherchant des cotisations supplémentaires importantes, notamment auprès des retraités.

Les pays, comme la Suède, qui s'efforcent d'opérer à l'intérieur d'une enveloppe fiscale, sont confrontés à des choix difficiles, tels qu'une réduction du champ des services tout en ciblant ces services sur les personnes les plus malades et les plus handicapées. D'autres pays, comme l'Australie, qui ont des systèmes financés par l'impôt ont unifié leurs systèmes d'aides et d'évaluation des soins dispensés dans différents cadres. Les critères de revenus ont été renforcés en Suède où, dans le passé, la majeure partie de la population bénéficiait de prestations; ils ont été accrus pour les aides aux soins en résidence en Australie mais assouplis en Nouvelle-Zélande et au Royaume-Uni. Dans la plupart des pays de l'OCDE, l'assurance privée des soins de longue durée en tant que couverture principale a joué un rôle très limité (voir Colombo et Tapay, 2004). Toutefois, le rôle de l'assurance privée sur le marché de l'assurance complémentaire volontaire des soins de longue durée pourrait se renforcer à l'avenir pour financer les coûts supplémentaires non couverts par les programmes publics. Ce type d'assurance complémentaire est devenu plus abordable lorsque le système public couvre la première tranche de coûts.



## Notes

1. Cette description correspond à celle du système de soins des personnes âgées aux États-Unis (programme Medicare) mais pas à celle du système de soins des personnes n'ayant pas atteint l'âge de la retraite.
2. Principalement des groupes à haut niveau de revenu et des fonctionnaires.
3. Pour un exposé complet du contexte dans lequel ces réformes ont été opérées, voir OCDE (1996a), chapitre 18. Voir également Evans et Wiener (2000).
4. Réponse du Japon au questionnaire de l'OCDE sur les soins de longue durée.
5. Pour un traitement complet du système japonais avant la mise en place du nouveau système d'assurance, voir OCDE (1996, chapitre 10). Sur l'impact des réformes de ce système, voir Matsuda (2002).
6. Bien qu'indirectes en Autriche, les hausses des cotisations d'assurance maladie pour couvrir le coût des soins aigus aux personnes âgées ont été un élément vital de la réforme en permettant le lancement d'un système financé par l'impôt.
7. Il existe des limites au montant des cotisations que l'on peut imposer aux employeurs et aux salariés, en particulier dans les pays où les prélèvements sociaux sont déjà élevés et représentent une proportion importante du coût du travail. En effet, si le coût total du travail est trop élevé, cela aura des incidences sur l'emploi et entraînera une érosion de la base des cotisants. Cela vaut également pour d'autres formes d'imposition générale.
8. Le temps moyen de séjour à l'hôpital a également chuté, de manière très spectaculaire dans le cas des victimes d'accidents vasculaires cérébraux, passant de 56 jours en 1989 à 13 jours en 1999.
9. Réponse au questionnaire de l'OCDE sur les soins de longue durée (voir tableau 2.3 du chapitre 2).
10. En Australie, le critère de patrimoine ne prend pas en compte une grande partie de la valeur du foyer, et applique aux soins de longue durée la même règle que pour les pensions de retraite.
11. En Écosse, toutefois, après délégation au Parlement écossais de la responsabilité des soins de santé et des soins sociaux, la proposition centrale de la Commission relative à la gratuité des soins personnels a été acceptée et mise en œuvre.

## Références

- ANDREWS, K. (2002), *Report on the Operations of the Aged Care Act 1997: 1 July 2001 to 30 June 2002*, Commonwealth of Australia, Canberra.
- ANDREWS, K. (2003), *Report on the Operations of the Aged Care Act 1997: 1 July 2002 to 30 June 2003*, Commonwealth of Australia, Canberra.
- AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE (AIHW) (2003), « Disability Prevalence and Trends », AIHW Cat. n° DIS 34, Canberra.
- BADEL, C., A. HOLZMANN-JENKINS, C. MATUL et A. ÖSTERLE (1997), *Analyse der Auswirkungen des Pflegevorsorgesystems* (Analyse des effets du système de soins de longue durée), ministère fédéral du Travail, de la Santé et des Affaires sociales, Vienne.
- BAINS, M. et H. OXLEY (2004), « Projections des dépenses de santé et de soins de longue durée liées au vieillissement de la population », *Vers des systèmes de santé plus performants : études thématiques*, Projet de l'OCDE sur la santé, OCDE, Paris.
- BEERS, M.H. et R. BERKOW (éditeurs) (2000), *The Merck Manual of Geriatrics* (3<sup>e</sup> édition), Whitehouse Station, New Jersey.
- BERG, K. et al. (2001), « Identification and Evaluation of Existing Quality Indicators that are Appropriate for Use in Long-term Care Settings », Centers for Medicare and Medicaid Services, Baltimore.
- BRAVO, G. et al. (2002), « Relationship Between Regulatory Status, Quality of Care, and Three-year Mortality in Canadian Residential Care Facilities: A Longitudinal Study », *Health Services Research*, vol. 37(5), pp. 1181-1196.
- BROOKMEYER, R., S. GREY et al. (1998), « Projections of Alzheimer's Disease in the United States and the Public Health Impact of Delaying Disease Onset », *American Journal of Public Health*, vol. 88(9), The American Public Health Association, Washington DC, pp. 1337-1342.
- CARPENTER, G.I. et al. (1999), « Targeting and Quality of Nursing Home Care: A Five-nation Study », *Aging: Clinical and Experimental Research*, vol. 11, Editrice Kurtis, Milano, pp. 83-89.
- CBP Netherlands Bureau for Economic Policy Analysis (2000), *Ageing in the Netherlands*, The Hague, [www.cpb.nl/eng/pub/bijzonder/25/bijz25.pdf](http://www.cpb.nl/eng/pub/bijzonder/25/bijz25.pdf) (accès février 2004).
- CHALLIS, D. (1999), « Assessment and Care Management: Developments Since the Community Care Reforms », *With Respect to Old Age*, Royal Commission on Long-term Care, Research Volume 3, The Stationery Office, Londres.
- CMS (Centers for Medicare & Medicaid Services) (2002), « Nursing Home Compare », Baltimore, [www.medicare.gov/NHcompare/Home.asp](http://www.medicare.gov/NHcompare/Home.asp) (accès décembre 2003).
- COLEMAN, B. (2003), *Consumer-Directed Personal Care Services for Older People in the US*, AARP, Washington DC.
- COLOMBO, F. et N. TAPAY (2004), « Private Health Insurance in OECD Countries: The Benefits and Costs for Individuals and Health Systems », Documents de travail de l'OCDE sur la santé, OCDE, Paris.
- COMAS-HERRERA, A. et R. WITTENBERG (dir. pub.) (2003), « European Study of Long-Term Care Expenditure: Investigating the Sensitivity of Projections of Future Long-term Care Expenditure in Germany, Spain, Italy and the United Kingdom to Changes in Assumptions About Demography, Dependency, Informal Care, Formal Care and Unit Costs », Rapport présenté à la Commission européenne, PSSRU, Discussion Paper 1840, Personal Social Services Research Unit, London School of Economics, Londres.
- COMAS-HERRERA, A., R. WITTENBERG et L. PICKARD (2003), « Long-term Care for Older People in the UK », in A. Comas-Herrera et R. Wittenberg (dir. pub.), *Étude européenne sur les dépenses en soins de longue durée*, Rapport à la Commission européenne.

- AL BUDGET OFFICENGRESSIONCO (1999), *CBO Memorandum: Projections of Expenditures for Long-term Care Services for the Elderly*, Congressional Budget Office, Washington DC, [www.cbo.gov/ftpdoc.cfm?index=1123&type=1](http://www.cbo.gov/ftpdoc.cfm?index=1123&type=1) (accès novembre 2003).
- COSTA-FONT, J. et C. PAXTOT (2003), « Long-term Care for Older People in Spain », in A. Comas-Herrera et R. Wittenberg (dir.pub.), *Étude européenne sur les dépenses en soins de longue durée*, Rapport à la Commission européenne.
- CUTLER, D.A. (2001), « The Reduction in Disability Among the Elderly », *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, vol. 98, n° 12, pp. 6546-6547, Washington DC.
- CUTLER, D. et E. MAERA (2001), *Changes in the Age Distribution of Mortality over the 20th Century*, National Bureau of Economic Research, Working Paper No. 8556, Cambridge, MA.
- CWDA (County Welfare Directors Association of California) (2003), *In-Home Supportive Services: Past, Present and Future*, County Welfare Directors Association of California, Sacramento, [www.cwda.org/downloads/IHSS.pdf](http://www.cwda.org/downloads/IHSS.pdf) (accès août 2004).
- DALE, S., R. BROWN et B. PHILLIPS (2004), *Does Arkansas' Cash and Counseling Affect Service Use and Public Costs?*, Mathematica Policy Research n° 8349-102, Princeton, NJ.
- DALE, S., R. BROWN, B. PHILLIPS, J. SCHORE et B.L. CARLSON (2003), « The Effects of Cash and Counseling on Personal Care Services and Medicaid Costs in Arkansas », *Health Affairs*, Web exclusive November 2003, <http://content.healthaffairs.org> (accès juin 2004).
- DAVIES, B. (1994), « Comment améliorer la gestion par cas », *Protéger les personnes âgées dépendantes : Nouvelles orientations*, OCDE, Paris.
- DEPARTMENT OF HEALTH (2002), *Domiciliary Care, National Minimum Standards Regulations*, [www.dh.gov.uk/assetRoot/04/01/86/71/04018671.pdf](http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/01/86/71/04018671.pdf) (accès août 2004).
- DOTY, P. (2000), « Cost-Effectiveness of Home and Community-Based Long-term Care Services », United States Department of Health and Human Services, Washington DC, <http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/highlight.htm> (accès novembre 2003).
- DOTY, P. et S. FLANAGAN (2002), *Highlights: Inventory of Consumer-Directed Support Programs*, US Department of Health and Human Services, Washington, <http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/highlight.htm> (accès octobre 2004).
- DYSON, R. (2003), « Asset Testing of Older People To Be Removed », Media Statement 2 April 2003, Department of Health, Wellington.
- EVANS CUELLAR, A. et J.M. WIENER (2000), « Can Social Insurance for Long-term Care Work? The Experience of Germany », *Health Affairs*, vol. 19(3), Project HOPE, New York, pp. 8-25.
- FOGEL, R.W. et D.L. COSTA (1997), « A Theory of Technophysio Evolution, with Some Implications for Forecasting Population, Health Care Costs and Pension Costs », *Demography*, vol. 34(1), pp. 49-66.
- FOSTER, L., R. BROWN, B. PHILLIPS, J. SCHORE et B.L. CARLSON (2003), « Improving the Quality of Medicaid Personal Assistance through Consumer Direction », *Health Affairs*, Web exclusive March 2003, <http://content.healthaffairs.org> (accès juin 2004).
- FREEDMAN, V.A., MARTIN, L.G. et R.F.SCHOENI (2002), « Recent Trends in Disability and Functioning Among Older Adults in the United States », *Journal of the American Medical Association*, vol. 288(24), Chicago, pp. 3137-3146.
- FRIES, J.H. (1980), « Ageing, Natural Death and the Compression of Morbidity », *The New England Journal of Medicine*, vol. 303(3).
- GAO (UNITED STATES GENERAL ACCOUNTING OFFICE) (2002), *Long-term Care, Ageing Baby Boom Generation Will Increase Demand and Burden on Federal and State Budgets*, GAO-02-544T, Washington DC.
- GAO (UNITED STATES GENERAL ACCOUNTING OFFICE) (2003a), *Nursing Home Quality: Prevalence of Serious Problems, While Declining, Reinforces Importance of Enhanced Oversight*, GAO-03-361, Washington DC.
- GAO (UNITED STATES GENERAL ACCOUNTING OFFICE) (2003b), *Nursing Homes: Prevalence of Serious Quality Problems Remains Unacceptably High, Despite Some Decline*, GAO 03-1016T, Washington DC.
- GERMAN COUNCIL OF ECONOMIC EXPERTS (2004), *Rapport annuel 2005/2005 « External Successes - Internal Challenges »*, Communiqué de presse ([www.sachverstaendigenrat-wirtschaft.de/](http://www.sachverstaendigenrat-wirtschaft.de/), accès novembre 2004).

- GIBSON, M.J., S.R. GREGORY et S.M. PANDYA (2003), *Long-term Care in Developed Nations: A Brief Overview*, Public Policy Institute, AARP, Washington DC.
- GRAY, L. (2001), *Two Year Review of Aged Care Reforms*, Department of Health and Aged Care, Canberra.
- HARRINGTON, C.H. et al. (2002), *Nursing Facilities, Staffing, Residents, and Facility Deficiencies, 1995 through 2001*, University of California, San Francisco.
- HEUMANN, J.E. (2003), *Consumer-Directed Personal Care Services for Older People in the US*, Issue Brief n° 64, Public Policy Institute, AARP, Washington DC, [www.aarp.org/ppi](http://www.aarp.org/ppi) (accès juillet 2004).
- HOLLANDER, M. et N. CHAPPELL (2002), *Évaluation nationale de la rentabilité des soins à domicile : rapport final préparé pour le fonds pour l'adaptation des services de santé*, Santé Canada, Évaluation nationale de la rentabilité des soins à domicile, Victoria, Colombie-Britannique.
- HOUSE OF COMMONS HEALTH COMMITTEE (2004), *Elder Abuse: 2nd report of session 2003/4*, The Stationary Office, Londres.
- HUBER, M. (2005a), « Estimating Expenditure on Long-term Care », documents de l'OCDE sur la santé, OCDE, Paris, à paraître.
- HUBER, M. (2005b), « Les soins de longue durée : Services, éligibilité et bénéficiaires », Documents de travail sur la santé, OCDE, Paris, à paraître.
- HUIJBERS, P. (1999), « Elderly Care in the Netherlands: A brief overview », NIZW Kenniscentrum, Ouderen, [www.kenniscentrum-ouderen.nl/kco/english/facts/facts\\_elderlycare.html](http://www.kenniscentrum-ouderen.nl/kco/english/facts/facts_elderlycare.html) (accès novembre 2003).
- HUIJBERS, P. (2003), « Care Allowances in the Netherlands », NIZW Kenniscentrum, Ouderen, [www.kenniscentrum-ouderen.nl/kco/english/facts/facts\\_careallowance.html](http://www.kenniscentrum-ouderen.nl/kco/english/facts/facts_careallowance.html) (accès novembre 2003).
- IKEGAMI, N., J.P. HIRDES et I. CARPENTER (2002), « Évaluer la qualité des soins de longue durée en institution et à domicile », Chapitre 13 de OCDE (2002), *Mesurer et améliorer la performance des systèmes de santé dans les pays de l'OCDE*, OCDE, Paris.
- IMSS (INSTITUT MEXICAIN DE LA SÉCURITÉ SOCIALE) (2003), *Long Term Care for Elderly People in Mexico*, Institut mexicain de la Sécurité sociale.
- INSPECTION GÉNÉRALE DE LA SÉCURITÉ SOCIALE (2003), *Rapport général sur la sécurité sociale au Grand-Duché du Luxembourg : 2002*, ministère de la Sécurité sociale, Luxembourg.
- IOM (INSTITUTE OF MEDICINE) (2001a), *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*, National Academy Press, Washington DC.
- IOM (INSTITUTE OF MEDICINE) (2001b), *Improving the Quality of Long-Term Care*, National Academy Press, Washington DC.
- JACOBZONE, S., E. CAMBOIS, E. CHAPLAIN et J.M. ROBINE (1999), *The Health of Older Persons in OECD Countries: Is it Improving Fast Enough to Compensate for Population Ageing?*, Politique du marché du travail et politique sociale, documents hors série, n° 37, OCDE, Paris.
- JARVIS, C. et A. TINKER (1999), « Trends in Old Age Morbidity and Disability in Britain », *Ageing and Society*, vol. 19, Cambridge University Press, pp. 603-627.
- JENNY PEARSON AND ASSOCIATES (2003), *Incidence of Incontinence as a Factor in Admission to Aged Care Homes*, Department of Health and Aging, Canberra.
- JENSON, J. et S. JACOBZONE (2000), *Care Allowances for the Frail Elderly and their Impact on Women Caregivers*, Politique du marché du travail et politique sociale, documents hors série, n° 41, OCDE, Paris.
- JOHANSSON, L. (2000), *Social Protection for Dependency in Old Age in Sweden*, Université catholique, Louvain.
- JOHANSSON, L., G. SUNDSTRÖM et L.B. HASSING (2003), « State Provision Down, Offspring's up: The Reverse Substitution of Old-age Care in Sweden », *Ageing and Society*, vol. 23, Cambridge University Press.
- JOHRI, M., F. BELAND et H. BERGMAN (2003), « International Experiments in Integrated Care for the Elderly: A Synthesis of the Evidence », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 18, John Wiley and Sons, pp. 222-235.
- KAWIORSKA, D. (2004), « Poland National Health Accounts, SHA-Based Health Accounts in Thirteen OECD Countries – Country Studies », *Rapports techniques sur la santé* n° 10, OCDE, Paris.

- KJØLLER, M. et NRASMUSSE, N.K. (2002), « Danish Health and Morbidity Survey 2000 & Trends since 1987 », Statens Institute for Folkesundheit, Copenhagen.
- KNICKMAN, J.R. et E.K. SNELL (2002), « The 2030 Problem: Caring for Aging Baby Boomers », *Health Services Research*, vol. 37(4), Blackwell Publishers Inc., Boston, pp. 849-884.
- KODNER, D.L. (2003), « The Quest for Integrated Systems of Care for Frail Older Persons », *Aging: Clinical and Experimental Research*, vol. 14(4), pp. 307-313.
- LAGERGREN, M. (2002), « The Systems of Care for Frail Elderly Persons: The Case of Sweden », *Aging: Clinical and Experimental Research*, vol. 14, Editrice Kurtis, Milan.
- LAGERGREN, M. et I. BATLJAN (2000), *Will There Be A Helping Hand? Macroeconomic Scenarios of Future Needs and Costs of Health and Social Care for the Elderly in Sweden, 2000-30*, Fritzes Offentliga Publikationer, Stockholm.
- LAMURA, G. (2003), « Supporting Carers of Older People in Europe: A Comparative Report on Six European Countries », rapport présenté lors de la 11<sup>e</sup> Conférence européenne sur les services sociaux, Venise, 2 au 4 juillet 2003.
- LLEWELLYN-JONES, R. et al. (2003), « Pain Management Programs in Residential Aged Care », *The Medical Journal of Australia*, vol. 178(1), [www.mja.com.au/public/issues/178\\_01\\_060103/llewellyn-jones\\_060103.html](http://www.mja.com.au/public/issues/178_01_060103/llewellyn-jones_060103.html) (accès novembre 2003).
- LUNDGAARD, J. (2005), « Consumer Direction and Choice in Long-term Care for Older Persons, Including Payments for Informal Care. How can it Help Improve Care Outcomes, Employment and Fiscal Sustainability? », Documents de travail de l'OCDE sur la santé, n° 20, OCDE, Paris.
- LUTZKY, S. et al. (2000), *Review of the Medicaid 1915(C) Home and Community Based Services Waiver Program Literature and Program Data: Final Report*, The Lewin Group, Inc.
- MAHONEY, K.J., K. SIMONE et L. SIMON-RUSINOWITZ (2000), « Early Lessons from the Cash and Counselling Demonstration and Evaluation », *Generations*, vol. 24(3), American Society on Aging, San Francisco.
- MANTON, K.G. et X. GU (2001), « Changes in the Prevalence of Chronic Disability in the United States Black and Non-black Population Above Age 65 from 1982 to 1999 », *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, vol. 98(11), pp. 6354-6359, Washington DC.
- MARIN, D.C. et G.L. CASANOVAS (2001), *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro*, Colección Estudios Sociales, n° 6, Fundación « La Caixa », Madrid.
- MARTIN, U. et BEHLER R. (1999), « The Duisburg Model of Intensified Control of Nursing Homes and Homes for the Aged by the Duisburg Public Health Services in Cooperation with the Duisburg Social Welfare Offices », *Gesundheitswesen*, vol. 61(7), Duisburg, Allemagne, pp. 337-339.
- MARTIN, U. et BEHLER, R. (2001), « How Effective is the Quality Assurance as a Result of External Checking of Nursing Homes by the Public Health Services », *Gesundheitswesen*, vol. 63(12), Duisburg, Allemagne, pp. 759-762.
- MASSACHUSETTS DEPARTMENT OF PUBLIC HEALTH (2001), « MDS Repository Data », Boston. [www.mass.gov/dph/dhcq/cicletter/mds.htm](http://www.mass.gov/dph/dhcq/cicletter/mds.htm) (accès octobre 2003).
- MATSUDA, S. (2002), « The Health and Social System for the Aged in Japan », *Aging: Clinical and Experimental Research*, vol. 14, Editrice Kurtis, Milan, pp. 265-270.
- MATTKE, S. (2004), « Suivi et amélioration de la qualité technique des soins médicaux : Un nouveau défi pour les responsables politiques des pays de l'OCDE », *Vers des systèmes de santé plus performants : Études thématiques*, Projet de l'OCDE sur la santé, Paris.
- MATTKE, S. et al. (2003), « Reporting Quality of Nursing Home Care to Consumers: The Maryland Experience », *International Journal for Quality in Health Care* 2003, vol. 15(2), International Society for Quality in Health Care and Oxford University Press, pp. 169-177.
- MCCLEAN, W.J. et N.H. HIGGINBOTHAM (2002), « Prevalence of Pain Among Nursing Home Residents in Rural New South Wales », *The Medical Journal of Australia*, vol. 177(1), pp. 17-20.
- MERCER LIMITED (2003), *Study to Examine the Future Financing of Long-Term Care in Ireland*, The Stationary Office, Dublin.
- MILTENBURG, Th. E.M. et C.C. RAMAKERS (1999), « Evaluatie-onderzoek persoonsgebonden budget in Nederland » (evaluation research on personal care budgets in the Netherlands), *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, vol. 77(7), pp. 422-429.

- MINISTÈRE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ ET DE LA PROTECTION SOCIALE (2003), « Brief Outline of the German Long-Term Care Insurance System », ministère fédéral de la Santé et de la Protection sociale, Bonn, [www.bmgs.bund.de/eng/gra/long/4293.cfm](http://www.bmgs.bund.de/eng/gra/long/4293.cfm) (accès novembre 2003).
- MINISTÈRE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ ET DE LA PROTECTION SOCIALE (2004), « Third Report on Trends in Long-term Care Insurance » (en allemand : Dritter Bericht über die Entwicklung der Pflegeversicherung), Bonn. [www.bmgs.bund.de/downloads/DritterBerichtPflegeversicherung.pdf](http://www.bmgs.bund.de/downloads/DritterBerichtPflegeversicherung.pdf) (accès novembre 2004).
- MINISTÈRE FÉDÉRAL DE LA SÉCURITÉ SOCIALE, DES QUESTIONS PROPRES AUX DIFFÉRENTES GÉNÉRATIONS ET DE LA PROTECTION DES CONSOMMATEURS (2001), *Provision for Long-Term Care in Austria*, ministère fédéral de la Sécurité sociale, des Questions propres aux différentes générations et de la Protection des consommateurs, Vienne.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DU TRAVAIL ET DE LA PROTECTION SOCIALE (2004), *Rapport sur les soins de longue durée soumis au Comité consultatif sur la sécurité sociale*, Tokyo.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DU BIEN-ÊTRE ET DES SPORTS (2002), *Health Insurance in the Netherlands: Status as of 1 January 2002*, ministère de la Santé, de la Protection sociale et des Sports, La Haye.
- MOJŠE, P., M. SCHWARZINGER et M.-Y. UM, (2004), « Dementia Care in 9 OECD Countries: A Comparative Analysis », Documents de travail de l'OCDE sur la santé, n° 13, OCDE, Paris.
- MONTGOMERY, A. et L.F. FEINBERG (2003), *The Road to Recognition: International Review of Public Policies to Support Family and Informal Care Giving*, Family Caregiver Alliance, San Francisco.
- MOON, L. et al. (2003), « Stroke Care in OECD Countries: A Comparison of Treatment, Costs and Outcomes in 17 Countries », Documents de travail de l'OCDE sur la santé, n° 5, OCDE, Paris.
- MOR, V. (2003), « Henderson State-of-the-Art Lecture: Health Care Quality in Nursing homes », *Annals of Long-Term Care*, vol. 11(8), MultiMedia HealthCare/Freedom, LLC, Plainsboro, New Jersey.
- MURTAUGH, C.M. et al. (2003), « Trends in Medicare Home Health Care Use: 1997-2001 », *Health Affairs*, vol. 22(5), pp. 146-156.
- NATIONAL BOARD ON HEALTH AND WELFARE (2004), *Care and Services for Elderly Persons 2003* (en suédois).
- NEMETH, C. et E. POCHOBRADSKY (2002), *Qualitätssicherung in der Pflege (Monitoring and assessing quality in long-term care)*, Bundesministerium für Soziale Sicherheit und Generationen, Vienne.
- NETTEN, A. et al. (1998), *1996 Survey of Care for Homes for Elderly People: Final Report*, PSSRU Discussion Paper 1432/2, University of Kent, Canterbury.
- NETTEN, A., R. DARTON et J. WILLIAMS (2002), « The Rate, Causes and Consequences of Home Closures », PSSRU Discussion Paper 1741/2, University of Kent, Canterbury.
- OCDE (1994), *Les nouvelles orientations de la politique sociale*, Paris.
- OCDE (1996a), *Protéger les personnes âgées dépendantes : des politiques en mutation*, Paris.
- OCDE (1996b), *Le vieillissement dans les pays de l'OCDE. Un défi fondamental pour la politique*, Paris.
- OCDE (1998), *Préserver la prospérité dans une société vieillissante*, Paris.
- OCDE (1999), *Pour un monde solidaire. Le nouvel agenda social*, Paris.
- OCDE (2000a), *Système de comptes de la santé (Version 1.0)*, Paris.
- OCDE (2000b), *Des réformes pour une société vieillissante*, Paris.
- OCDE (2001), *Vieillesse et revenus : les ressources des retraités dans 9 pays de l'OCDE*, Paris.
- OCDE (2002), *Être à la hauteur. mesurer et améliorer la performance des systèmes de santé dans les pays de l'OCDE*, Paris.
- OCDE (2003a), *Ageing, Housing and Urban Development*, Paris.
- OCDE (2003b), *Panorama de la santé*, Paris.
- OCDE (2003c), *Examens de l'OCDE des systèmes de santé : la Corée*, Paris.
- OCDE (2004a), *Eco-Santé OCDE 2004*, Paris.
- OCDE (2004b), *Examens de l'OCDE des systèmes de santé : le Mexique*, Paris.
- OCDE (2004c), « Estimating Expenditure on Long-term Care », document de l'OCDE, DELSA/ELSA/WP1/HS(2004)9, [www.oecd.org/dataoecd/45/13/33833563.pdf](http://www.oecd.org/dataoecd/45/13/33833563.pdf), (accès octobre 2004).

- OCDE (2004d), *L'impact des carrières interrompues sur les droits à la retraite*, Paris.
- OCDE (2004e), *Vers des systèmes de santé plus performants : études thématiques*, Projet de l'OCDE sur la santé, Paris.
- OCDE (2005), *OECD Reviews of Health Systems: Mexico*, Paris (en anglais et espagnol uniquement)
- O'SHEA, E. (2003), *Review of the Nursing Home Subvention Scheme*, The Stationary Office, Dublin.
- PENNING, M.J. (2002), « Hydra Revisited: Substituting Formal for Self- and Informal In-home Care Among Older Adults with Disabilities », *The Gerontologist*, vol. 42(1), pp. 4-16.
- PHILLIPS, B. et al. (2003), « Lessons from the Implementation of Cash and Counseling in Arkansas, Florida, and New Jersey », *Mathematica Policy Research* n° 8349-107, Princeton, NJ.
- PICKARD, L. (1998), « Policy Options for Informal Carers of Elderly People », *With Respect to Old Age*, in Royal Commission on Long-term Care (1999), Research Volume 3, The Stationery Office, Londres.
- PICKARD, L., R. BERGNWITTE, A. HERRERA-ASCOM, B. DAVIS et R. NDARTO (2000), « Relying on Informal Care in the New Century? Informal Care for Elderly People in England to 2031 », *Ageing and Society*, vol. 20, Cambridge University Press, Royaume-Uni, p. 745.
- PRODUCTIVITY COMMISSION (2003), *Productivity Commission. Submission to the Review of Pricing, Arrangements in Residential Aged Care*, Melbourne.
- ROMANOW, R.J. (2002), *Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada*, Commission on the Future of Health Care in Canada, Saskatoon.
- ROMOREN, T.I. (2003), « The Carer Careers of Son and Daughter Primary Carers of their Very Old Parents in Norway », *Ageing & Society*, vol. 23, pp. 471-485.
- ROSSEL, R. et Y.-A. GERBER (2004), « Swiss National Health Accounts 2001 », Documents de travail de l'OCDE sur la santé, n° 12, OCDE, Paris.
- ROTH, G. (2001), *Qualitätssicherung in der ambulanten Pflege (Quality in Home Care)*, Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart.
- ROTH, G. (2002), *Qualität in Pflegeheimen (La qualité dans les maisons de retraite)*, Federal Ministry of the Family, Older People, Women and Children, Bonn, [www.bmfsfj.de/Anlage24077/Expertise\\_Qualitaet\\_in\\_Pflegeheimen.pdf](http://www.bmfsfj.de/Anlage24077/Expertise_Qualitaet_in_Pflegeheimen.pdf) (accès octobre 2003).
- ROYAL COMMISSION ON LONG TERM CARE (1999), *With Respect to Old Age: Long Term Care – Rights and Responsibilities*, The Stationary Office, Londres.
- SCHNEEKLOTH, U. et U. MÜLLER (2000), *Wirkungen der Pflegeversicherung, Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit (Effets de l'assurance des soins de longue durée)*, Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden.
- SCHULZ, E., R. LEIDL et H.-H. KÖNIG (2004), « The Impact of Ageing on Hospital Care and Long-term Care – the example of Germany », *Health Policy*, vol. 67(1), Elsevier, Amsterdam, pp. 57-74.
- SECRETARY OF STATE FOR HEALTH (2000), *The NHS Plan: The Government's response to the Royal Commission on Long Term Care*, ministère de la Santé, Londres.
- SILAGY, C. et al. (2001), *The Australian Co-ordinated Care Trials: Summary of the Final Technical National Evaluation Report on the First Round of Trials*, Commonwealth of Australia, Canberra.
- STONE, R.I. (2000), « Long-term Care for the Elderly with Disabilities: Current Policy, Emerging Trends and Implications for the Twenty-first Century », *The Milbank Quarterly*, Special Electronic Article, The Milbank Memorial Fund, New York, [www.milbank.org/sea.html](http://www.milbank.org/sea.html).
- SUNDSTRÖM, G. (1994), « Les solidarités familiales : tour d'horizon des tendances », *Protéger les personnes âgées dépendantes : nouvelles orientations*, Études de politique sociale n° 14, OCDE, Paris.
- SUNDSTRÖM, G., L.JOHANSSON et L.B.HASSING. (2002), « The Shifting Balance of Long-Term Care in Sweden », *The Gerontologist*, vol. 42, pp. 350-355.
- TAKAMURA, J. et B.WILLIAMS (1998), « Informal Care Giving: Compassion in Action », Department of Health and Human Services, Washington DC.
- TEARE, G. et al. (2000), *Provincial Status Report: The Quality of Care, Ontario, April 1998-1999*, Canadian Institute of Health Information, Toronto.
- THOMPSON, T.G. (2002), *Evaluation Results for the Social/Health Maintenance Organisation II Demonstration*, Department of Health and Human Services, Washington DC, [www.cms.hhs.gov/researchers/reports/2002/thompson.pdf](http://www.cms.hhs.gov/researchers/reports/2002/thompson.pdf).

- TINKER, A., F. WRIGHT, C. MCCREADIE, J. ASKHAM, R. HANCOCK et A. HOLMANS (1999), *Alternative Models of Care for Older People, (With Respect to Old Age: Long-term Care – Rights and Responsibilities: A Report by the Royal Commission on Long-term Care, Research Volume 2*, The Stationary Office, Londres, [www.archive.official-documents.co.uk/document/cm41/4194/4192-2v2.htm](http://www.archive.official-documents.co.uk/document/cm41/4194/4192-2v2.htm) (accès décembre 2003).
- TRYDEGARD, G-B. (1998), « Public Long-term Care in Sweden: Differences and Similarities Between Home-based and Institutional-based Care of Elderly People », *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 29(4), The Haworth Press, Inc., Binghamton, NY, pp. 13-35.
- TULJAPURKAR, S., N. LI et C. BOE (2000), « A Universal Pattern of Mortality Decline in the G7 Countries », *Nature*, vol. 405, pp. 789-792.
- WAGENER, A.M et al. (1997), « Prevalence and Pain Treatments for Residents in Oregon Nursing Homes », *Geriatric Nursing*, vol. 18(6), pp. 268-272.
- WAIDMANN, T.A. et K.G. MANTON (1998), « International Evidence on Disability Trends among the Elderly », US Department of Health and Human Services, <http://aspe.os.dhhs.gov/daltcp/reports/trends.htm>.
- WAINWRIGHT, T. (2003), *Home Care Thoughts from Abroad*, New Zealand Health Technology Assessment (NZHTA), Christchurch.
- WIENER, J.M., J. TILLY et L.M.B. ALEXI (2002), « Home and Community-based Services in Seven States », *Health Care Financing Review*, vol. 23(3), Centres for Medicare and Medicaid Services, Baltimore.
- WIENER, J.M., J. TILLY et A. EVANS CUELLAR (2003), *Consumer-Directed Home Care in the Netherlands, England and Germany*, Public Policy Institute, Washington DC.
- WILMOTH, J.R. (1998), « The Future of Human Longevity: a demographer's perspective », *Science*, vol. 280, pp. 395-397.
- WOLF, D.A. (1995), « Changes in the Living Arrangements of Older Women: an international study », *The Gerontologist*, vol. 35/6, pp. 724-731.
- ZUKEWICH, N. (2003), « Soins informels non rémunérés », *Tendances sociales canadiennes*, n° 70, automne 2003.





## ANNEXE A

# *Tendances démographiques et changements de mode de vie des personnes âgées*

### Introduction

Le nombre croissant de personnes très âgées dans les pays de l'OCDE a conduit les décideurs à s'inquiéter de la viabilité du coût futur des soins pour cette classe d'âge et à envisager différentes options pour l'offre et le financement des soins de longue durée. Toutefois, la demande future de soins de longue durée ne dépendra pas uniquement de l'augmentation du nombre de personnes dans les classes d'âge concernées. Un certain nombre d'autres facteurs influenceront sur la demande future de services de soins; les politiques sociales et de santé pourront en principe intervenir sur certains d'entre eux de manière à réduire la demande future.

Un facteur important pour la demande de services de soins est le niveau de santé et d'incapacité des générations futures de personnes âgées. Si, à l'avenir, les personnes âgées sont plus à même de se gérer elles-mêmes et donc si elles ont moins besoin de services, la demande de services ne sera pas aussi importante que le suggèrent les projections démographiques. L'offre future de soins non professionnels est peut-être tout aussi importante. Actuellement, les soins non professionnels représentent plus de la moitié des soins de longue durée dans tous les pays de l'OCDE. Sauf à pouvoir développer les soins non professionnels pour les aligner sur les besoins de soins des personnes âgées, il est probable que la demande de services de soins sera plus grande.

Le niveau futur de soins non professionnels sera lui-même une réponse à un certain nombre de facteurs, au nombre desquels figurent les conditions de vie des personnes âgées, la longévité des conjoints des personnes âgées et l'évolution du taux d'activité des catégories de main-d'œuvre qui actuellement constituent le gros des soignants non professionnels, en particulier les femmes de plus de 45 ans.

Cette annexe présente les tendances actuelles dans chacun des domaines évoqués ci-dessus et examine les informations les plus récentes concernant :

- La démographie, notamment les projections en termes de population du nombre de personnes âgées, l'évolution de l'espérance de vie et de la dépendance.
- Les changements affectant le mode vie des personnes âgées.
- L'évolution de la fourniture de soins non professionnels et des schémas de travail des travailleurs âgés qui fournissent un grande partie de l'offre de soins non professionnels à domicile.

## Tendances démographiques

Aujourd'hui, les décisions relatives au mode d'organisation de l'offre et du financement des soins de longue durée pour les personnes âgées doivent se prendre dans un contexte de vieillissement de la population des pays de l'OCDE. Les projections de la population actuelle supposent, premièrement, que les gains en espérance de vie observés dans le passé vont se poursuivre dans l'avenir, deuxièmement, que les schémas de déclin de la fécondité ne vont pas s'inverser rapidement et, troisièmement, que les migrations internationales futures ne contribueront que de façon limitée à l'évolution des tendances actuelles en matière de population.

Dans ces hypothèses, le nombre et la proportion de personnes âgées dans la population augmenteront rapidement sur les vingt prochaines années, lorsque la génération du baby boom de l'après-guerre atteindra l'âge de la retraite dans de nombreux pays de l'OCDE. À l'horizon 2040, une personne sur quatre pourra avoir 65 ans et plus en moyenne dans les pays de l'OCDE. Pour l'Italie, le Japon et la Suisse, cette proportion pourrait se rapprocher de un pour trois si les tendances démographiques actuelles prévalent. Avec le vieillissement des populations des pays de l'OCDE, c'est la cohorte des personnes les plus âgées qui s'accroît le plus vite. Sur les quarante dernières années, l'augmentation du nombre de personnes âgées de 80 ans et plus (quatrième âge) a contribué pour un tiers environ à l'accroissement total de la proportion de personnes âgées. C'est ce groupe de population qui a le plus besoin de soins. Le tableau A.1 regroupe les projections démographiques qui donnent à penser que la proportion de personnes très âgées va doubler au cours des trente à quarante prochaines années.

En 1960, sur sept personnes âgées (65 ans et plus) une seule, en moyenne, appartenait au quatrième âge (80 ans et plus) dans les pays de l'OCDE. Aujourd'hui, la proportion est de plus de une sur cinq et, dans certains pays de l'OCDE, elle devrait passer à environ une sur trois d'ici à 2040 (tableau A.2). La demande de soins de longue durée devrait donc augmenter dans tous les pays de l'OCDE au cours des prochaines décennies, ce qui constitue pour les décideurs de ces pays une préoccupation majeure. Cela implique que toute décision relative à une extension de l'offre de services ou à l'amélioration des conditions financières pour les utilisateurs pourrait générer des coûts supplémentaires importants dans les prochaines décennies.

Toutefois, les disparités sont importantes d'un pays à l'autre. Plusieurs pays (par exemple la Norvège et la Suède) comptent déjà parmi leur population de personnes âgées une proportion de personnes du quatrième âge qui avoisine la moyenne estimée pour l'ensemble des pays à l'horizon 2040. Au cours des prochaines décennies, plusieurs pays de l'OCDE, comme la Corée, le Mexique et la Turquie, dont la population est aujourd'hui relativement jeune, vont probablement enregistrer le vieillissement le plus rapide.

Les projections démographiques du vieillissement des populations dépendent de façon cruciale de la fiabilité des prévisions de l'évolution future de l'espérance de vie, en particulier de l'espérance de vie résiduelle des âges élevés car la plupart des années de vie supplémentaires gagnées dans les dernières décennies du XX<sup>e</sup> siècle l'ont été pour les niveaux d'âge élevés (Cutler et Maera, 2001). L'allongement de l'espérance de vie dans les classes d'âge élevées est l'une des principales raisons de l'accroissement des ratios de dépendance au sein de la population et, dans le passé, les démographes et les actuaires ont régulièrement sous-estimé les gains d'espérance de vie sur le long terme (tableau A.3) (Wilmoth, 1998). Ceux-ci sont divisés quant à un nouvel allongement de l'espérance de vie

Tableau A.1. **Proportion de personnes âgées dans la population, 1960-2040**

	65 ans et plus					80 ans et plus				
	1960	2000	2040	Évolution en points de %		1960	2000	2040	Évolution en points de %	
				1960-2000	2000-2040				1960-2000	2000-2040
Allemagne	–	16.4	29.7	–	13.3	–	3.7	8.7	–	5.0
Australie	8.5	12.4	22.5	3.9	10.1	1.2	2.9	7.3	1.7	4.4
Autriche	12.2	15.5	29.6	3.3	14.1	1.8	3.5	8.2	1.7	4.7
Belgique	12	16.8	27.4	4.8	10.6	1.8	3.6	8.6	1.8	5.0
Canada	7.5	12.5	24.6	5	12.1	1.2	3.0	8.1	1.8	5.1
Corée	2.9	7.2	27.8	4.3	20.6	0.2	1.0	7.1	0.8	6.1
Danemark	10.6	14.8	24.1	4.2	9.3	1.6	4.0	6.9	2.4	2.9
Espagne	8.2	16.9	30.7	8.7	13.8	1.1	3.8	8.5	2.7	4.7
États-Unis	9.2	12.4	20.4	3.2	8.0	1.4	3.3	6.9	1.9	3.6
Finlande	7.3	14.9	26.2	7.6	11.3	0.9	3.4	9.0	2.5	5.6
France	11.6	16.1	26.6	4.5	10.5	2.0	3.7	9.1	1.7	5.4
Grèce	8.1	17.3	28.2	9.2	10.9	1.3	3.5	7.9	2.2	4.4
Hongrie	9.0	15.1	25.7	6.1	10.6	1.1	2.6	7.1	1.5	4.5
Irlande	11.1	11.2	20.5	0.1	9.3	1.9	2.6	5.5	0.7	2.9
Islande	8.0	11.7	22.6	3.7	10.9	1.1	2.8	7.1	1.7	4.3
Italie	9.3	18.1	33.7	8.8	15.6	1.4	4.0	10.0	2.6	6.0
Japon	5.7	17.4	35.3	11.7	17.9	0.7	3.8	14.1	3.1	10.3
Luxembourg	10.8	14.2	24.0	3.4	9.8	1.6	3.0	7.4	1.4	4.4
Mexique	4.2	4.6	15.4	0.4	10.8	0.5	0.6	3.7	0.1	3.1
Norvège	11.0	15.2	26.3	4.2	11.1	2.0	4.3	8.6	2.3	4.3
Nouvelle-Zélande	8.6	11.7	22.8	3.1	11.1	1.5	2.8	7.0	1.3	4.2
Pays-Bas	9.0	13.6	25.5	4.6	11.9	1.4	3.2	7.6	1.8	4.4
Pologne	6.0	12.2	24.1	6.2	11.9	0.7	2.0	7.5	1.3	5.5
Portugal	7.9	16.3	24.0	8.4	7.7	1.1	3.4	6.2	2.3	2.8
Royaume-Uni	11.7	15.9	25.4	4.2	9.5	1.9	4.0	7.3	2.1	3.3
Rép. slovaque	6.9	11.4	23.2	4.5	11.8	1.0	1.9	6.3	0.9	4.4
Rép. tchèque	8.7	13.8	28.8	5.1	15.0	1.2	2.4	8.5	1.2	6.1
Suède	11.7	17.3	25.2	5.6	7.9	1.9	5.0	7.9	3.1	2.9
Suisse	10.2	15.3	33.1	5.1	17.8	1.5	4.0	11.1	2.5	7.1
Turquie	3.5	5.7	14.3	2.2	8.6	0.3	0.6	2.6	0.3	2.0
<b>Moyenne OCDE</b>	<b>8.7</b>	<b>13.8</b>	<b>25.6</b>	<b>5.0</b>	<b>11.8</b>	<b>1.3</b>	<b>3.1</b>	<b>7.7</b>	<b>1.8</b>	<b>4.6</b>

Note : Les chiffres concernant l'Allemagne en 1960 (avant la réunification) ne sont pas comparables avec les données relatives à 2000.

Source : Eco-Santé OCDE 2004 pour 1960 et 2000; projections 2040 : Eurostat (15 pays de l'UE); sources nationales (Canada et États-Unis); Nations unies (2002).

dans l'avenir (Tuljapurkar et al., 2000). Les facteurs du déclin de la mortalité, en particulier à des âges élevés, sont actuellement mal compris. En conséquence, le débat des scientifiques sur la poursuite ou non des tendances passées et la possibilité de les extrapoler dans le futur va se poursuivre.

Dans une perspective de politique budgétaire et pour la question de la viabilité financière des services de soins de longue durée, les tendances des ratios de dépendance démographique sont d'une importance cruciale. Le ratio personnes âgées/personnes d'âge actif devrait approximativement doubler au cours des quarante prochaines années dans l'hypothèse d'un maintien des tendances démographiques actuelles (tableau A.4). Ce qui pose des questions délicates concernant la viabilité financière future de toute une série de prestations vieillesse financées sur fonds publics : retraites, prestations maladie et prestations pour soins de longue durée.

Tableau A.2. **Proportion de personnes très âgées (80 ans et plus) parmi les personnes âgées, 1960-2040**

	1960	2000	2040	Évolution en points de %	
				1960-2000	2000-2040
Allemagne	–	22.3	29.9	–	7.6
Australie	14.3	23.6	31.8	9.3	8.2
Autriche	14.4	22.8	28.1	8.4	5.2
Belgique	15.4	21.3	31.9	5.8	10.6
Canada	15.8	23.6	32.9	7.8	9.3
Corée	8.1	14.2	26.1	6.1	11.9
Danemark	15.3	26.7	28.9	11.4	2.2
Espagne	14.5	16.5	28.3	2.0	11.8
États-Unis	15.2	26.4	33.3	11.2	6.9
Finlande	12.7	22.5	35.1	9.8	12.6
France	17.2	23.3	34.6	6.1	11.3
Grèce	16.0	20.5	30.1	4.6	9.6
Hongrie	12.3	17.5	28.7	5.2	11.3
Irlande	17.5	23.0	26.7	5.5	3.7
Islande	14.3	24.2	31.6	10.0	7.3
Italie	14.6	22.2	30.6	7.6	8.4
Japon	12.6	22.0	41.1	9.5	19.1
Luxembourg	14.7	21.0	26.9	6.3	5.9
Mexique	12.0	14.0	23.5	2.0	9.6
Norvège	18.0	28.3	32.7	10.4	4.4
Nouvelle-Zélande	17.1	23.8	30.5	6.8	6.7
Pays-Bas	15.2	23.5	30.0	8.3	6.5
Pologne	12.2	16.2	31.9	4.0	15.7
Portugal	14.4	20.6	25.8	6.2	5.2
Royaume-Uni	16.4	25.4	29.1	9.0	3.7
Rép. slovaque	14.0	22.3	27.6	8.3	5.3
Rép. tchèque	14.0	17.1	30.4	3.1	13.3
Suède	15.9	29.0	31.5	13.1	2.5
Suisse	15.0	26.0	34.9	11.0	8.9
Turquie	8.5	11.3	18.2	2.8	7.0
<b>Moyenne OCDE</b>	<b>14.4</b>	<b>21.7</b>	<b>30.1</b>	<b>7.3</b>	<b>8.4</b>

Note : Les chiffres concernant l'Allemagne en 1960 (avant la réunification) ne sont pas comparables avec les données relatives à 2000.

Source : Eco-Santé OCDE 2004 pour 1960 et 2000; projections 2040 : Eurostat (15 pays de l'UE); sources nationales (Canada et États-Unis); Nations unies (2002).

La conséquence budgétaire de ce changement démographique majeur dépendra de façon cruciale du nombre de personnes d'âge actif ayant un emploi rémunéré. Mais, la conséquence peut-être la plus importante sera d'imposer une inversion des tendances passées vers un départ en retraite anticipé. En outre, les jeunes adultes seront moins nombreux pour s'occuper des cohortes issues du baby boom lorsque celles-ci commenceront à avoir besoin de soins de longue durée dans vingt à trente ans.

L'un des principaux indicateurs utilisés pour montrer l'évolution de la capacité des sociétés à s'occuper des personnes âgées est le taux de dépendance des personnes âgées. Ce ratio correspond normalement au nombre de personnes de 20 à 64 ans rapporté au nombre de personnes de 65 ans et plus. Exprimé de la sorte, le vieillissement des sociétés de la zone OCDE se traduira dans les futures décennies par une dégradation sensible de ce

Tableau A.3. **Espérance de vie à 65 ans et à 80 ans, 1960-2000**

	Espérance de vie à 65 ans				Espérance de vie à 80 ans			
	Hommes		Femmes		Hommes		Femmes	
	1960	2000	1960	2000	1960	2000	1960	2000
Allemagne	12.4	15.7	14.6	19.4	5.2	7.0	5.9	8.5
Australie	12.5	16.9	15.6	20.4	5.6	7.6	6.6	9.4
Autriche	12.0	16.0	14.7	19.4	5.1	7.0	5.9	8.3
Belgique	12.4	15.5	14.8	19.5	5.3	6.7	6.1	8.4
Canada	13.6	16.9	16.1	20.5	6.2	7.8	7.0	9.7
Corée	n.d.	14.1	n.d.	18.0	n.d.	6.2	n.d.	7.7
Danemark	13.7	15.2	15.3	18.3	n.d.	6.8	n.d.	8.8
Espagne	13.1	16.5	15.3	20.4	5.7	7.3	6.5	8.8
États-Unis	12.8	16.3	15.8	19.2	6.0	7.6	6.8	9.1
Finlande	11.5	15.5	13.7	19.3	5.0	6.6	5.5	8.1
France	12.5	16.7	15.6	21.2	5.1	7.6	6.3	9.5
Grèce	13.4	16.3	14.6	18.7	5.7	7.1	6.3	7.5
Hongrie	12.3	12.7	13.8	16.4	5.0	6.0	5.5	7.0
Irlande	12.6	14.6	14.4	17.8	n.d.	6.1	n.d.	7.6
Islande	n.d.	18.1	n.d.	19.6	6.2	8.4	7.1	8.8
Italie	13.4	16.5	15.3	20.4	5.7	7.3	6.4	9.0
Japon	11.6	17.5	14.1	22.4	4.9	8.0	5.9	10.6
Luxembourg	12.5	15.5	14.5	19.7	5.0	6.5	5.4	8.7
Mexique	14.2	16.8	14.6	18.3	7.1	8.7	7.1	9.1
Norvège	14.5	16.0	16.0	19.7	6.2	6.7	6.7	8.6
Nouvelle-Zélande	13.0	16.5	15.6	19.8	5.5	7.4	6.4	9.2
Pays-Bas	13.9	15.3	15.3	19.2	5.7	6.4	6.2	8.3
Pologne	12.7	13.6	14.9	17.3	5.6	6.5	6.2	7.4
Portugal	13.0	15.3	15.3	18.7	n.d.	6.4	n.d.	7.7
Royaume-Uni	11.9	15.7	15.1	18.9	5.2	6.9	6.3	8.6
Rép. slovaque	13.2	12.9	14.6	16.5	n.d.	6.1	n.d.	6.9
Rép. tchèque	12.5	13.7	14.5	17.1	5.6	6.1	5.7	7.1
Suède	n.d.	16.7	n.d.	20.0	5.7	7.1	6.2	8.8
Suisse	n.d.	16.9	n.d.	20.7	5.5	7.4	6.1	9.1
Turquie	11.2	12.6	12.1	14.2	4.7	5.3	5.0	5.8

n.d.: non disponible.

Note : Canada, Italie : 1960 renvoie à 1961; Grèce, Corée : 2000 renvoie à 1999; Royaume-Uni : 1960 renvoie à 1961 pour l'espérance de vie à 80 ans.

Source : Eco-Santé OCDE 2004.

ratio qui, à l'horizon 2030, devrait être à peu près divisé par deux aux États-Unis par rapport à 1960.

Mais si cet indicateur peut être approprié pour étudier l'évolution des régimes de protection sociale, tels que les régimes de retraite et de santé de nombreux pays, qui sont financés par la population active et dont bénéficient les personnes âgées, il n'est pas évident qu'il soit le meilleur pour analyser la capacité de soins. Knickman et Snell (2002) montrent que la re-conceptualisation du ratio de dépendance a un impact très net sur la capacité de soins aux États-Unis dans les prochaines décennies. Ils font valoir que la diminution du nombre d'enfants ayant besoin de soins compensera en partie l'augmentation du nombre de personnes âgées ayant besoin de soins. De plus, les personnes de la classe d'âge 65-74 ans ayant besoin de soins de longue durée sont relativement peu nombreuses et une proportion grandissante de personnes de cette classe

Tableau A.4. **Ratio de dépendance des personnes âgées, 1960-2040**

Proportion des personnes de 65 ans et plus dans la population de 20 à 64 ans

	1960	2000	2040	Évolution en points de %	
				1960-2000	2000-2040
Allemagne	–	26.4	54.5	–	28.1
Australie	15.8	20.7	43.8	4.9	23.0
Autriche	21.1	25.1	59.0	4.0	33.9
Belgique	20.4	28.2	51.2	7.7	23.0
Canada	14.7	20.3	43.6	5.6	23.2
Corée	6.4	11.4	43.5	4.9	32.1
Danemark	19.0	24.1	44.4	5.2	20.3
Espagne	14.5	27.2	55.7	12.7	28.5
États-Unis	17.6	21.1	37.9	3.4	16.8
Finlande	13.4	24.6	49.8	11.2	25.1
France	20.8	27.5	50.0	6.7	22.5
Grèce	14.0	28.3	57.9	14.3	29.6
Hongrie	15.5	24.5	38.4	8.9	13.9
Irlande	22.4	19.2	37.7	–3.2	18.5
Islande	16.1	20.4	41.0	4.3	20.6
Italie	15.9	29.1	63.9	13.2	34.8
Japon	10.6	27.9	59.9	17.4	31.9
Luxembourg	17.6	23.0	36.9	5.4	13.9
Mexique	11.3	9.0	26.0	–2.4	17.1
Norvège	19.8	25.7	42.9	6.0	17.2
Nouvelle-Zélande	17.0	20.1	48.2	3.1	28.1
Pays-Bas	16.9	21.9	48.1	5.0	26.1
Pologne	11.1	20.3	41.1	9.2	20.8
Portugal	14.5	26.7	46.3	12.2	19.6
Royaume-Uni	20.1	26.9	46.3	6.8	19.4
Rép. slovaque	12.8	18.8	39.4	6.0	20.6
Rép. tchèque	15.2	21.9	47.8	6.8	25.9
Suède	20.2	29.5	46.7	9.3	17.2
Suisse	17.6	24.9	63.9	7.3	39.0
Turquie	7.5	10.7	23.9	3.1	13.2
<b>Moyenne OCDE</b>	<b>15.9</b>	<b>22.9</b>	<b>46.3</b>	<b>6.9</b>	<b>23.5</b>

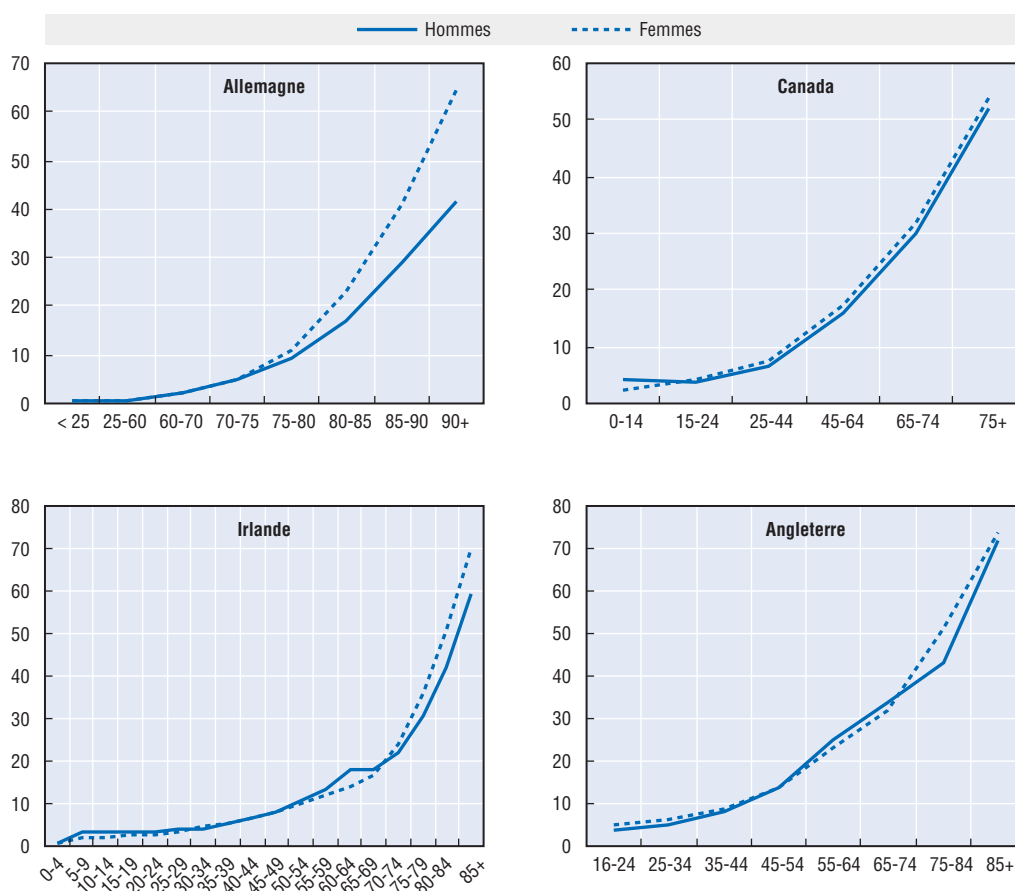
Note : Les données concernant l'Allemagne en 1960 (avant la réunification) ne sont pas comparables avec les données relatives à 2000.

Source : Eco-Santé OCDE 2004 (pour 1960 et 2000); projections 2040 : données nationales pour la Norvège, le Canada et les États-Unis, Nations unies (2002) pour la Grèce, l'Islande, le Luxembourg, le Mexique, la République slovaque, la Suisse et la Turquie.

d'âge contribuent à l'offre de soins et à la surveillance des jeunes enfants et des personnes très âgées. Ce qui améliore le ratio soignants potentiels/personnes ayant besoin de soins.

## L'incapacité chez les personnes âgées

La proportion de personnes âgées souffrant de limitations fonctionnelles augmente de façon exponentielle avec l'âge et se concentre très nettement sur les classes d'âge les plus élevées. Dans la mesure où leur espérance de vie est plus longue, les femmes sont plus susceptibles d'avoir besoin de soins de longue durée que les hommes (graphique A.1). Certains indices montrent que les besoins de soins se concentrent de plus en plus sur les classes d'âge les plus élevées, mais les comparaisons dans le temps posent problème. Bien souvent, on ne dispose d'enquêtes sur la prévalence de l'incapacité parmi les personnes

Graphique A.1. **Prévalence de l'incapacité par âge et par sexe**

Note : Les définitions de l'incapacité diffèrent selon les pays; l'incapacité est définie comme étant une des restrictions fonctionnelles parmi toute une gamme d'activités (définition large de l'incapacité)

Source : Allemagne : micro-recensement, 1999; Canada : Statistique Canada, Enquête sur les limites de la participation et de l'activité, 2001; Irlande : Office central des statistiques, Statistiques de la population et liées à la vie, 2002; Angleterre : Enquête sur la santé en Angleterre, 2001.

âgées que pour quelques moments donnés et leur comparabilité peut être limitée. Lorsqu'on tire les taux d'utilisation des services, tels que le nombre de bénéficiaires de soins de longue durée dans différents cadres, des données administratives des programmes publics, leur évolution dans le temps reflète partiellement la manière dont l'évaluation des soins a pu changer.

Jusqu'à la fin des années 80, on ne disposait guère de données longitudinales permettant de mesurer directement l'évolution dans le temps du niveau d'incapacité des personnes âgées. De nombreuses données indiquaient une amélioration générale de la santé et du bien-être de la population dans les pays de l'OCDE, conduisant à un allongement de la durée de vie moyenne. Mais l'impact potentiel de l'allongement de la durée de vie des personnes âgées faisait débat et commençait à être perçu comme une tendance lourde dans les pays de l'OCDE, aux alentours de 1980.



Pour les personnes du quatrième âge, des années de vie supplémentaires pouvaient, en principe, aboutir à l'un des trois scénarios suivants :

- Les personnes âgées peuvent continuer à être malades et handicapées aux mêmes âges qu'auparavant, ce qui aboutit à des années supplémentaires d'incapacité en fin de vie : un allongement de la durée de vie est associé à un allongement de la morbidité.
- L'allongement de la durée de vie a une limite supérieure. Le fait que la dégradation de l'état de santé et l'apparition d'incapacités tendent à apparaître, en moyenne, à un âge plus avancé devrait conduire à une « compression de la morbidité ». Proposée par Fries pour la première fois en 1980, cette thèse a alimenté depuis un débat passionné.
- Le troisième scénario est à la fois une poursuite de l'allongement de la durée de vie moyenne et un recul de l'âge auquel démarre la dégradation de l'état de santé ou l'apparition d'incapacités, ce qui conduit à différer le problème de l'incapacité. La durée moyenne des années d'incapacité augmentera, diminuera ou stagnera selon le taux relatif d'allongement ou de recul. Ce qui a conduit à une nouvelle modification de l'incapacité des personnes âgées : peut-être était-il préférable de la percevoir comme une incapacité de fin de vie plutôt que comme étant inévitablement associée à un âge particulier, auquel cas son apparition pourrait être reculée au rythme de l'allongement de la durée de la vie.

Les tendances émergentes des données internationales jusqu'au milieu des années 90 sont décrites dans Waidmann et Manton (1998), Jacobzone *et al.* (1999) et Lagergren et Batljan (2000). Ces examens donnent à penser que des trois scénarios possibles évoqués ci-dessus, c'est le troisième qui correspond le mieux aux tendances observables dans les statistiques. À quelques exceptions près, la thèse d'un allongement de la morbidité n'a guère fait d'adeptes. Enfin, l'examen d'un certain nombre de pays (Canada, États-Unis, France, Japon, Pays-Bas, Royaume-Uni et Suède) montre une diminution de la prévalence des taux d'incapacité chez les personnes âgées.

Cette diminution a été observée principalement parmi la classe d'âge 65-80 ans et elle a été plus frappante pour les hommes que pour les femmes (les hommes étant en moins bonne santé au même âge et ayant une durée de vie plus courte lorsqu'ils sont âgés). Ce déclin a été en partie compensé par une augmentation des incapacités parmi la population placée en établissement. Toutefois, ces tendances sont loin d'être homogènes d'un pays à l'autre et des diminutions des incapacités parmi les femmes âgées ont été observées dans certains pays.

Des données plus récentes ont continué à indiquer une tendance à des niveaux moindres d'incapacité chez les personnes âgées. Aux États-Unis, en particulier, la NLTCs (enquête nationale sur les soins de longue durée) a procédé en 1999 à une nouvelle vague d'enquêtes qui est venue s'ajouter à celles de 1982, 1989 et 1994. Comme l'indiquent Manton et Gu (2001), non seulement la tendance à une prévalence moindre des incapacités aux États-Unis se poursuit mais elle s'accroît. La chute moyenne de la prévalence des incapacités a été plus importante entre chaque vague d'enquêtes de la NLTCs et elle a été supérieure à 0.56 % par an entre 1994 et 1999. En outre, on pourrait désormais en conclure que la population noire de personnes âgées, qui n'affichait aucun déclin des incapacités dans les premières vagues d'enquêtes, participe désormais elle aussi de cette tendance. Pour s'opposer à la réaction de ceux qui pourraient y voir un résultat unique et exceptionnel pour une génération, Manton et Gu renvoient aux travaux historiques de Fogel et Costa (1997) qui, à l'aide des archives des évaluations médicales des vétérans de

l'armée américaine entre 1912 et les années 90, mettent en évidence une tendance à long terme d'une ampleur comparable.

Certains, comme Cutler (2001), y voient la preuve manifeste et irréfutable de l'amélioration de l'état de santé moyen des personnes âgées. Mais d'autres, comme Freedman *et al.* (2002), incitent à la prudence car la comparaison de différentes sources montre que les experts ne sont guère, voire pas, d'accord sur les fonctions (AVQ ou AIVQ) pour lesquelles on note des améliorations et qu'il ne subsiste guère voire aucun signe d'un déclin des conditions sous-jacentes. En outre, dans la mesure où les diminutions mesurées concernent les fonctions AIVQ, l'amélioration mesurée pourrait être liée à l'environnement (meilleures conditions de logement et recours à des technologies d'aide) tout autant qu'à une amélioration des fonctions corporelles. Nonobstant, même si ces améliorations liées à l'environnement expliquent effectivement une partie des tendances, elles signifient que le besoin de services de soins a diminué.

Des indications récentes émanant d'autres pays étayent pour la plupart les conclusions globales de Jacobzone *et al.* (1999) et Manton et Gu (2001) et appuient la thèse du report. La plupart des indications fournies par le Canada, la France et la Suède donnent à penser que la prévalence des incapacités parmi les personnes âgées a diminué au fil du temps. Les données de quelques autres pays comme la Finlande, l'Italie, les Pays-Bas, le Royaume-Uni et la Suisse, ne permettent pas de dégager un consensus quant à un déclin des incapacités mais n'indiquent pas non plus d'augmentation. Dans l'un de ces pays, le Royaume-Uni, Jarvis et Tinker (1999) ont ré-analysé l'ensemble des données longitudinales; ils en ont conclu à une amélioration de l'état de santé des personnes âgées de ce pays, amélioration qui accuse toutefois un retard de plusieurs années par rapport à celle observée aux États-Unis.

Le tableau A.5 rassemble les résultats des études et des systèmes d'information nationaux sur l'espérance de vie sans incapacité. L'espérance de vie sans incapacité se mesure au nombre d'années sans limitation fonctionnelle majeure des activités de la vie quotidienne. Les données disponibles semblent étayer l'hypothèse d'un nombre croissant d'années d'espérance de vie sans incapacité pour quelques-uns des pays étudiés dans cette publication (tableau A.5), car cet indicateur évolue d'une manière plus ou moins parallèle à l'accroissement de l'espérance de vie. Ce constat est important pour la planification et l'élaboration des politiques de soins de longue durée. Les projections dans l'avenir des besoins de soins dépendent étroitement du scénario pris comme point de départ pour les projections des tendances en matière d'incapacité : scénario de ratios de dépendance constants par classe d'âge (qui conduirait à un accroissement du nombre et de la proportion d'années de vie en état de dépendance) ou scénario d'un accroissement de l'espérance de vie sans incapacité.

Toutefois, la tendance n'est pas nette pour plusieurs pays. Et dans un pays (l'Australie), on a mesuré un accroissement des taux d'incapacité parmi les personnes âgées, bien que cet accroissement soit imputé au moins pour moitié à des modifications de l'instrument de mesure (AIHW, 2003). Les échelles d'incapacité nationales utilisées pour cet indicateur pouvant également varier sensiblement d'un pays à l'autre, les chiffres du tableau A.5 doivent principalement s'analyser par rapport aux évolutions dans le temps mais se prêtent moins à des comparaisons internationales.

Ce n'est que relativement récemment que des travaux ont été entrepris pour expliquer les changements dans le temps et les changements d'un pays à l'autre. Les facteurs

Tableau A.5. **Espérance de vie sans incapacité à 65 ans, dans une sélection de pays**

	Année	Hommes			Femmes		
		EVSI	EV	EVSI/EV en %	EVSI	EV	EVSI/EV en %
Allemagne <sup>1</sup>	1986	10.6	13.5	79	13	17	76
	1989	11.2	14	80	13.6	17.6	77
	1992	12	14.5	83	14.6	18.1	81
	1995	12.2	14.7	83	14.9	18.5	81
Australie	1981	7.9	13.9	57	10	18.1	55
	1988	6.7	14.8	45	8.6	18.7	46
	1993	6.5	15.7	41	9.1	19.5	47
	1998	6.6	16.3	40	9	20	45
Canada	1986	10.6	15	71	11.7	19.3	61
	1991	11	15.8	70	12.1	19.9	61
	1996	10.9	16.1	68	12.4	20	62
Corée	1998	8.5	13.9	61	8.4	17.7	47
Espagne	1999	11.4	16.1	71	12.4	20.1	62
États-Unis	1970	6.6	13.1	50	9.1	17	54
	1980	6.8	14.1	48	9.3	18.3	51
	1990	7.4	15.1	49	9.8	18.9	52
Japon	1975	12.3	13.7	90	14.7	16.6	89
	1980	13.2	14.6	90	15.8	17.7	89
	1985	14.1	15.5	91	17.1	18.9	90
	1990	14.9	16.2	92	17.3	20	87
Nouvelle-Zélande	1996	7.5	15.5	48	9.2	19	48
Pays-Bas	1990	10.1	14.4	70	9.5	18.9	50
	1992	9.8	14.7	67	9.6	19.1	50
	1994	10.4	14.8	70	9.4	19	49
	1996	11.1	14.8	75	9.7	19	51
	1998	11.9	15.1	79	12.3	19.2	64
	2000	12.1	15.3	79	12.8	19.2	67
Royaume-Uni	1981	7.6	13	58	8.5	16.9	50
	1985	7.5	13.3	56	8.8	17.3	51
	1990	8	14	57	9.2	17.9	51
	1995	8.3	14.6	57	9.5	18.2	52
	1999	8.8	15.3	58	9.8	18.5	53
Suisse	1981	11.5	14.6	79	12.2	18.3	67
	1988	12.2	15.3	80	14.8	19.4	76
	1992	12.4	15.7	79	15.1	19.9	76

Note : EV : espérance de vie ; EVSI : espérance de vie sans incapacité.

L'espérance de vie sans incapacité est définie comme le nombre moyen d'années qu'un individu peut espérer vivre sans incapacité si les taux actuels de mortalité et d'incapacité restent inchangés. Les définitions et les mesures de l'incapacité ne sont que partiellement harmonisées entre les pays.

1. Allemagne occidentale seulement.

Source : Eco-Santé OCDE 2004.

susceptibles d'influer sur les taux d'incapacité parmi les personnes âgées sont donc actuellement mal compris. Les données disponibles montrent un fort gradient socio-économique des incapacités parmi les personnes âgées (Kjøller et Rasmussen, 2002). L'élévation du niveau d'instruction, l'amélioration des comportements en matière de santé, l'amélioration générale des conditions socio-économiques, et les améliorations en

matière de traitement des maladies chroniques sont autant de facteurs qui influent sur les taux d'incapacité des personnes âgées (Cutler, 2001).

## **Le rôle des soignants non professionnels et les tendances en matière de participation au marché du travail**

Dans chacun des dix-neuf pays étudiés, les soins non professionnels sont une composante indispensable des soins aux personnes âgées nécessitant des soins de longue durée. Les enquêtes sur les conditions de vie des personnes âgées et les études dont on dispose sur l'utilisation du temps montrent de façon constante que la majorité des soins (habituellement environ 80 % et plus) sont prodigués par des soignants non professionnels (voir, par exemple : Lamura, 2003; Sundström *et al.*, 2002; et Zukewich, 2003). Toutefois, l'essentiel de ce temps est consacré à des soins de niveau élémentaire comme l'aide dans les activités instrumentales de la vie quotidienne (Romoren, 2003). Mais les soignants non professionnels s'occupent également d'un grand nombre de personnes âgées ayant besoin de soins très pointus, comme les patients atteints de démence pour lesquels les soins non professionnels sont bien souvent la source d'aide la plus importante (Moïse *et al.*, 2004).

L'essentiel des soins non professionnels est assuré par les femmes avec toutefois des disparités marquées d'un pays à l'autre (tableau A.6). Les hommes sont plus susceptibles de prodiguer des soins à leur épouse que de s'investir dans d'autres rôles familiaux. Le fait qu'un plus grand nombre de personnes âgées vivent en couple et pendant plus longtemps a entraîné un accroissement au fil des ans de la participation des hommes aux soins non professionnels (Sundström *et al.*, 2002). Toutefois, on observe des différences entre les sexes quant aux niveaux de soins prodigués, différences que ne montre pas le tableau A.6. Parmi les soignants non professionnels, les femmes sont le plus souvent les plus nombreuses et les plus engagées. Elles sont plus susceptibles d'être le soignant principal plutôt qu'un soignant complémentaire. Ce sont le plus probablement des femmes qui assureront les services de soins personnels. Et les soignants hommes interviendront davantage dans l'aide domestique que dans les soins personnels.

Dans les différents pays, c'est entre 45 et 65 ans que semble se situer le pic de soins dispensés (tableau A.7). Cette classe d'âge a bien souvent de multiples responsabilités en matière de soins (parents âgés, conjoint ou partenaire ayant des problèmes de santé liés à l'âge). De plus, c'est sur cette classe d'âge qu'ont été ciblées les mesures fiscales et les politiques du marché du travail pour les populations vieillissantes afin de les encourager à rester sur le marché du travail, par exemple en inversant la tendance au départ en retraite anticipé. Il sera important de faire en sorte que cette classe d'âge puisse concilier des responsabilités de soignants avec un emploi.

En dépit des inquiétudes exprimées quant au déclin du potentiel de soins représenté par les enfants, dans l'un au moins des pays étudiés, le Royaume-Uni, les recherches ont montré que la proportion de personnes âgées ayant au moins un enfant qui leur survit atteindra un point haut historique pour la cohorte entrant dans le quatrième âge au cours des vingt prochaines années (Comas-Herrera et Wittengerg, 2003). Ce qui donne à penser que, les autres facteurs demeurant inchangés, l'offre de soins non professionnels dispensés par les enfants par rapport à la demande se maintiendra probablement au moins pour les deux prochaines décennies. Pour les décennies ultérieures, les perspectives sont moins optimistes.

**Tableau A.6. Relation entre la personne qui reçoit les soins et le soignant non professionnel**

Pays (source)	Année	Relation	Total	Hommes	Femmes
Allemagne (Schneekloth et Müller, 2000)	1998	Compagnon	32	12	20
		Parent	13	2	11
		Enfant	28	5	23
		Autre	27	1	26
		Total	100	20	80
Australie (Enquête sur l'invalidité, le vieillissement et les soignants de l'ABS, 1998)	1998	Compagnon	43	19	24
		Parent	22	3	19
		Enfant	24	6	19
		Autre	11	2	9
		Total	100	30	71
Autriche (Micro-recensement 2002)	2002	Compagnon	18	7	11
		Enfant	38	14	24
		Autre	43	12	32
		Total	100	34	66
Canada (Enquête sur les aidants naturels des adultes en Colombie britannique)	1995	Compagnon	20	7	13
		Enfant	35	9	26
		Autre	45	11	34
		Total	100	27	73
Irlande (Enquête sur les personnes âgées, 1993)	1993	Compagnon	22	5	17
		Parent			
		Enfant	48	13	35
		Autre			
Japon (Enquête générale sur les conditions de vie, 2001)	2001	Compagnon	36	12	25
		Parent	1	0	1
		Enfant	60	11	48
		Autre	3	1	3
Royaume-Uni (Enquête générale sur les ménages, 2000)	2000	Compagnon	15		
		Parent	7		
		Enfant	43		
		Autre	35		
Corée (Enquête sur les besoins en soins de longue durée des personnes âgées, 2001)	2001	Compagnon	32		
		Enfant	55	7	49
		Autre	13		
		Total	100		
Espagne (Enquête sur les déficiences, l'invalidité et le handicap)	1999	Compagnon	23		
		Enfant	38	6	32
		Autre	39		
		Total	100		
Suède (Enquête sur les soins aux personnes âgées, 2000)	2000	Enfant	46	13	33
		Autre	53		
		Total	100		
États-Unis (Enquête nationale sur les soins de longue durée, 1994)	1994	Compagnon	23	10	13
		Enfant	41	15	27
		Autre <sup>2</sup>	35	11	24
		Total	100	36	64

Note : La définition des soignants et des destinataires de soins peut varier selon les pays. Le nombre de soignants non professionnels est en général plus élevé que celui des soignants bénéficiant d'un soutien financier dans le cadre de programmes de soins de longue durée publics (par exemple sous forme de prestations en espèces).

1. Les données chiffrées nationales sur la part des destinataires de soins dans les différentes catégories, qui comprennent des personnes bénéficiant de soins de la part de plusieurs soignants, ont été recalculées de manière à ce que leur somme soit égale à 100.
2. Les valeurs manquantes sont incluses dans la catégorie « Autre ».

Tableau A.7. Répartition par âge des soignants

	Pourcentage			
	Année	44 ans et moins	45-64 ans	65 ans et plus
Allemagne <sup>1</sup>	1998	15	53	33
Australie	1998	47	36	17
Autriche	2002	27	48	25
Canada <sup>2</sup>	1995	35	42	23
Corée	2001	30	39	31
États-Unis <sup>3</sup>	1994	12	37	51
Irlande	2002	46	43	11
Japon <sup>4</sup>	2001	4	42	54
Royaume-Uni <sup>5</sup>	2000	35	45	20

1. Allemagne. Soignants principaux uniquement, groupes d'âge : 39 ans et moins, 40-64 ans, 65 ans et plus.

2. Colombie britannique uniquement.

3. Soignants principaux actifs uniquement.

4. Japon. Groupes d'âge : 30 ans et moins, 40-59 ans, 60 ans et plus.

5. Royaume-Uni. Groupes d'âge : 16-44 ans, 45-64 ans, 65 ans et plus.

Source : Voir le tableau A.6.

## Conditions de vie des personnes âgées

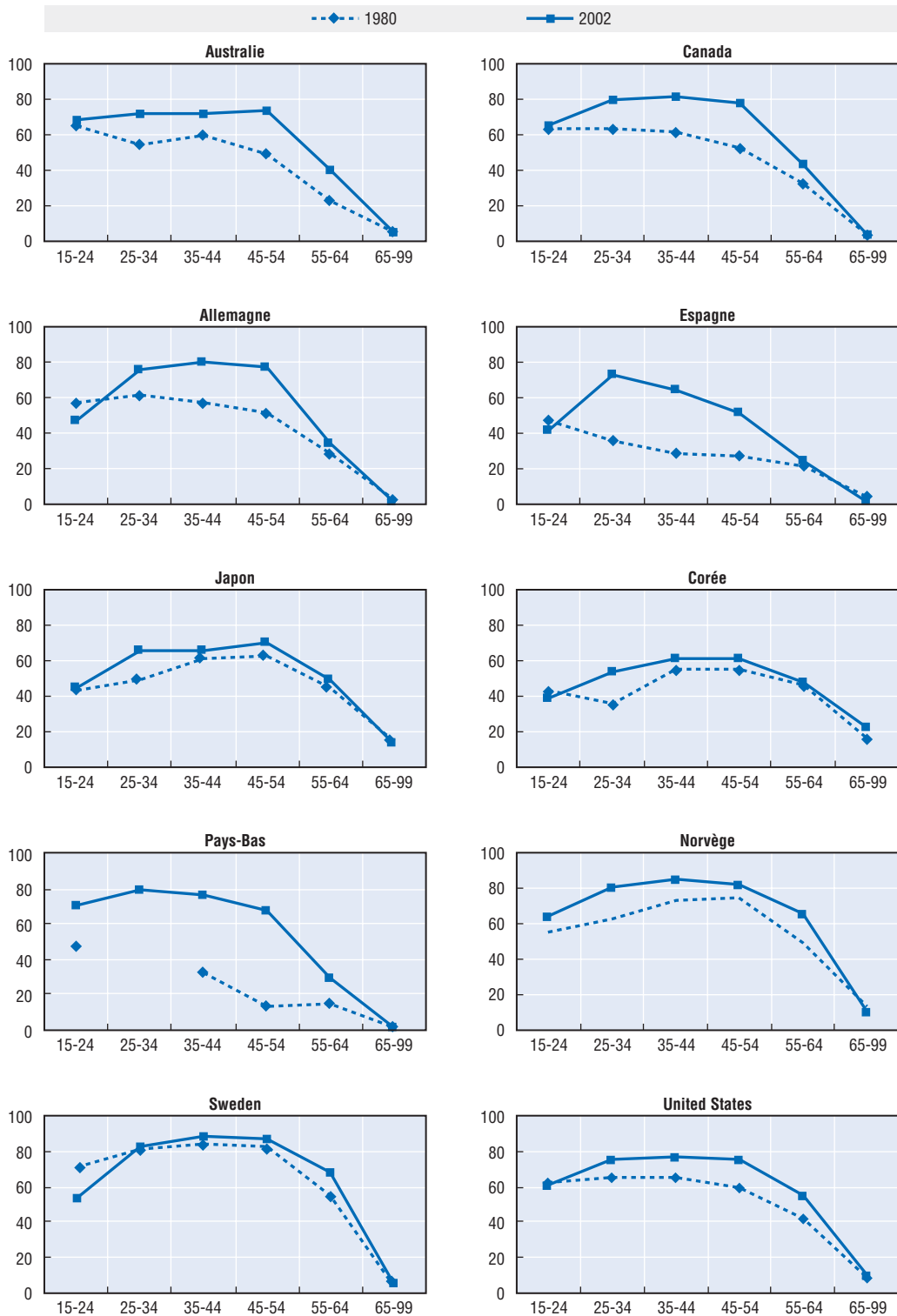
Les personnes âgées ayant besoin de soins qui vivent avec leur famille ou leur partenaire sont plus susceptibles de recevoir une aide non professionnelle que celles vivant seules (par exemple, Sundström, 1994). Étant donné, en particulier l'importance des partenaires dans l'offre de soins, l'accroissement du nombre de personnes âgées vivant seules augmentera, dans l'avenir, la demande de services de soins professionnels. Dans les pays de la zone OCDE, on rencontre beaucoup plus fréquemment des personnes âgées vivant seules. Entre 1990 et 2000, la proportion de personnes âgées vivant seules a augmenté dans la plupart des pays de l'OCDE, à l'exception des États-Unis, de la Nouvelle-Zélande et du Royaume-Uni. Les pays d'Europe du Nord, notamment la Norvège, les Pays-Bas et la Suède, qui comptaient au départ une forte proportion de foyers constitués d'une personne âgée vivant seule, affichaient en 2000 les plus forts pourcentages de personnes âgées vivant seules. La Corée, l'Espagne, le Japon et le Mexique affichaient les pourcentages les plus faibles (graphique A.3).

Le fait de vivre seul devient plus fréquent au fur et à mesure que l'on vieillit du fait essentiellement du décès du conjoint. À titre d'exemple, environ la moitié des personnes âgées de 75 ans et plus vivent seules au Canada; elles sont environ 42 % en Nouvelle-Zélande et en Suède, et 44 % au Royaume-Uni. Ce sont les femmes de 75 ans et plus qui risquent le plus de vivre seules. On estime qu'au Canada, au Royaume-Uni et en Suède près de 60 % des femmes de 75 ans et plus vivent seules.

Plusieurs études prédisent que cette tendance va changer. Un exercice de modélisation pour le Royaume-Uni, par exemple, donne à penser qu'entre 1996 et 2031, le nombre des personnes âgées dépendantes vivant avec d'autres augmentera plus vite que celui des personnes âgées dépendantes vivant seules, du fait essentiellement d'un plus grand nombre de mariages et d'une longévité masculine accrue. Et la proportion de personnes âgées dépendantes vivant seules devrait légèrement diminuer, passant de 43 % en 1996 à 38 % en 2031 (Pickard *et al.*, 2000). Wolf (1995) prévoyait que dans huit pays le pourcentage de femmes âgées vivant seules devrait fortement diminuer aux alentours de 2010 pour remonter ensuite.

## Graphique A.2. Taux d'activité des femmes par classe d'âge, en 1980 et 2002

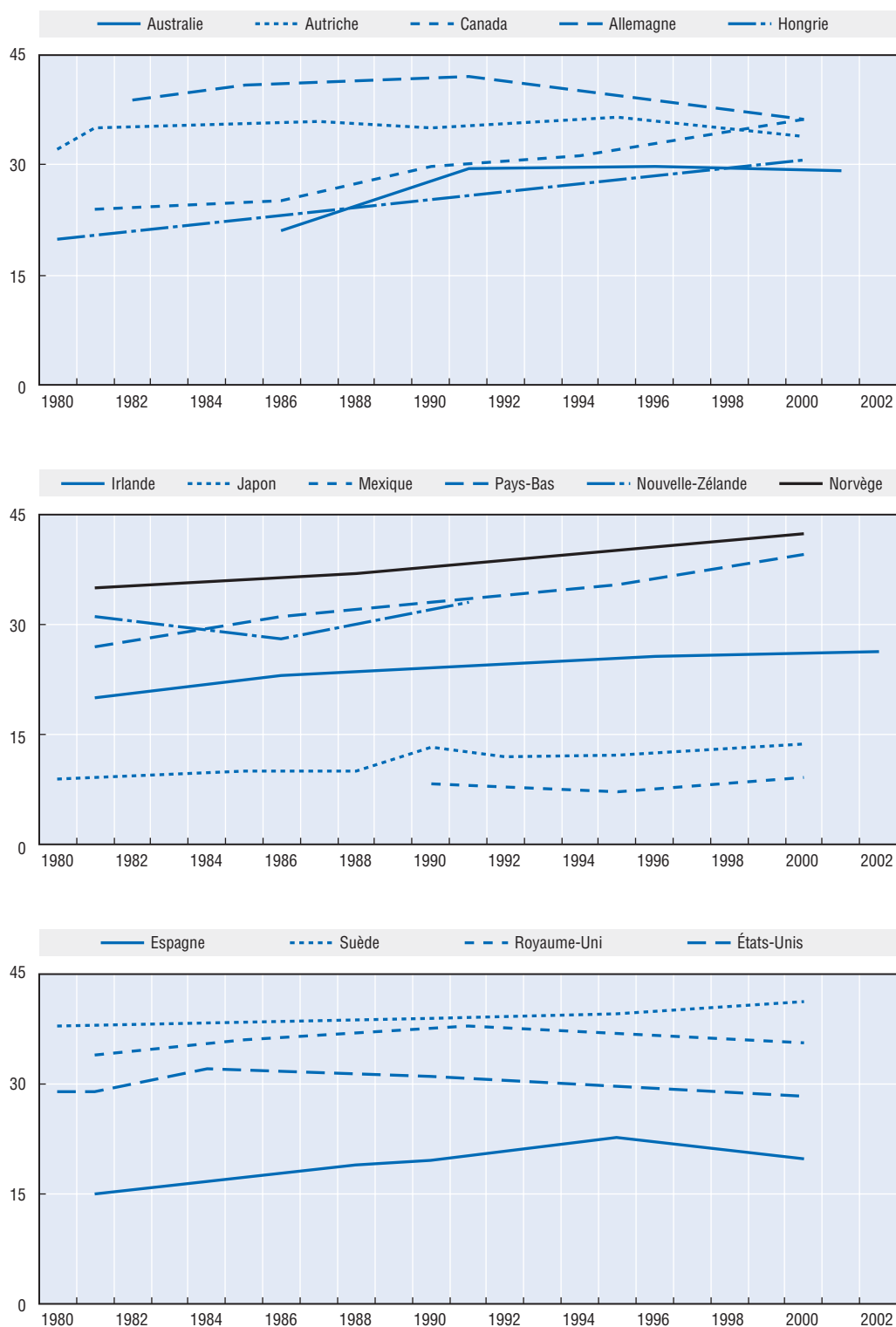
Pourcentage



Source : Statistiques de l'OCDE sur la population active.

## Graphique A.3. Évaluation du nombre de personnes âgées vivant seules, 1990-2000

Pourcentage



Source : Recensement national de la population.





## ANNEXE B

# Profils des systèmes de soins de longue durée de 19 pays<sup>1</sup>

### Allemagne

L'Allemagne a un système d'assurance sociale qui couvre, entre autres choses, les pensions de retraite et d'invalidité, les soins aigus et, depuis 1995, les soins de longue durée. Environ 90 % de la population est couverte par une assurance maladie sociale et une assurance soins de longue durée. Les personnes principalement couvertes par une assurance privée (essentiellement les personnes à haut revenu et les fonctionnaires), sont obligées de souscrire une assurance soins de longue durée privée équivalente. Depuis 2001, l'infime partie de la population non couverte par une assurance maladie sociale ou privée a le droit de souscrire une assurance soins de longue durée et peut choisir entre une assurance sociale et une assurance privée. Les termes de l'assurance sociale sont régis par le gouvernement fédéral. L'aide sociale fournie par les États (*Länder*) constitue un filet de sécurité sous conditions de ressources pour les personnes dont les besoins sont supérieurs au niveau des prestations d'assurance sociale ou n'ayant pas de couverture pour quelque raison que ce soit.

#### **Assurance soins de longue durée**

L'assurance sociale soins de longue durée est un volet à part de l'assurance sociale qui est financé et réglementé indépendamment de l'assurance maladie, mais géré par les caisses maladie existantes. L'assurance sociale soins de longue durée et l'assurance privée soins de longue durée sont régies toutes deux par une réglementation gouvernementale analogue. Les ménages privés sont tenus de financer le coût du logement dans les soins en établissement et l'aide sociale contribue au financement des soins de longue durée (tant à domicile qu'en établissement) pour les personnes dont le revenu est insuffisant pour faire face aux dépenses courantes associées aux soins de longue durée.

Les prestations accordées dans le cadre de l'assurance soins de longue durée le sont après évaluation médicale. Les bénéficiaires sont classés dans l'un des trois niveaux de besoins de soins, et sont en droit de percevoir des prestations en espèces et/ou en nature jusqu'à concurrence du plafond pour chaque niveau de soins. Les bénéficiaires sont libres de choisir entre des prestations en nature, des prestations en espèces ou une formule mixte. Le montant total de prestations en nature attribué est sensiblement supérieur pour chaque niveau de soins à la prestation en espèces correspondante (ou à une formule combinant des prestations en nature et des prestations en espèces).

L'assurance sociale soins de longue durée est financée par les cotisations d'assurance qui sont collectées en sus de la prime d'assurance médicale. Contrairement à ce qui se passe dans les autres branches de l'assurance sociale, le taux de cotisation de 1.7 % des gains bruts est actuellement fixé par la loi, ce qui plafonne le montant global de fonds disponibles, lequel dépend en conséquence du cycle d'activité et de la croissance de la base de recettes par rapport à l'économie. Depuis 1998, à l'exception d'une année, l'augmentation annuelle des recettes en vertu du taux fixe de cotisation a été sensiblement inférieure à l'augmentation des dépenses, du fait notamment des dépenses liées aux soins en établissement. Le déficit de l'assurance soins de longue durée était respectivement de 2 % en 2002 et de 4 % en 2003. L'aide sociale est financée par la fiscalité générale.

Le nouveau système de soins de longue durée semble avoir sensibilisé les ménages au risque de dépendance lié à la vieillesse, comme le montre le marché actuellement limité (1 % de la population) mais en croissance de l'assurance volontaire complémentaire privée des soins de longue durée, pour couvrir les coûts incombant aux ménages privés, tels que l'hébergement dans les centres médicalisés de long séjour.

### **Prestations pour soins de longue durée en établissement**

Le nombre des centres médicalisés de long séjour (et établissements assimilés) a sensiblement augmenté depuis 1995 et actuellement il n'est plus fait état de délais d'attente importants ou de pénuries de places dans les établissements de soins. En 2002, quelque 635 000 personnes dépendantes ont reçu des prestations pour soins en établissement : 600 000 environ les ont reçues de l'assurance sociale soins de longue durée et 35 000 environ d'une assurance privée soins de longue durée.

### **Prestations pour soins à domicile**

Le nombre des prestataires de soins à domicile a augmenté depuis 1995, passant d'environ 4 000 à environ 10 600 et l'administration juge les infrastructures actuelles désormais suffisantes en termes quantitatifs. En 2002, c'est au total 1.37 million de personnes qui ont reçu des prestations pour soins à domicile : 1.29 million les ont reçues de leur assurance sociale soins de longue durée et les 79 000 restants d'une assurance privée soins de longue durée.

En Allemagne, les soins non professionnels continuent à jouer un rôle traditionnellement important que reflète un système de prestations autorisant les bénéficiaires des soins à toucher une allocation en espèces dont ils peuvent se servir pour rémunérer les soignants non professionnels.

Les organismes à but non lucratif sont les principaux prestataires de services de soins de longue durée à domicile. La mise en place d'une assurance soins de longue durée a entraîné une forte augmentation des prestataires de services de soins à domicile qui, de par la loi, doivent être principalement des prestataires privés (à but lucratif ou non). Cette exigence repose sur le principe selon lequel un système de prestataires privés créera un environnement concurrentiel, qui donnera de meilleurs résultats en termes de coût et de qualité des soins qu'un système dominé par des prestataires publics.

## **Australie**

L'Australie a une structure fédérale dans laquelle le gouvernement central s'occupe des questions qui sont du ressort national comme la politique étrangère, la sécurité sociale

et les principales formes de fiscalité tandis que les gouvernements des États et Territoires s'occupent de l'éducation, du logement public et des hôpitaux. L'offre de soins de longue durée (« soins aux personnes âgées ») implique les deux niveaux de gouvernement et les soins sont dispensés par un large éventail de prestataires publics et privés (à but lucratif et à but non lucratif).

### **Évaluation et éligibilité des clients**

Le gouvernement australien finance les ACAT (*Aged Care Assessment Teams*), équipes d'experts qui fournissent des évaluations et donnent leur avis sur les besoins en soins de longue durée des personnes âgées, et évaluent l'éligibilité à des services appropriés. Les ACAT évaluent les besoins médicaux, physiques, sociaux et psychologiques des personnes. Elles fournissent également informations et conseils quant aux choix effectués en matière de soins. Les ACAT doivent également évaluer l'éligibilité des clients avant que ceux-ci puissent recevoir une aide du gouvernement australien pour des soins de longue durée en établissement et certaines formes de soins à domicile et de soins communautaires.

### **Soins de longue durée en établissement**

Les soins de longue durée en établissement sont les soins prodigués aux personnes qui ne sont plus assez autonomes pour être maintenues à leur domicile même avec le concours de tierces personnes. Il existe principalement deux types de soins en établissement pour les personnes âgées : les soins intensifs et les soins non intensifs. Les soins intensifs impliquent généralement la présence de soignants 24 heures sur 24. Ils associent des soins infirmiers et des services d'hôtellerie et d'entretien (nettoyage, blanchisserie, préparation des repas), des services de soins aux personnes (pour les aider à s'habiller, à manger, à aller aux toilettes, à se laver et à se déplacer) et des services de santé connexes (physiothérapie, ergothérapie et podiatrie). Les soins non intensifs sont essentiellement des services de soins aux personnes mais couvrent également les services d'hôtellerie et d'entretien et certains services de santé connexes.

À travers un cadre de planification reposant sur les besoins, le gouvernement australien cherche à établir et à maintenir un niveau d'offre nationale de places en établissement et des ensembles de soins communautaires aux personnes âgées (*Community Aged Care Packages – CACP*). En juin 2007, l'offre sera de 108 places pour mille personnes de 70 ans et plus. En juin 2003, 5.3 % des personnes âgées de 65 ans et plus résidaient dans des établissements de manière permanente.

S'il incombe au gouvernement australien d'assurer l'essentiel du financement des soins en établissement, il est demandé aux résidents une contribution financière, le gouvernement australien réglementant les montants maximums facturés de sorte que les soins soient d'un coût abordable pour tous ceux qui en ont besoin. Une facturation journalière des soins contribue au financement des coûts quotidiens de subsistance et inclut, pour tous les résidents, un montant d'honoraires pour les soins journaliers de base établi sur la base des pensions auquel s'ajoute un montant supplémentaire sous condition de revenu pour les résidents dont les revenus privés dépassent un certain montant. Il peut également être demandé aux résidents une contribution au coût de leur hébergement. Ces montants ne peuvent être facturés que dans certaines conditions; les résidents qui ne peuvent assumer ces paiements bénéficient d'une certaine protection.

Le gouvernement australien a institué un cadre de qualité reposant sur des programmes d'agrément et de certification. Le programme d'agrément couvre toute une

série de sujets allant des soins de santé et des soins personnels à l'environnement physique et à la sécurité puis à la manière dont les soins sont dispensés. Pour recevoir un financement du gouvernement australien, les établissements de soins pour personnes âgées doivent être agréés.

### **Soins à domicile et soins communautaires**

Trois grands programmes aident au maintien à domicile des personnes chaque fois que cela est possible. Ces programmes sont : le *Home and Community Care Programme* (HACC), les *Community Aged Care Packages* et les *Extended Aged Care at Home Packages*. Le programme HACC est un programme pour les personnes âgées en perte d'autonomie, les personnes frappées d'incapacités et leurs soignants, financé conjointement par le gouvernement australien et les gouvernements des États/des Territoires. Ces derniers sont responsables de la gestion quotidienne du programme. Les services assurés par ce programme sont des soins infirmiers communautaires, une aide domestique, des soins personnels, la gestion des repas, l'aménagement et la maintenance des domiciles, les transports et l'accueil temporaire en milieu communautaire. Une évaluation par les ACAT n'est pas exigée pour que les personnes aient accès à ce programme. Les prestations doivent se conformer aux normes nationales de services du programme HACC. Ces normes fournissent aux agences une référence commune pour le contrôle qualité interne et donnent un aperçu des résultats attendus pour les utilisateurs.

Les *Community Aged Care Packages* (CACP) ont été mis en place pour offrir une alternative aux soins en établissement reposant sur le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie dont l'état de dépendance et les besoins de soins complexes justifieraient l'admission dans un établissement. Les CACP sont des programmes individualisés de services de soins aux personnes pour lesquelles une ACAT a estimé qu'elles avaient besoin de recevoir à domicile tout un ensemble de services de soins.

Les programmes *Extended Aged Care at Home* (EACH) offrent des soins intensifs à domicile aux personnes ayant besoin d'une aide plus importante que celle que peuvent offrir les CACP. En juin 2003, on recensait 450 paquets de soins EACH. Comme pour les soins en établissement, le gouvernement australien et les gouvernements des États/des Territoires assurent l'essentiel du financement de ces programmes. Différents montants sont facturés aux utilisateurs pour les services en fonction du type de service et de leur capacité à payer.

### **Aide aux soignants non professionnels**

Reconnaissant la contribution importante des soignants individuels à l'amélioration des conditions de vie des personnes âgées et des personnes frappées d'incapacités, dont la plupart ne pourraient sinon être maintenues à domicile, le gouvernement australien finance un certain nombre de services. L'aide comprend les dispositifs suivants :

- Le *Carer Payment* assure une garantie de ressources aux personnes qui, du fait de leur rôle de soignants, se trouvent dans l'incapacité d'avoir une activité rémunérée importante.
- Le *Carer Allowance* est un complément de revenu pour les personnes qui prodiguent des soins à domicile journaliers à un adulte ou un enfant atteint d'une incapacité ou dans un état de santé grave.
- Le *National Respite for Carers Programme* finance l'accueil temporaire de courte durée ou d'urgence dans un environnement communautaire. Ce programme fournit aux

soignants informations, conseils et soutien et les aide en leur offrant un répit dans l'exécution de leurs soins.

- Le *Residential Respite* assure un accueil de courte durée aux personnes ayant un besoin temporaire de soins en établissement. Ce service peut être utilisé de manière planifiée ou en cas d'urgence pour aider les soignants ayant des problèmes de stress, de maladie, de congés ou autres.

## Autriche

Le système autrichien de protection sociale comporte trois secteurs : l'assurance sociale, l'aide sociale et les « aides diverses ». L'assurance sociale fournit une assurance maladie, une assurance retraite et une assurance accident à des groupes de population définis en contrepartie de cotisations obligatoires. L'aide sociale fournit un filet de sécurité établi sur la base des besoins individuels; elle est financée par les provinces sur le produit de l'impôt. Les « aides diverses » prennent la forme d'une couverture assurée à certains groupes particuliers pour lesquels l'État doit assumer une responsabilité directe (les victimes de guerre, par exemple) et pour lesquels les prestations sont financées sur la fiscalité générale.

### **Allocations de soins de longue durée**

Avant 1993, toute une panoplie d'allocations avait été mise en place dans ces trois secteurs pour couvrir les besoins en soins de longue durée, ce qui posait des problèmes inquiétants d'incohérences de traitement des différents groupes et de défaut de couverture. Pour y remédier, l'Autriche a mis en place, en 1993, un programme universel de paiements en espèces au niveau fédéral et au niveau provincial afin d'apporter une aide financière aux bénéficiaires de soins de longue durée en établissement et de soins à domicile. Ce système d'allocations de soins (*Pflegegeld*) a remplacé et unifié les programmes existants.

Le système d'allocations de soins comprend l'allocation fédérale pour soins de longue durée et les neuf programmes correspondants d'allocation provinciale pour soins de longue durée. L'ensemble de ces allocations couvre toutes les personnes ayant besoin de soins, quel que soit leur âge.

Le critère d'admissibilité à ces allocations est le degré de nécessité des soins, indépendamment des revenus et du patrimoine des bénéficiaires. Toutefois, des critères de revenu et de patrimoine sont encore appliqués en cas de besoins de soins intensifs lorsque l'allocation de soins ne couvre pas l'intégralité des dépenses et que les ménages privés ne disposent pas de revenus ou d'un patrimoine leur permettant de compléter de leur poche. Dans ce cas, l'aide sociale peut fournir un financement qui s'ajoute à l'allocation de soins. En outre, les installations de soins de longue durée peuvent recevoir des transferts directs provenant des budgets gouvernementaux, qui constituent une autre source de financement.

L'allocation fédérale pour soins de longue durée et l'allocation provinciale pour soins de longue durée sont financées par la fiscalité générale. Il en va de même des prestations d'aide sociale et des aides directes du gouvernement aux prestataires de soins.

### **Prestataires de soins de longue durée**

Les soins en établissement sont assurés essentiellement par les provinces et les municipalités, ou par des organismes religieux et autres organismes à but non lucratif. Les services de soins à domicile sont assurés par des organismes à but non lucratif. En 2000, en Autriche, 3,6 % des personnes âgées recevaient des soins de longue durée dans un cadre institutionnel et on estimait à 15 % la proportion de personnes âgées percevant des allocations pour soins de longue durée pour financer des soins reçus à domicile.

De tout temps, en Autriche, les soignants non professionnels ont joué un rôle majeur dans la prestation de soins de longue durée. Environ 80 % des personnes ayant besoin de soins sont soignées par des membres de leur famille. Le secteur formel des soins à domicile est encore en phase d'expansion et l'on observe des disparités régionales marquées dans l'offre de services, en particulier de services de soutien aux soignants non professionnels (tels que des conseils et un service d'accueil temporaire).

## **Canada**

Au sein du système fédéral canadien, les soins de santé, y compris les soins de longue durée, sont du ressort des provinces et des territoires. La Loi canadienne sur la santé de 1984 énonce un ensemble de principes nationaux. Elle établit deux grandes catégories de services : les services de santé assurés (SSA) et le régime dit de services complémentaires de santé (RSCS) non assurés. Les SSA englobent les soins hospitaliers et les services médicaux; ils sont couverts par les cinq principes énoncés dans la loi, à savoir la couverture universelle, la garantie globale de services, un accès raisonnable sans entraves financières, la transférabilité de la couverture et l'administration publique des régimes d'assurances. Les RSCS englobent les centres médicalisés de long séjour, les soins de longue durée en résidence, les soins à domicile et les services de soins ambulatoires. Comme ces services ne sont pas assurés, ils ne sont pas couverts par ces cinq principes. D'autres services comme l'aide à domicile et les soins de jour pour adultes, ne sont pas couverts par la Loi canadienne sur la santé.

### **Programmes de soins de longue durée**

Comme les soins de longue durée ont connu des évolutions distinctes dans chaque province et chaque territoire, les services fournis et les conditions dans lesquelles ils le sont varient d'une juridiction à l'autre. Toutefois, les services énumérés ci-dessous peuvent être considérés comme essentiels car ils sont fournis dans toutes les juridictions; services de soins de longue durée, soins palliatifs, accueil temporaire, soins infirmiers à domicile, services de rééducation fonctionnelle comme la physiothérapie et l'ergothérapie, auxiliaire familiale et services de soins personnels. Les autres services habituellement assurés sont la fourniture de repas, les soins de jour, les foyers de groupe, les matériels et fournitures et les équipes d'intervention rapide.

### **Soins de longue durée en établissement**

Si la terminologie diffère d'une juridiction à l'autre, toutes les provinces et tous les territoires établissent une distinction entre les centres médicalisés de long séjour qui fournissent des soins infirmiers de longue durée et les établissements de soins en résidence qui offrent un soutien et une aide familiale. Pour les personnes entrant dans ces deux types d'établissements, les conditions financières varient considérablement d'une

province à l'autre. En général, les provinces maritimes de l'Est imposent à l'utilisateur de payer la totalité ou la quasi-totalité des coûts s'il en a les moyens, tandis que d'autres provinces subventionnent ces coûts à des degrés divers pour tous les utilisateurs.

Toutes les provinces ont mis en place une forme d'évaluation des besoins de soins, mais le type d'évaluation des besoins avant l'admission varie d'une province à l'autre selon le niveau de subvention que la province devra accorder au résident. En Nouvelle-Écosse, par exemple, où les résidents sont censés prendre en charge l'intégralité des frais, s'ils le peuvent, les résidents capables de régler 18 mois de soins peuvent être admis directement. Si une aide des pouvoirs publics s'avère nécessaire après cette période, les personnes doivent être évaluées et classées en fonction de leur niveau de soins. En Colombie britannique, où les coûts de la plupart des soins (mais pas les autres coûts) sont couverts par la province, il existe une exigence d'évaluation par le gestionnaire individuel avant que les personnes deviennent éligibles aux soins.

### **Soins à domicile**

Dans toutes les provinces et tous les territoires, les services de soins à domicile et de rééducation fonctionnelle sont généralement assurés gratuitement, en fonction des besoins. Les autres services de soins à domicile, tels que les services d'aide familiale et les soins personnels, sont généralement facturés sur la base du revenu et du patrimoine. Les soins de jour ou les repas sont généralement facturés à un prix fixé. En général, des limites sont fixées quant au montant de soins à domicile qu'un client peut recevoir, encore que la Colombie britannique ait aboli récemment les limites supérieures. Dans la plupart des autres juridictions, un règlement établit que le coût des soins dispensés à domicile ne doit pas être supérieur au coût en établissement. Des limites inférieures à ce coût peuvent être fixées pour certains services. Les montants facturés aux utilisateurs pour des services de soins à domicile varient d'une juridiction à l'autre mais, en général, ils représentent une proportion du coût et des revenus mensuels de l'utilisateur.

### **Aide aux soignants**

Au Canada, environ 80 % des soins aux personnes âgées sont prodigués par la famille et des amis. Bien souvent, les soins représentent pour les soignants non professionnels une charge très lourde; ceux-ci sont également exposés à un montant accru de frais et à des contraintes au niveau de leur emploi et de leur temps personnel. Pour remédier à ces problèmes, Santé Canada a contribué à la création, en 2000, de la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels dont le but est de faire avancer les recherches et l'élaboration de politiques sur des questions telles que le rôle du soignant familial dans le secteur des soins à domicile, le rôle des hommes en tant que soignants, les dépenses courantes, l'accueil temporaire et les implications en termes d'emploi. Bien que les provinces et les territoires aient pris toute une série d'initiatives pour s'attaquer au problème des soignants familiaux/ non professionnels, ils sont confrontés à une demande croissante de services supérieure aux ressources actuellement disponibles.

En 2004, le Canada a introduit une nouvelle prestation en espèces destinée à apporter une aide à court terme aux soignants. La Loi budgétaire de 2003 a mis en place une nouvelle prestation d'assurance emploi (AE) appelée *prestation pour soins prodigués avec compassion* (PSC). Depuis janvier 2004, tous les travailleurs admissibles à l'assurance emploi qui s'absentent de leur travail pour prodiguer des soins à un proche (enfant, parent ou conjoint) dont l'état de santé est grave et pour lequel le risque de décès dans les 6 mois est



important, peuvent recevoir cette prestation. Le demandeur doit fournir un certificat médical indiquant le risque important de décès et le fait qu'un membre de sa famille a besoin de soins. La durée de la prestation est de 6 semaines mais celle-ci peut être prise à l'intérieur d'une « fenêtre » de 26 semaines spécifiée dans le certificat médical. À l'intérieur de cette « fenêtre », la prestation peut être reçue à chaque fois que la personne admissible le décide; elle peut également être partagée entre les membres de la famille réunissant les conditions d'admissibilité.

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux fournissent également une aide financière indirecte aux soignants par le biais d'allègements d'impôts. Le *crédit d'impôt fédéral aux aidants naturels* est un crédit d'impôt non remboursable destiné à diminuer l'impôt sur le revenu des personnes qui résident avec des parents dépendants et leur prodiguent des soins à domicile. Les autres crédits d'impôt fédéraux dont bénéficient certains soignants familiaux sont le *crédit d'impôt pour personne à charge infirme*, le *crédit d'impôt pour incapacité*, le *crédit d'impôt pour personne à charge admissible* et le *crédit d'impôt pour frais médicaux*. Certains mécanismes fiscaux provinciaux fournissent également une aide aux personnes s'occupant de parents atteints d'incapacités ou infirmités; c'est le cas, par exemple, du *crédit d'impôt aux aidants naturels* de l'Ontario.

## Corée

La Corée n'a pas actuellement de système global de soins de longue durée. La grande majorité des personnes âgées ayant besoin d'une aide dans les activités de la vie quotidienne sont actuellement soignées dans leur famille par des aidants naturels et seul un petit nombre d'entre elles reçoivent des services professionnels de soins de longue durée. Selon certaines indications, des personnes âgées restent à l'hôpital pour une longue période à cause de l'insuffisance générale des services de soins de longue durée.

Toutefois, en 2004, le gouvernement coréen a annoncé la mise en place à compter de 2007 d'un système d'assurance des soins de longue durée. Le ministère de la Santé et de la Protection sociale, qui est responsable au niveau central des politiques de soins de longue durée, travaille à l'élaboration de plans de mise en œuvre progressive d'une telle assurance à compter de 2007. Mais ce sont les administrations locales qui assumeront la responsabilité principale de la mise en œuvre ainsi qu'une responsabilité budgétaire partagée.

### **Programmes de soins de longue durée**

La Loi sur la protection sociale des personnes âgées classe les services actuels de soins de longue durée aux personnes âgées en deux catégories : les soins en établissement et les soins à domicile. Les soins en établissement se présentent sous deux formes : les soins en centres médicalisés de long séjour généraux et les soins en centres médicalisés de long séjour spécialisés. L'aide aux personnes âgées ayant besoin de soins à domicile englobe essentiellement les services d'une auxiliaire familiale, les soins de jour et autres services de court séjour.

### **Soins de longue durée en établissement**

Deux types d'établissements dispensent des soins de longue durée : les centres médicalisés de long séjour généraux et les centres médicalisés de long séjour spécialisés. Les premiers dispensent des soins aux personnes âgées handicapées souffrant de maladies mineures ou non chroniques tandis que les seconds soignent les personnes âgées

souffrant d'affections chroniques graves telles qu'AVC ou démence. Des standards uniformes ont été élaborés concernant le degré d'incapacité requis pour être admis dans ces établissements. En outre, les hôpitaux gériatriques dispensent des services aux personnes âgées ayant des besoins de soins aigus.

Ces formes de soins en établissement ne sont dispensées qu'aux personnes âgées de 65 ans et plus. En outre, les services de soins financés sur fonds publics se limitent aux personnes âgées relativement démunies. Seules les personnes âgées bénéficiant des prestations de l'aide sociale ont le droit d'être soignées gratuitement dans des centres médicalisés de long séjour, tandis que celles dont le revenu est un peu supérieur aux seuils de l'aide sociale ont le droit de recevoir dans des centres médicalisés de long séjour des soins partiellement subventionnés par l'État (OCDE, 2003c). Enfin, les personnes âgées à revenu élevé doivent assumer l'intégralité du coût.

La plupart des établissements sont des organismes à but non lucratif. En 2002, 162 établissements de soins traitaient quelque 12 000 personnes âgées en perte d'autonomie, soit 0.3 % de la population des 65 ans et plus.

### **Soins à domicile**

L'offre de soins à domicile augmente : elle englobe les services d'une auxiliaire familiale, les services de soins de jour et de court séjour. L'auxiliaire familiale fournit à la fois une aide domestique et des services de soins personnels. Les centres de soins de jour dispensent des services de soins de rééducation fonctionnelle aux activités de la vie quotidienne, des services de livraison de repas, de toilette et d'activités récréatives. Les personnes âgées peuvent rester 45 jours d'affilée et au maximum 90 jours par an dans les centres de court séjour.

À l'instar des soins en établissement, l'offre publique de soins à domicile est soumise à un critère de revenu. Seuls les bénéficiaires de l'aide sociale peuvent recevoir gratuitement des services de soins à domicile. Les personnes âgées dont le revenu est un peu supérieur aux seuils de l'aide sociale doivent participer au coût tandis que celles disposant de revenus moyens et supérieurs doivent assumer l'intégralité du coût. En 2001, on recensait 322 organismes de soins à domicile, qui étaient tous des organismes à but non lucratif. Au total 16 663 personnes âgées utilisaient ces services, soit 0.4 % de la population des personnes de 65 ans et plus.

## **Espagne**

En Espagne, suite à la décentralisation des fonctions de l'État, la santé et l'aide familiale sont du ressort des régions (communautés autonomes). La responsabilité de l'aide familiale, qui englobe la plupart des soins de longue durée, a été déléguée aux régions en 1995 (la responsabilité des soins de santé l'a été en 2002). À l'intérieur des régions, l'aide familiale est principalement du ressort des municipalités. On observe des disparités considérables entre les régions quant au schéma des services sociaux, aux critères d'admissibilité et aux montants facturés aux utilisateurs. La plupart des soins de santé sont gratuits alors que l'aide familiale est accordée sous conditions de ressources. La nature du critère de ressources varie d'une région à l'autre.

Certains craignent que le manque de coordination entre le secteur de la santé et celui des services sociaux mais aussi entre les différents niveaux de gouvernement soit un frein aux tentatives visant à offrir aux personnes âgées de meilleurs services plus intégrés, telles qu'elles

sont présentées dans le plan national 2000-2005 pour les services aux personnes âgées<sup>2</sup>. Un « conseil inter-territorial » a été chargé de coordonner les politiques entre les régions.

Traditionnellement, la plupart des soins aux personnes âgées sont prodigués par la famille. Dans les foyers, environ 70 % des personnes âgées dépendantes reçoivent des soins de membres de leur famille alors que 4 % seulement reçoivent une aide professionnelle émanant des services publics et que 11 % ont recours aux services d'une auxiliaire familiale privée.

### **Programmes de soins de longue durée**

En Espagne, ce n'est que très récemment que les « soins de longue durée » ont été définis comme un service spécifique à l'intérieur des politiques de santé et des politiques sociales. Les services de santé offraient tout un éventail de services, dont certains de longue durée, par exemple dans les établissements psychiatriques ou lorsque les personnes âgées restaient à l'hôpital au lieu d'en sortir faute de solutions alternatives. L'aide familiale était assurée localement par les municipalités sous la forme d'une aide sociale aux personnes ayant besoin de soins mais ne disposant pas des moyens, familiaux ou financiers, d'y pourvoir. Aujourd'hui, l'éventail des services se développe certes mais il est plus limité que dans la plupart des autres pays de l'UE et nombre d'entre eux sont récents.

### **Soins de longue durée en établissement**

En 1998, on estimait le nombre des places en établissement à 2.8 pour 100 personnes de plus de 65 ans tandis que l'objectif fixé par le plan national pour les services liés au vieillissement était de 5 pour 100 (Costa-Font et Paxtot, 2003, p. 52). Actuellement, on sait qu'il y a pénurie de places dans les établissements de soins dans de nombreux domaines et plusieurs régions ont lancé des programmes spécifiques de construction ou de subventionnement partiel de nouvelles installations.

Environ 70 % des lits de soins de longue durée sont dans le secteur privé (la majorité via des organismes à but non lucratif); les 30 % restants sont fournis par les municipalités ou les régions. Il existe toutefois des disparités régionales considérables pour ce qui est de la répartition des prestataires; dans huit régions sur dix-sept, le secteur public est le principal prestataire. La capacité d'accueil des établissements publics tend à être plus importante (plus de 50 lits en moyenne). Dans de nombreux domaines, il y a des listes d'attente pour les admissions dans les centres médicalisés de long séjour. La qualité du personnel et la qualité des soins, en particulier dans certains petits centres, sont préoccupantes.

À moins qu'ils ne soient dispensés dans un établissement du secteur de la santé, par exemple dans un établissement psychiatrique, les soins en établissement sont conditionnés à un critère de ressources dont la nature varie d'une région à l'autre. Les utilisateurs participent à hauteur de 75 % de leur retraite au paiement des soins en établissement; à cela s'ajoutent les paiements liés à d'autres revenus.

### **Soins à domicile**

Les soins infirmiers à domicile sont assurés par les services de santé gratuitement à l'endroit où ils sont prodigués. D'autres services sont assurés par l'administration locale sous conditions de ressources. Le nombre et le type de services diffèrent d'une région à l'autre et d'une municipalité à l'autre.

L'offre publique d'aide à domicile est habituellement gérée par les municipalités via le canal des centres d'aide familiale. On estime que 1.5 % seulement des personnes âgées (4.4 % des personnes âgées dépendantes) ont recours à l'aide à domicile publique tandis que 3.9 % des personnes âgées (11.2 % of des personnes âgées dépendantes) achètent ces services dans le privé (Costa-Font et Paxtot, 2003, p. 51).

La plupart des personnes âgées vivant chez elles continuent à recevoir principalement des soins non professionnels. Costa-Font et Paxtot (2003, p. 53) estiment qu'en 2000 environ 75 % des personnes âgées ayant besoin d'aide pour au moins une AIVQ dépendaient exclusivement de soignants non professionnels.

## États-Unis

Les soins aigus aux personnes âgées sont dispensés via le programme Medicare, lequel est financé par le gouvernement fédéral par le canal des cotisations de sécurité sociale. Toutefois, ce programme ne couvre pas les soins de longue durée en établissement ou les services de soins à domicile autres que les soins infirmiers pour les personnes souffrant de pathologies aiguës. Lorsqu'elles le peuvent, les personnes âgées doivent prendre en charge le coût des soins de longue durée en établissement et des soins à domicile autres que les soins infirmiers aigus. Lorsqu'elles ne le peuvent pas, le coût de leurs besoins évalués est pris en charge par le programme Medicaid d'aide sociale sous conditions de ressources; Medicaid est financé conjointement par le gouvernement fédéral et les gouvernements des États sur le produit de l'impôt.

Il existe un système d'assurance privée des soins de longue durée pour les personnes qui le souhaitent et qui ont les moyens de se prémunir contre le risque d'avoir besoin de soins non assurés pas le programme Medicare. En 2001, 3.3 millions de personnes étaient couvertes par ce type de police mais le nombre des polices augmente. Actuellement, 15 % des personnes de 65 ans et plus disposant d'un revenu annuel égal ou supérieur à 20 000 USD ont une assurance privée soins de longue durée. À ce niveau de revenu, les personnes âgées ne peuvent être admises à bénéficier, sous conditions de ressources, du programme Medicaid que si elles épuisent leurs économies pour se payer un centre médicalisé de long séjour.

Depuis l'automne 2002, en vertu du programme fédéral d'assurance des soins de longue durée, les personnes travaillant pour le gouvernement fédéral, notamment dans les forces armées, ou liées à quelqu'un travaillant pour le gouvernement fédéral, soit au total quelque 20 millions de personnes, peuvent souscrire une assurance soins de longue durée à des tarifs de groupe intéressants auprès d'assureurs choisis et agréés par le gouvernement. Un nombre croissant d'entreprises (quelque 3 500 à l'heure actuelle) propose également une assurance soins de longue durée en option d'un contrat d'assurance maladie privée<sup>3</sup>. Toutefois, si ce mode de couverture se développe, actuellement l'assurance privée soins de longue durée couvre moins de 10 % des dépenses en soins de longue durée.

### **Programmes de soins de longue durée**

#### *Soins de longue durée en établissement*

Les personnes âgées ayant besoin de soins en établissement sont censées payer pour leurs soins à moins ou jusqu'à ce que leurs revenus atteignent le niveau leur donnant droit à bénéficier du programme Medicaid. Le versement d'une prestation est autorisé par la loi

fédérale pour tous les bénéficiaires du programme Medicaid reconnu comme ayant besoin d'un niveau de soins dans un centre médicalisé de long séjour. Quatre-vingt quatorze pour cent des centres médicalisés de long séjour appartiennent au secteur privé; les deux tiers d'entre eux sont des centres privés à but lucratif. En 1999, 4.3 % des personnes de 65 ans et plus recevaient des soins dans des centres médicalisés de long séjour contre 5.4 % en 1985<sup>4</sup>.

Ces dernières années, les formes alternatives de logements dispensant des soins se sont multipliées, bien que la capacité d'accueil de ces logements demeure limitée comparée à celle des centres médicalisés de long séjour. Un mode de vie assisté est un mode de vie dans lequel des personnes qui peuvent encore vivre de manière autonome dans une résidence bénéficient, lorsqu'elles en ont besoin, de services de soins personnels (repas, ménage) et d'une assistance dans les activités de la vie quotidienne. Dans la plupart des cas, les résidents acquittent un loyer mensuel de base et des suppléments leur sont facturés pour les services qu'ils reçoivent. La plupart des résidences services doivent renvoyer les résidents dont les besoins deviennent trop lourds.

Des villages-retraites de soins de longue durée dispensent différents niveaux de soins en fonction de l'évolution dans le temps des besoins des résidents. Ceux-ci peuvent changer de cadre au fur et à mesure de l'évolution de leurs besoins mais ils continuent à vivre au sein de la collectivité. C'est une formule relativement onéreuse et qui requiert, en plus des redevances mensuelles, le versement d'un montant important avant l'entrée du résident.

### **Soins à domicile**

Les politiques témoignent d'une préférence pour l'aide au maintien à domicile dans la mesure du possible, renforcée en 1999 par un arrêt de la Cour Suprême qui a confirmé le droit pour les individus de recevoir des soins dans un cadre communautaire plutôt qu'en établissement, chaque fois que cela est possible.

Comme Medicaid est le programme public qui couvre, lorsque nécessaire, le coût des centres médicalisés de long séjour, les politiques se sont tout particulièrement attachées à développer les manières d'utiliser Medicaid pour éviter l'admission dans ces centres. Depuis 1981, Medicaid peut être utilisé par les États obtenant l'autorisation nécessaire du pouvoir fédéral pour financer toute une série de services différents qui contribuent à empêcher l'admission des personnes dans ces centres (programme Home and Community-Based Waiver). La possibilité d'utiliser le programme Medicaid pour financer toute une série de services de soins à domicile a été étendue à maintes reprises au cours des vingt dernières années.

Toutefois, comme dans d'autres pays de l'OCDE, l'ampleur des soins non professionnels prodigués par les familles et par des tiers est bien supérieure à celle des services de soins professionnels. On estime à 1 sur 4 le nombre de ménages apportant une aide à une personne de 50 ans ou plus ayant besoin de soins<sup>5</sup>.

## **Hongrie**

En Hongrie, le réseau des établissements de services sociaux pour personnes âgées et handicapées est relativement bien développé. Toutefois, il ne permet pas de répondre à des besoins croissants tant en termes de nombre de places que de qualité des services. Le développement, au sein du secteur de la santé, d'établissements spéciaux pour les soins de longue durée (soins à domicile, centres médicalisés de long séjour et hospices) n'a débuté

que dans les années 90 et leur parc doit être encore considérablement accru. En 2002, le programme électoral du gouvernement suggérait d'envisager la mise en place d'une assurance publique soins de longue durée.

### **Offre de services de soins de longue durée**

#### *Système de soins de santé*

Le système d'assurance maladie n'offre pas de services spéciaux pour les personnes âgées en tant que telles, bien que les soins de longue durée dans les hôpitaux, les services dans les centres médicalisés de long séjour et les services de soins à domicile soient dispensés et reçus principalement par des personnes âgées. En outre, les médicaments utilisés dans le traitement de certaines maladies gériatriques sont fortement subventionnés, ce qui ramène leur coût pour l'utilisateur à un montant relativement faible voire nul dans le cas de personnes à faible revenu.

En milieu rural en particulier, les généralistes et les infirmières de soins primaires tendent à consacrer un temps considérable aux visites à domicile des patients (dont beaucoup sont des personnes âgées); ces visites ont, pour une large part, une fonction sociale et une fonction de santé mentale. En outre, un nombre croissant d'organismes spécialisés de soins infirmiers à domicile dispense des soins post-opératoires et pré-opératoires ainsi que des traitements limités mais continus. Les généralistes et les organismes de soins à domicile sont essentiellement des prestataires privés mais leurs services sont financés par l'assurance maladie obligatoire.

#### *Services sociaux*

Les services sociaux personnels incluent les services aux personnes âgées, et les services aux personnes souffrant d'une incapacité physique ou mentale. Les services assurés au domicile des personnes ou sur une base journalière incluent la livraison des repas, l'aide à domicile, les installations de soins de jour, les clubs pour personnes âgées et les soins de jour pour personnes handicapées. On entend par soins en établissement les soins dispensés dans les structures suivantes : foyers pour personnes âgées, foyers pour patients souffrant de problèmes psychiatriques, enfants handicapés, adultes handicapés, alcooliques et toxicomanes. Ces installations peuvent être des centres de soins permanents ou des centres de soins temporaires.

### **Couverture des programmes de soins de longue durée**

Les personnes âgées sont en droit de bénéficier de soins dans le cadre du système d'assurance maladie obligatoire. L'admissibilité à un service de santé particulier se fonde sur l'évaluation des besoins par un médecin. L'admissibilité aux services sociaux est définie par la Loi de 1993 sur l'aide familiale et les décrets connexes des administrations locales qui réglementent l'admissibilité et les montants facturés aux utilisateurs. Les demandes des personnes âgées sont envoyées à l'établissement particulier dans lequel la personne désire rester et l'évaluation des besoins est effectuée par l'établissement. En 2000, sur mille personnes âgées (plus de 60 ans) 50 se faisaient livrer des repas, 20 bénéficiaient d'une aide à domicile et 20 se rendaient dans des centres de soins de jour pour personnes âgées.

En 2001, on recensait 6.5 places pour mille habitants dans les établissements de soins en résidence dispensant des soins permanents (qui englobent à la fois les établissements

pour personnes âgées et les établissements pour personnes handicapées), et une place pour mille habitants dans les établissements dispensant des soins temporaires.

### **Financement des programmes de soins de longue durée**

Les services de soins de santé sont financés principalement par l'assurance maladie obligatoire et les services basiques sont gratuits. Toutefois, pour les services de qualité supérieure et les services dispensés à des patients extérieurs à la zone officiellement desservie par l'hôpital, ce dernier peut exiger des patients certains paiements en plus de celui effectué par les caisses d'assurance maladie. Le montant de ces paiements est fixé par les établissements. Les services peuvent également être assurés et financés totalement dans le secteur privé.

L'aide familiale relève des administrations locales. Elle est cofinancée par le gouvernement central et les administrations locales. Pour les services sociaux, un paiement est exigé de l'utilisateur; son montant est fixé par l'établissement à l'intérieur d'une fourchette définie par les administrations locales dans leurs décrets sur l'aide familiale. Toutefois, le paiement des services sociaux ne peut dépasser une certaine proportion du revenu du client.

### **L'organisation de l'offre de services**

Les hôpitaux sont gérés par les administrations locales. On recense un nombre croissant de centres médicalisés privés de long séjour. Les généralistes et les organismes de soins à domicile sont essentiellement des prestataires privés mais leurs services sont financés par l'assurance maladie obligatoire.

Les services sociaux sont assurés par les administrations locales : dans les villes de plus de 10 000 habitants, les administrations locales gèrent des centres de services sociaux qui regroupent les différents types de services sociaux fournis par le « city government ». Le rôle du secteur privé dans l'offre de services (subventionnés par les pouvoirs publics) s'accroît. En 2001, on recensait 886 établissements de soins en résidence dispensant des soins permanents (offrant 66 029 places, soit 6.5 pour mille habitants) et 344 établissements de soins en résidence dispensant des soins temporaires (une place pour mille personnes). 78 % de ces places ont été fournies par les administrations locales.

## **Irlande**

La politique du gouvernement irlandais est de permettre aux personnes âgées autonomes de rester chez elles, lorsqu'elles le souhaitent, et de leur offrir des soins de grande qualité à l'hôpital et dans les établissements de soins lorsqu'elles ne peuvent plus rester chez elles. Le système public de santé offre à la fois des services en résidence et des services communautaires mais, en 2003, un examen indépendant du financement des soins de longue durée a fait valoir que les accords de financement actuels favorisent les soins en résidence et proposé un nouveau régime d'assurance sociale pour les soins de longue durée, que compléterait l'assurance volontaire (Mercer Limited, 2003). Actuellement, les soins de longue durée sont financés principalement sur la fiscalité générale et les paiements privés. Le gouvernement a constitué un groupe de travail réunissant toutes les parties prenantes pour étudier les recommandations du rapport Mercer Limited et procéder à un examen séparé du subventionnement des centres médicalisés de long séjour (O'Shea, 2003). Fin 2004, le groupe de travail poursuivait ses

travaux et aucune décision n'avait été prise quant à une refonte fondamentale du système irlandais de soins de longue durée.

### **Programmes de soins de longue durée**

En Irlande, tous les programmes publics de soins de longue durée sont financés par la fiscalité générale et l'attribution des services se fait sur la base du besoin médical qui est évalué par le Conseil de santé (Health Board).

### **Soins de longue durée en établissement**

En 2000, on recensait 24 052 lits de soins aigus pour personnes âgées dans les centres de long séjour, soit l'équivalent de 56.2 lits pour mille personnes âgées (65 ans et plus). Sur ce total, 11 415 lits étaient fournis directement par les Health Boards qui sous-traitaient également 1 281 lits à des centres médicalisés privés de long séjour. Les Health Boards financent d'autres installations privées via le système subventionnement des centres médicalisés de long séjour (6 196 lits). Globalement, les Health Boards financent environ 80 % du nombre total de lits de soins aigus; le reste est financé par des fonds privés.

### **Soins de longue durée en établissement publics**

Pour recevoir des soins de longue durée dans des établissements publics, y compris des établissements privés sous contrat, une évaluation des besoins couvrant entre autres le logement, la situation sociale, l'aide familiale et la santé, est nécessaire. Les personnes admises en tant que résidents doivent contribuer aux frais à hauteur d'au maximum 80 % de la retraite non contributive. Toutefois, les termes du critère de revenus sont habituellement moins stricts pour les personnes demandant à être admises dans un centre médicalisé privé de long séjour que pour celles demandant à être admises dans un établissement public.

### **Aide publique pour les soins de longue durée dispensés dans des centres médicalisés privés de long séjour**

Les centres médicalisés privés de long séjour sont régis par le *Nursing Homes Act* et autres règlements connexes, et inspectés par les Health Boards. Une subvention peut être accordée à une personne ayant besoin d'être soignée dans un centre médicalisé privé de long séjour afin de l'aider à en assumer le coût. Une évaluation médicale, au cours de laquelle le demandeur est classé dans une catégorie en fonction de son niveau (moyen, élevé ou maximum) de dépendance, est exigée. Le demandeur doit, en outre, satisfaire à un critère de ressources.

Des subventions sont accordées pour aider les personnes à financer une partie (mais pas l'intégralité) du coût des soins en centre médicalisé de long séjour. Le montant maximum de la subvention dépend du niveau de dépendance; il est de 114.30 EUR pour une dépendance moyenne, de 152.40 EUR pour une dépendance élevée et de 190.50 EUR pour une dépendance maximum (au 1<sup>er</sup> avril 2001). Le règlement du solde incombe aux résidents.

Le critère de ressources à satisfaire pour obtenir la subvention prend toujours en compte les revenus du demandeur mais il peut également prendre en compte son patrimoine. Les Health Boards ont une grande latitude en la matière. Depuis sa création, le coût de ce système n'a cessé d'augmenter. Le gouvernement a donc procédé à une revue du système des subventions afin d'examiner les options futures. Le rapport (O'Shea, 2003) appelle à une plus grande cohérence dans la réglementation des établissements publics et



privés, à un soutien accru des soins à domicile, à l'élaboration et à l'application d'une évaluation globale plus rigoureuse pour un meilleur contrôle de l'accès aux soins en établissement.

### **Soins à domicile**

Les services de soins à domicile proposés aux personnes âgées au sein de la collectivité incluent les soins infirmiers communautaires, les services d'auxiliaires familiales, les services d'accueil temporaire, les centres de soins de jour et les services de repas ainsi que des services paramédicaux comme la physiothérapie, l'ergothérapie, la podologie et l'orthophonie. Les infirmières de la santé publique évaluent et organisent des soins à domicile appropriés.

### **Prestations en espèces pour soins non professionnels**

La *Carer's Allowance* est une allocation versée aux soignants à faible revenu qui vivent avec, et s'occupent de personnes nécessitant une surveillance et des soins à temps complet. Cette allocation est versée aux assurés quittant provisoirement le monde du travail pour s'occuper de personnes nécessitant une surveillance et des soins à temps complet. Pour pouvoir en bénéficier, il faut que la personne recevant les soins soit handicapée au point de nécessiter une surveillance et des soins à temps complet mais qu'elle ne vive pas normalement dans un hôpital, un foyer ou un autre type d'établissement.

## **Japon**

Le Japon a un système d'assurance sociale couvrant les principaux risques, notamment ceux liés à la vieillesse, à l'incapacité et à la maladie. Depuis l'année 2000, une nouvelle branche de l'assurance sociale a été créée pour couvrir le risque lié au besoin de soins de longue durée.

### **Assurance des soins de longue durée**

L'assurance des soins de longue durée (LTCI) est une assurance sociale obligatoire gérée par les municipalités dans le cadre de la législation du gouvernement central. Toutes les personnes de 40 ans et plus résidant au Japon sont assurées en tant qu'assurés dits de 1<sup>re</sup> catégorie (personnes de 65 ans et plus), ou de 2<sup>e</sup> catégorie (personnes ayant entre 40 et 64 ans).

#### *Critères d'admissibilité et utilisation des services*

Les assurés qui ont besoin de soins sont, à leur demande, soumis à une évaluation et classés dans l'un des six niveaux de soins établis en fonction des services dont ils ont besoin. La décision relative au niveau de soins de chaque bénéficiaire est prise par un conseil municipal sur les soins de longue durée mais la collecte de données pertinentes sur les cas individuels est généralement déléguée aux prestataires de services. La LTCI finance aussi bien les soins en établissement que les soins à domicile. Un barème de tarification est fixé au niveau national en fonction du niveau des besoins de soins. Pour les services de soins à domicile, un plafond compris entre 61 500 et 358 300 JPY (environ 470 et 2 750 EUR) par mois est fixé pour chaque niveau de soins. Les bénéficiaires ont accès aux services de

soins jusqu'à hauteur du plafond de leur niveau de soins. Ceux dont le besoin de soins est très faible ne sont pas admis à bénéficier de soins subventionnés en établissement.

Les assurés de la 2<sup>e</sup> catégorie sont également admis à bénéficier de services financés par la LTCI, mais uniquement lorsque leur incapacité est la conséquence de maladies liées au vieillissement comme l'AVC et la maladie de Parkinson. Les assurés de la 2<sup>e</sup> catégorie ayant besoin de soins de longue durée mais dont le besoin ne résulte pas de maladies liées au vieillissement sont couverts par d'autres programmes de services sociaux ou par l'assurance maladie.

La fonction de « gestionnaire des soins » a été créée récemment avec la mise en place de la LTCI. Une fois le niveau de soins déterminé, il faut avant toute utilisation des services, élaborer avec l'aide d'un gestionnaire un plan de soins reflétant les besoins du bénéficiaire de ces soins. Ce plan est révisé tous les mois ou à chaque fois que se produit un changement dans le mode de vie ou la santé physique et mentale du bénéficiaire. En mars 2003, 73.4 % de tous les bénéficiaires de soins de longue durée âgés de 65 ans et plus recevaient des soins à domicile, tandis que 26.6 % recevaient des soins en établissement.

### Financement

Les bénéficiaires règlent 10 % du coût des services. Le solde est à la charge des assureurs, à savoir les municipalités. Les recettes totales des assureurs proviennent de sources diverses : des cotisations des assurés de la 1<sup>re</sup> catégorie (18 %) et des assurés de la 2<sup>e</sup> catégorie (32 %), d'une subvention spécifique du gouvernement central (25 %) et de l'administration préfectorale (12.5 %), enfin du budget général de la municipalité (12.5 %). Toutefois, le montant de la subvention gouvernementale varie selon le nombre de personnes âgées que compte la municipalité. Le taux de cotisation pour les assurés de la 1<sup>re</sup> catégorie est déterminé par chaque municipalité. La moyenne nationale pour 2003 a été d'environ 3 200 JPY par mois (25 EUR). Les cotisations versées par les assurés de la 2<sup>e</sup> catégorie sont incluses dans les cotisations de l'assurance maladie publique.

### **Allocation en faveur des familles s'occupant de personnes âgées**

Il s'agit d'une prestation en espèces financée par les municipalités avec une subvention du gouvernement central. Le montant de la prestation et les critères d'admissibilité sont déterminés par chaque municipalité et toutes les municipalités n'ont pas choisi d'adopter ce système. Sont admises à en bénéficier les familles qui s'occupent depuis un an d'une personne âgée ayant un besoin extrême de soins (4<sup>e</sup> ou 5<sup>e</sup> degré de niveau de soins) sans recourir aux services publics financés par la LTCI. On ne dispose d'aucune estimation du nombre de familles recevant cette allocation mais l'on sait qu'elles sont relativement peu nombreuses.

## Luxembourg

Le Luxembourg a un système d'assurance sociale couvrant les soins aux personnes âgées et les soins aigus; en 1998, une nouvelle branche de l'assurance sociale a été créée pour couvrir les soins de longue durée.

### **Assurance soins de longue durée**

En juin 1998, le Luxembourg a adopté un programme d'assurance universelle des soins de longue durée (*assurance dépendance*) dans le cadre de son système d'assurance maladie.

La couverture est identique à celle dont bénéficie l'ensemble de la population dans le cadre du système d'assurance maladie. L'ensemble de la population bénéficie donc d'une couverture quasi universelle des soins à domicile et des soins en établissement. Au Luxembourg, le rôle de l'assurance volontaire privée des soins de longue durée n'est pas très important.

Dans le système public, les niveaux de soins sont déterminés principalement en fonction du nombre d'heures nécessaires pour apporter aux personnes l'aide dont elles ont besoin dans les activités de la vie quotidienne (et, dans une certaine mesure, dans les AIVQ) et sont évalués par un service public indépendant de l'assurance sociale. Dans les soins en établissement comme dans les soins à domicile, le niveau des paiements est obtenu en multipliant le nombre d'heures de soins nécessaires par un montant horaire fixé. Contrairement au système de niveaux discrets de soins mis en place dans des pays comme l'Allemagne et l'Autriche, le nombre d'heures de soins est évalué en continu.

Les ménages privés sont tenus d'assumer tous les coûts additionnels, lesquels peuvent être importants (par exemple, les frais d'hébergement dans les soins en établissement). Des paiements au titre de l'aide sociale sont effectués aux personnes n'ayant pas les moyens de financer des soins de longue durée. Le nombre des personnes âgées recevant des prestations pour soins de longue durée qui bénéficient de ce système augmente; il est d'environ une sur dix. Outre l'assurance soins de longue durée (qui n'est pas sous condition de ressources), une aide financière est accordée aux personnes âgées en perte d'autonomie qui ont besoin de logements spécialement adaptés.

L'assurance soins de longue durée est financée principalement par : 1) la fiscalité générale (45 % du coût total en 2001); 2) une cotisation fixe de un pour cent des salaires et autres sources de revenus, y compris les pensions (35 %); et 3) une taxe spéciale sur l'électricité.

### **Services de soins de longue durée**

Depuis 2001, la proportion des personnes âgées dépendantes soignées à domicile a augmenté de façon régulière, passant de 53 % de tous les bénéficiaires de soins de longue durée en 2001 à 60.4 % en 2004.

#### *Soins de longue durée en établissement*

En 2002, 47 % de tous les bénéficiaires de soins de longue durée de plus de 60 ans recevaient des soins en établissement. La capacité de soins en établissement était de 4 328 lits en 2002, soit l'équivalent de 6.8 % de la population des 65 ans et plus. Parallèlement à la mise en place d'une assurance sociale des soins de longue durée, la capacité d'accueil des centres médicalisés de long séjour et autres établissements de soins des personnes âgées s'accroît actuellement. L'objectif prévu est la création d'environ 24 % de places supplémentaires, dont les deux tiers sont déjà en cours de construction.

#### *Soins à domicile*

Les consommateurs ont le choix entre des prestations en nature, des prestations en espèces ou une combinaison des deux. En 2002, seuls 10 % d'entre eux ont opté pour des prestations en nature; près de la moitié (49 %) ont opté pour des prestations en nature et des prestations en espèces et 41 % ont opté pour une formule mixte. Depuis la mise

en place d'un système d'assurance des soins de longue durée, l'effectif des soignants à domicile a augmenté de 21 % entre 1999 et 2002.

## Mexique

Le système de santé mexicain<sup>6</sup> comporte trois secteurs largement séparés dont chacun s'occupe d'une partie de la population :

- Le système de sécurité sociale dispense des soins médicaux aux personnes ayant une activité officielle et aux personnes à leur charge, soit environ la moitié de la population totale.
- Les établissements de santé, gérés sous les auspices du ministère de la Santé (SSA – Secretaría de Salubridad y Asistencia) fournissent à la population n'ayant aucune couverture des soins sous conditions de ressources. Il existe également toute une série de programmes gouvernementaux qui visent à améliorer l'accès à la santé des pauvres et principalement de la population rurale.
- Un vaste secteur privé de soins de santé offre des services payants. Au total, moins de la moitié des dépenses totales de santé sont des dépenses publiques, et le rôle joué au Mexique par les soins de santé achetés dans le privé est plus important que dans tout autre pays de l'OCDE.

Le système de sécurité sociale offre à ses assurés des soins primaires et des soins hospitaliers, y compris des soins de gériatrie. Pour les personnes ne cotisant pas au système de sécurité sociale, l'offre de soins porte essentiellement sur les soins primaires essentiels et les pathologies aiguës sont traitées dans les cliniques.

### **Services de soins de longue durée**

Un nombre limité de soins de longue durée en établissement sont dispensés par les hôpitaux et les centres médicalisés de long séjour dans le cadre du système de sécurité sociale. Dans le cas de personnes n'ayant pas de sécurité sociale, les personnes âgées ne seront admises à l'hôpital que pour des soins aigus nécessitant une hospitalisation. Les foyers locaux d'aide sociale ont une capacité d'accueil très limitée. On recense quelque 300 centres médicalisés privés de long séjour offrant des services payés par les patients (IMSS, 2003). Lors du recensement de 2000, environ 0.3 % seulement de la population totale de personnes de 65 ans et plus résidait dans un établissement de soins (IMSS, 2003).

Les centres de jour fournissant des repas, une aide familiale et diverses autres formes d'aide aux personnes âgées sont financées par le système de sécurité sociale pour les personnes qui ont une couverture sociale et, dans certaines limites, par d'autres programmes gouvernementaux pour celles qui n'en ont pas. La sécurité sociale effectue des enquêtes sur l'incidence des pathologies mentales parmi les personnes âgées; ces enquêtes l'aident à planifier des services plus spécialisés pour cette catégorie.

### **Aide aux soignants non professionnels**

Au Mexique, c'est la famille qui est, de loin, le principal prestataire de soins (non professionnels) de longue durée. Très peu de mexicains de 60 ans et plus vivent seuls : environ 7 % selon le recensement le plus récent (1994, in IMSS, 2003). Dix-sept pour cent vivent uniquement avec leur conjoint mais plus des trois quarts (76 % en 1994) vivent dans un cadre familial plus large avec leurs enfants ou des tiers; il s'agit, de loin, de la plus forte proportion enregistrée dans les pays de l'OCDE de personnes âgées vivant dans des foyers

élargis. Selon une enquête réalisée en 1999 dans la ville de Mexico auprès de personnes de plus de 60 ans, la moitié environ sont entièrement dépendantes de leur famille pour leurs revenus et un quart seulement perçoivent une retraite (IMSS, 2003, p. 18).

Les personnes d'âge actif qui sont couvertes par le système de sécurité sociale peuvent, dans certaines circonstances, être payées pour dispenser des soins non professionnels à une personne âgée handicapée; elles peuvent également recevoir des conseils et des informations.

## Norvège

En Norvège, le gouvernement joue un rôle prépondérant en matière de soins de longue durée, car c'est le secteur public qui fournit la plupart des services, lesquels sont largement financés par la fiscalité générale. Toutefois, l'offre de services de soins de longue durée est largement décentralisée et intégrée au niveau des municipalités.

### **Programmes de soins de longue durée**

La Loi sur les services municipaux de santé et la Loi sur les services sociaux réglementent l'offre de soins publics de longue durée. L'essentiel du coût des services de soins de longue durée est financé par l'impôt et les montants facturés aux utilisateurs sont modestes. À l'intérieur des lois-cadres, les municipalités ont un pouvoir discrétionnaire d'ajustement des critères d'admissibilité. L'admissibilité d'une personne âgée à bénéficier de ces services sera évaluée par un prestataire de services ou par une équipe composée de membres de différents organismes. Les services aux personnes âgées se divisent en trois groupes : les soins en établissement, les logements protégés et les services à domicile.

#### *Soins de longue durée en établissement*

Les établissements pour personnes âgées sont de deux types : les résidences services et les centres médicalisés de long séjour. Ils sont régis par des lois différentes mais tous deux relèvent de la municipalité. Ces dernières années, le secteur des centres médicalisés de long séjour s'est développé par rapport au secteur plus traditionnel des résidences services et aujourd'hui près de 70 % des lits en établissement sont des lits en centre médicalisé de long séjour.

Les résidences services et les centres médicalisés de long séjour sont principalement utilisés pour les séjours de longue durée mais les centres médicalisés de long séjour sont également utilisés pour des séjours de courte durée (rééducation fonctionnelle, accueil temporaire). Ces centres peuvent également fonctionner comme des centres de soins de jour pour personnes âgées.

Quatre-vingt dix pour cent des soins de longue durée en établissement sont dispensés par le système de santé publique des collectivités locales. Les 10 % restants le sont par des établissements publics à but non lucratif et des sociétés privées à but lucratif.

Depuis les années 80, le nombre de lits a diminué dans les établissements de soins et en 2000 le nombre des personnes résidant en établissement était d'environ 6 % de la population âgée de 65 ans et plus. Les personnes résidant en établissement payent un montant qui équivaut à environ 80 % de leur pension d'État (plafonnée).

### *Logements protégés*

De nouveaux types de logements protégés offrant un mode de vie indépendant mais combiné à l'offre de services et de soins se sont développés ces dernières années. Au sein de ce secteur, les disparités sont considérables et les frontières entre les différents types d'établissements et les logements spéciaux se sont estompées.

### *Soins à domicile*

Il existe une grande variété de services à domicile mais les deux principaux sont l'auxiliaire familiale et les soins infirmiers. L'auxiliaire familiale assure des services à domicile mais elle a également une fonction sociale et de soutien. Les soins infirmiers sont des services médicaux professionnels assurés par des infirmières. Ces deux services sont régis par des législations différentes (législation sociale, législation sur la santé) mais relèvent de la même autorité (la municipalité) et sont habituellement intégrés au sein d'un organisme commun. Le principal fournisseur de services de soins à domicile est le prestataire public local.

Les soins infirmiers à domicile sont gratuits tandis que pour les services d'une auxiliaire familiale un paiement (qui était habituellement de 50 NOK la visite en 2003) est exigé de l'utilisateur, paiement auquel la municipalité peut décider de renoncer dans certains cas. La plupart des municipalités proposent d'autres services communautaires comme la livraison de repas à domicile, des conseils, des services d'hommes à tout faire, d'accueil temporaire, etc.

L'offre de services de soins à domicile s'est développée jusqu'aux alentours de 1980, puis elle a plafonné. Ces dernières années, elle a légèrement diminué par rapport au nombre de personnes âgées. Mais l'offre de soins infirmiers 24 heures sur 24 et de systèmes d'alarme pour domiciles s'est développée depuis 1990.

### **Aide en espèces aux soignants**

En 1988, un système de paiements pour les soins non professionnels a été mis en place dans le cadre de la Loi de 1986 sur les services municipaux de santé. Les personnes s'occupant régulièrement de parents âgés ou d'enfants handicapés peuvent recevoir de la municipalité une prestation en espèces appelée rémunération des soignants.

## **Nouvelle-Zélande**

En Nouvelle-Zélande, la responsabilité des soins aigus et des soins de longue durée incombe aux conseils de santé de district, les DHB (District Health Boards), qui ont remplacé en janvier 2000 l'ancienne autorité de financement de la santé. En octobre 2003, la responsabilité du financement des soins de longue durée qui relevait du ministère de la Santé a été déléguée aux DHB. Le but est de faire relever d'une autorité unique les soins aigus et les soins de longue durée ce qui devrait permettre un continuum plus intégré des soins aux personnes âgées.

Les soins aigus et les soins de longue durée sont financés sur la fiscalité générale, les DHB recevant du gouvernement central des subventions globales. Les personnes évaluées comme ayant besoin de soins de longue durée en établissement (hôpitaux de soins prolongés, unités pour personnes atteintes de démence et maisons de repos) sont soumises à des critères de revenu et de patrimoine pour déterminer si elles ont accès au

système des subventions. Le gouvernement néo-zélandais a annoncé la suppression progressive, à partir de 2005, du critère du patrimoine pour les soins en établissement.

La société néo-zélandaise est actuellement relativement jeune mais le pays s'attend à une croissance rapide de sa population de personnes âgées d'ici à 2030. En 2002, la Nouvelle-Zélande a publié une stratégie globale du vieillissement pour orienter les politiques visant à améliorer la santé et le fonctionnement de la population des personnes âgées.

### **Services de soins de longue durée**

Les soins de longue durée sont dispensés par l'intermédiaire d'hôpitaux agréés de soins prolongés et des maisons de repos ainsi que par des services d'aide à domicile. L'accès aux services de soutien en établissement et à domicile est conditionné à une évaluation des besoins et de la capacité à payer. Les services d'évaluation, de traitement et de réadaptation fonctionnelle sont gratuits pour l'utilisateur.

#### *Soins de longue durée en établissement*

En avril 2003, environ 61 % des personnes recevant des soins en établissement bénéficiaient d'aides publiques par le biais du système d'aide aux soins en résidence (*Residential Care Subsidy Scheme*). L'accès à ces aides est soumis à des critères de revenu et de patrimoine, lesquels sont administrés pour le compte des DHB par le ministère du Développement social. La subvention vise à maintenir la participation aux coûts privés en dessous d'un certain montant hebdomadaire. Pour être admise à en bénéficier, une personne doit avoir un patrimoine inférieur à un certain montant. Le gouvernement a annoncé la suppression progressive, à compter de 2005, des critères de patrimoine pour les soins en établissement; seuls subsisteront les critères de revenus qui, globalement, seront plus généreux pour les utilisateurs que le système actuel.

Une faible proportion de soins de longue durée est dispensée dans des hôpitaux de soins prolongés appartenant aux DHB. La majorité des lits de maisons de repos et des lits d'hôpitaux de soins prolongés sont fournis par des organismes du secteur privé à but lucratif ou non lucratif. Ces organismes doivent être agréés par le ministère de la Santé. Des audits de certification sont exigés pour s'assurer de leur conformité aux exigences légales. On observe également une forte croissance des villages pour retraités offrant au sein d'un même complexe toute une série d'options de vie aidée.

En moyenne, les résidents des maisons de repos et des hôpitaux de soins prolongés sont plus âgés et moins autonomes qu'ils ne l'étaient il y a 15 ans mais leur temps de séjour moyen est plus court. Toutefois, le gouvernement s'est inquiété de constater que, ces dernières années, l'accroissement du nombre des personnes en établissement a été supérieur à l'accroissement de la population des personnes âgées et a déclaré qu'il fallait offrir aux personnes ayant besoin de soins davantage de solutions à domicile.

#### *Soins à domicile*

Les services de soins à domicile incluent les services d'une auxiliaire familiale (par exemple pour la cuisine, le nettoyage, etc.), les services de soins personnels tels qu'une aide pour la toilette, et des technologies de soutien tels que fauteuils roulants, équipements et dispositifs aidant au maintien à domicile des personnes âgées. La possibilité de disparités locales dans l'accès aux services est un sujet de préoccupation et des études sont en cours.

Les services de soins personnels dispensés à domicile sont gratuits pour toutes les personnes évaluées comme en ayant besoin. Les personnes évaluées comme ayant besoin d'une auxiliaire familiale sont censées en assumer le coût à moins que leur revenu brut ne soit inférieur à un seuil fixé. Les soignants familiaux ou non professionnels s'occupant à plein-temps d'une personne âgée peuvent également être soumis à une évaluation de leurs besoins (en termes d'accueil temporaire ou de soins de jour). Il ne s'agit pas d'un droit acquis mais d'un droit soumis à un critère de revenu.

Le ministère de la Santé et celui du Développement social procèdent actuellement à un examen conjoint de la globalité et de l'intégration des politiques d'aide au maintien à domicile des personnes âgées, d'identification des incohérences et des écarts éventuels et des moyens d'y remédier.

## Pays-Bas

Les Pays-Bas ont un système d'assurance des soins de santé et d'assurance des soins de longue durée qui comprend trois volets différents : 1) l'assurance maladie, obligatoire jusqu'à un certain niveau de revenu; 2) l'assurance maladie privée pour les personnes dépassant ce seuil de revenu; et 3) un régime public complet couvrant l'ensemble de la population contre les risques catastrophiques ou exceptionnels et les dépenses considérées comme non assurables. Ce dernier régime (AWBZ) couvre un large éventail de services de soins de longue durée dispensés dans toute une série de cadres de soins. L'AWBZ couvre également les dépenses liées à des besoins de soins aigus résultant d'affections chroniques et diverses autres dépenses exceptionnelles<sup>7</sup>.

Les Pays-Bas ont une politique d'encouragement des soins à domicile et des soins communautaires, et 58 % des bénéficiaires de soins de longue durée les reçoivent à leur domicile ou dans un cadre communautaire. L'ensemble de la population n'a guère recours à l'assurance privée des soins de longue durée.

### **Programmes de soins de longue durée**

#### *Soins en établissement*

Les centres médicalisés de long séjour et autres prestataires de soins en établissement sont principalement des organismes indépendants à but non lucratif. Toute une série d'établissements dispensent des soins de longue durée à des personnes âgées présentant différents niveaux de dépendance. Les établissements diffèrent également par leur spécialisation (patients atteints de démence, établissements pour personnes âgées souffrant de limitations fonctionnelles somatiques ou de pertes sensorielles). L'accès à ces types d'établissements de soins de longue durée se fait par des voies différentes : ceux qui assurent des soins peu intensifs accueillent principalement des personnes provenant de leur cadre familial. Les centres de long séjour pour patients souffrant de problèmes somatiques accueillent un grand nombre de personnes sortant d'un séjour à l'hôpital. Les établissements psychogériatriques accueillent des personnes qui vivaient chez elles ou des personnes sortant d'autres établissements de soins de longue durée ou d'un séjour à l'hôpital.

En 2000, sur les quelque 240 000 bénéficiaires de soins de longue durée en établissement, la majorité (170 000) étaient dans des centres médicalisés de long séjour et établissements similaires, 58 000 dans des établissements de soins en semi-résidence pour personnes handicapées et 12 000 dans des logements protégés.



Pour les soins en établissement comme pour les soins dispensés à domicile, il existe des listes d'attente. Pour les soins en établissement (environ 5 % des bénéficiaires), les listes d'attente sont dans 80 % des cas transmises à des établissements de soins à domicile, qui doivent dispenser des soins provisoires aux personnes figurant sur ces listes. La pénurie de personnel dans les professions de santé est perçue comme un obstacle à la réduction des listes d'attente.

### *Soins de longue durée à domicile*

Les prestataires de soins à domicile sont essentiellement (environ 90 %) des organismes privés à but non lucratif. L'éventail des services de soins dispensés à domicile est large, depuis les services de livraison de repas et de travaux ménagers jusqu'à des soins plus intensifs englobant les installations de soins de jour et d'accueil temporaire pour les besoins d'un continuum de soins. Ces dernières années, la frontière entre les soins communautaires et les soins en établissement est devenue plus étroite.

Il existe des listes d'attente pour l'accès aux services de soins à domicile (environ 10 % des bénéficiaires), même s'il est fait état d'une diminution de celles-ci de 30 % ces dernières années et si une majorité de personnes reçoit à tout le moins des soins temporaires à domicile pendant la période d'attente. Suite à la réforme intervenue en 2003, la formule de l'emploi direct par le consommateur a été proposée à tous les nouveaux utilisateurs de soins à domicile en lieu et place de l'offre directe de services.

## **Pologne**

Pour les soins de longue durée, la Pologne continue jusqu'ici de s'en remettre à l'offre traditionnelle de soins non professionnels prodigués par les familles mais, dans l'avenir, il pourrait être difficile de maintenir l'offre à son niveau actuel. Les réformes les plus récentes des services de santé, intervenues en 1999, n'ont pas spécifiquement abordé la question de la situation des personnes âgées ou des soins de longue durée et en 2004 il n'existait pas de système séparé pour les soins de longue durée. Les services de santé sont financés à la fois par l'impôt et par les cotisations aux régimes nationaux de l'assurance maladie.

### **Programmes de soins de longue durée**

Les programmes existants en matière de soins de longue durée sont :

- Des programmes de soins en établissement : centres médicalisés de long séjour, résidences-services.
- Des programmes de soins à domicile et soins communautaires : services de soins de jour, soins à domicile/auxiliaire familiale.
- Des programmes d'aide aux soignants non professionnels : allocations pour soins, congé rémunéré.

### *Soins de longue durée en établissement*

Le nombre de personnes âgées dans les établissements de soins a toujours été faible et il le reste. Les résidences-services s'adressent aux personnes âgées peu handicapées qui n'ont pas besoin de soins infirmiers ou sociaux particuliers. On recense 109 résidences services qui accueillent environ 10 000 personnes âgées. Des centres accueillent les personnes souffrant d'incapacités et de maladies chroniques qui nécessitent des soins

infirmiers et une attention constante. On recense également 175 centres de soins privés à but non lucratif gérés par Caritas. Il existe en outre un certain nombre de centres s'occupant de catégories professionnelles particulières et des vétérans de l'armée.

Au total, 534 établissements d'aide sociale peuvent accueillir quelque 60 000 personnes, ce qui correspond à 1.7 % des personnes âgées. Les personnes âgées doivent déboursier 75 % de leurs revenus pour financer leurs soins et leur hébergement dans des établissements publics, alors que pour les personnes résidant dans des établissements privés, le paiement n'est pas plafonné.

#### *Soins à domicile et soins communautaires*

En Pologne, les services des auxiliaires familiales sont du ressort de l'administration locale. Ces services sont sous conditions de ressources. Ils sont gratuits lorsque le revenu par tête des membres de la famille n'excède pas le montant minimum des retraites d'État. L'orientation des patients peut être effectuée par l'équipe sanitaire communautaire composée d'un médecin, d'une infirmière communautaire et d'un travailleur social, ou encore par les soignants familiaux, des voisins ou des amis.

Les personnes âgées sont en droit de solliciter l'aide du Fonds pour la rééducation fonctionnelle des personnes handicapées, qui fournit un éventail limité d'équipements de rééducation et d'adaptation au domicile. Le bénéficiaire est tenu de participer au financement du coût de ces services. D'autres services, comme la fourniture de repas, etc., existent sur une base plus ponctuelle et sont assurés via des organismes comme la Croix-Rouge qui peuvent acheter et livrer les repas au domicile des personnes âgées.

#### **Aide aux soignants non professionnels**

La Pologne accorde une exonération fiscale pour les dépenses encourues au titre de soins à un parent dépendant. Les travailleurs polonais peuvent également prendre jusqu'à 14 jours par an d'arrêt rémunéré.

## **Royaume-Uni**

Depuis 1993, les soins de longue durée sont coordonnés par les administrations locales, qui sont les organismes responsables de l'évaluation et de la gestion des soins<sup>8</sup>. Les services peuvent être dispensés par les administrations locales directement ou par le secteur privé sous contrat avec des administrations locales. Le financement des services fournis par les administrations locales provient principalement de la fiscalité générale, sous la forme d'une subvention du gouvernement central liée aux caractéristiques de la population locale mais aussi en partie de la fiscalité locale et de la participation des utilisateurs aux frais.

Les services de santé sont fournis par le service national de santé (National Health Service – NHS), qui est financé par la fiscalité générale, et dispensés gratuitement au point d'utilisation. Le NHS contribue aux soins de longue durée de nombreuses façons englobant les soins infirmiers communautaires, les services thérapeutiques et les soins prolongés. Depuis 2002, le NHS est également responsable du financement du coût des soins infirmiers dispensés dans les centres médicalisés privés de long séjour. Les soins infirmiers communautaires sont dispensés gratuitement via le NHS en fonction d'une évaluation des besoins par l'hôpital ou par le généraliste.

Tous les centres médicalisés de long séjour et la plupart des centres de soins en résidence sont des établissements privés à but lucratif ou non lucratif. La distinction juridique entre les premiers et les seconds a été supprimée en 2002, mais les centres médicalisés de long séjour dispensent des soins infirmiers en plus des soins personnels qu'offrent les centres de soins en résidence. Pratiquement tous les services d'aide familiale, y compris tous les services en établissement, sont soumis à une participation de l'utilisateur qui dépend de ses revenus et de son patrimoine.

Toutefois, la plupart des personnes âgées ayant besoin de soins reçoivent ces soins de soignants non professionnels. Selon une estimation récente (Comas-Herrera *et al.*, 2003), 53 % reçoivent uniquement des soins non professionnels, 34 % reçoivent à la fois des soins non professionnels et des soins professionnels et 9 % reçoivent uniquement des soins professionnels. Parmi les personnes ayant besoin d'aide pour deux AVQ au moins, 31 % reçoivent uniquement des soins non professionnels, 36 % reçoivent des soins professionnels à domicile (parfois associés à des soins non professionnels) et 32 % reçoivent des soins en établissement.

### **Programmes de soins de longue durée**

#### *Soins de longue durée en établissement*

On estime que 5.1 % des personnes âgées reçoivent des soins de longue durée en établissement dont 3.1 % dans des centres de soins en résidence, 1.7 % dans des centres médicalisés de long séjour et 0.3 % à l'hôpital (Comas-Herrera *et al.*, 2003). Une minorité de personnes âgées achètent des soins à titre privé dans des établissements (autres que des hôpitaux). La plupart des personnes âgées recevant des soins dans des établissements (autres que des hôpitaux) ont été évaluées par leur administration locale comme ayant besoin de recevoir des soins qui leur seront facturés selon un barème national imposé. Les personnes ayant un patrimoine supérieur à environ 30 000 EUR ne sont pas admises à bénéficier d'une aide tandis que celles dont le patrimoine est inférieur à ce montant sont tenues de participer au coût en fonction de leurs revenus. Depuis 2002, le NHS finance les soins infirmiers dispensés dans les centres médicalisés de long séjour, réduisant ainsi la pression exercée sur les actifs privés<sup>9</sup>.

Le niveau des honoraires pour les soins en établissement privé, lorsque ceux-ci sont pris en charge totalement ou en partie par l'administration locale, fait l'objet de négociations entre le prestataire et chaque administration locale. Les administrations locales ont été investies de cette responsabilité dans le cadre des réformes des soins communautaires de 1993, et ont fait usage de leurs pouvoirs pour limiter le niveau des honoraires. À l'évidence, certains prestataires cherchent à se rattraper en facturant à tous les tiers payants privés des honoraires supérieurs à ceux qu'ils facturent aux clients bénéficiant d'une aide publique. Après une formidable progression dans les années 80 et le début des années 90, la taille du secteur des soins en établissement privé a diminué ces dernières années.

#### *Soins à domicile*

Le Royaume-Uni offre toute une série de services à domicile; les services de santé sont assurés gratuitement par le NHS et les services d'aide familiale sont achetés à titre privé ou dispensés via l'administration locale, avec généralement une participation financière de l'utilisateur qui est fonction de ses revenus et de son patrimoine. L'administration locale

est libre d'établir elle-même les montants qu'elle facture et ses critères de ressources, bien que des directives du gouvernement national indiquent les principes généraux à suivre. Selon l'estimation la plus récente, tirée de l'Enquête générale sur les ménages de 1998/99, environ une personne âgée sur cinq reçoit un ou plusieurs de ces services. En ce qui concerne plus précisément l'aide familiale, environ 4 % des personnes âgées reçoivent une aide familiale fournie par l'administration locale alors que la proportion de celles qui l'achètent à titre privé est estimée à 9 %.

La politique en matière d'offre de soins de longue durée à domicile consiste à proposer aux clients, lorsque cela est possible, des alternatives aux soins en établissement lorsque cela peut aider à leur maintien à domicile. Les administrations locales sont soumises aux normes de gestion de la performance du gouvernement national en échange des subventions qu'elles reçoivent de celui-ci et l'une des normes auxquelles elles doivent se conformer est d'accroître la proportion de personnes âgées dépendantes recevant à domicile des paquets de soins intensifs. Initialement faibles, ces paquets de soins ont considérablement augmenté ces dernières années. La législation récente a également imposé aux administrations locales d'offrir des alternatives en espèces aux services (paiements directs) de manière à permettre aux personnes âgées d'organiser elles-mêmes leur programme de soins.

Toutefois, l'aide à domicile fournie par les administrations locales est désormais beaucoup plus ciblée sur les personnes les plus dépendantes. Sur les dix dernières années, le pourcentage de personnes âgées recevant une aide à domicile fournie par les administrations locales est tombé de 8 % à 4 %, mais cette aide est plus intensive.

### **Aide en espèces aux soignants**

Le Royaume-Uni accorde aux soignants une prestation en espèces appelée *Carer's Allowance*. Pour être admis à bénéficier de cette aide, les soignants doivent avoir des revenus professionnels limités et prodiguer un minimum de 35 heures de soins par semaine à une personne qui reçoit elle-même une prestation accordée aux personnes en situation de dépendance (*Attendance Allowance* ou *Disability Living Allowance*). Jusqu'en 2002, seuls pouvaient recevoir la *Carer's Allowance* les soignants de moins de 65 ans mais par la suite cette limite d'âge a été étendue. Cette allocation bénéficie essentiellement aux soignants ayant des droits limités en matière de pension d'État.

## **Suède**

En Suède, la plupart des services de soins de longue durée sont financés par l'impôt et fournis par le secteur public. Depuis 1992, la gestion des soins de santé primaires et celle des soins de longue durée ont été intégrées au niveau de la municipalité. Toutefois, les deux lois-cadres qui régissent l'offre de ces services demeurent la Loi sur les services sociaux de 1982 et la Loi sur les services médicaux et de santé de 1983.

### **Programmes de soins de longue durée**

#### *Admissibilité et financement*

Les soins aux personnes âgées sont presque intégralement financés sur l'impôt et la participation des utilisateurs est modique. L'essentiel de leur coût est couvert par les impôts locaux : en 2000, les recettes fiscales régionales et locales ont financé 83,8 % de ce coût.

Toutes les personnes âgées qui satisfont aux exigences de l'évaluation des besoins bénéficient de services d'aide familiale. Toutefois, sur les 15 dernières années environ, les critères de l'évaluation des services de soins à domicile ont été révisés de manière à être ciblés sur un plus grand nombre de personnes handicapées.

#### *Services de soins de longue durée*

Les municipalités sont les principaux prestataires de soins aux personnes âgées. Les prestataires publics fournissent donc 95 % des services aux personnes âgées. Toutefois, la proportion des services fournis par le secteur privé ou par la famille a augmenté ces dernières années, car les municipalités ont été encouragées à sous-traiter les services aux personnes âgées afin de maîtriser leurs coûts. Certaines municipalités ont introduit une séparation entre la fonction d'acheteur et celle de prestataire, bien souvent en confiant la planification et l'évaluation des besoins individuels à un gestionnaire des soins.

#### *Soins de longue durée en établissement*

Dans le cadre de la réforme de 1992 qui a ciblé les services au niveau de la municipalité, une séparation antérieure de la gestion des établissements de soins par niveau de gouvernement a été remplacée par une offre unitaire de logements pour personnes âgées et personnes handicapées relevant d'un programme municipal baptisé Logements pour personnes ayant des besoins particuliers (Special Needs Housing – SNH).

L'évaluation pour une admission dans un SNH est effectuée dans la municipalité par l'unité chargée des services à domicile et régie par la Loi sur les services sociaux. Lorsqu'il examine les besoins de soins, le gestionnaire des soins fait un rapport sur l'état de santé et les conditions de logement du demandeur mais aussi bien souvent sur son réseau familial. Pour une évaluation en vue de l'admission dans un SNH, les critères de revenus et de patrimoine ne sont pas pris en compte.

La plupart des installations du programme SNH sont fournies par le secteur public. Le secteur privé fournit des services sous contrat aux municipalités et la facturation est la même que pour les logements publics. Ces dernières années, la proportion de personnes âgées dans les SNH a baissé en moyenne bien que les disparités locales l'emportent parmi les municipalités.

#### *Soins à domicile*

Les municipalités peuvent procéder à une évaluation du besoin d'aide à la demande d'une personne âgée, d'un membre de la famille ou de leur médecin. Dans de nombreuses municipalités, un gestionnaire des soins est chargé d'examiner les besoins et de planifier la nature et l'étendue de l'aide. Dans ces secteurs, le gestionnaire des soins décidera habituellement du montant de l'aide à fournir.

À partir des années 80, les critères d'évaluation sont devenus plus restrictifs et désormais l'aide est différée jusqu'à ce que les besoins soient plus importants. La proportion de personnes âgées bénéficiant d'une aide à domicile est donc plus faible qu'auparavant.

Alors que le nombre des personnes recevant une aide à domicile a diminué, le volume des services fournis par personne a, en moyenne, sensiblement augmenté. Les soins à domicile sont désormais ciblés sur les personnes ayant besoin de soins plus complets.

L'essentiel de l'offre d'aide à domicile provient de la municipalité. En 1999, 7 % seulement de l'offre totale de services aux personnes âgées était sous-traitée à des prestataires privés.

Les principaux coûts sont supportés par la municipalité. L'utilisateur ne paye qu'une fraction des coûts sur la base du nombre d'heures d'utilisation et de son revenu imposable. Vers le milieu de l'année 2002, une nouvelle loi a été votée qui régleme le niveau maximum de facturation (plafond) de même que le montant garanti de revenu (plancher) devant être laissé à l'utilisateur, après paiement du logement, des services et des soins.

Il existe une gamme complète de services municipaux pour les personnes âgées qui complètent l'aide à domicile et visent à permettre leur maintien à domicile. Dans la plupart des cas, ces services sont subventionnés et l'utilisateur paye le montant du ticket modérateur en sus des services domestiques; ils ne sont pas fournis sur la base d'une évaluation des besoins.

### **Aide aux soignants non professionnels**

Il existe essentiellement trois types d'aide : les services d'accueil temporaire et de relève, les groupes de soutien et d'éducation pour soignants et une aide économique pour les soins prodigués.

Les soignants non professionnels peuvent être aidés par le biais de l'allocation de soins à domicile, de services d'accueil temporaire de la personne âgée dans des centres de soins de jour ou de courts séjours de la personne âgée dans des établissements de soins.

Un certain nombre de prestations en espèces sont versées au titre des soins non professionnels, et les soignants peuvent être employés directement par la municipalité pour s'occuper des personnes âgées. Ce système est principalement utilisé lorsque le soignant est en âge de travailler et dans les zones à habitat dispersé. Si une personne s'occupe d'un proche ou d'un membre de sa famille en phase terminale, elle peut prendre un congé rémunéré.

## **Suisse**

En Suisse, le financement des soins de longue durée est fragmenté et l'offre de soins est déléguée aux 26 régions (cantons). En outre, jusqu'à une époque récente, les soins de longue durée ne constituaient pas un élément à part entière des politiques de santé mais s'inscrivaient dans une préoccupation plus large d'un continuum de services de soins, englobant les soins post-aigus et la rééducation fonctionnelle, les services sociaux, les soins de longue durée et les services spécialisés pour les jeunes handicapés.

Le financement public s'ajoute au financement des soins individuels par l'assurance maladie obligatoire. Les principales sources du financement public sont les programmes spéciaux (*Ergänzungsleistungen*) mis en place dans le cadre du système d'assurance sociale, telles que les prestations complémentaires de l'assurance vieillesse et les aides fiscales accordées par les régions et les municipalités aux organismes prestataires ou l'aide directe aux consommateurs. La contribution des cantons varie largement d'une région à l'autre. En outre, les foyers privés contribuent fortement au financement des soins de longue durée. L'assurance privée des soins de longue durée est fonction du risque, ce qui en fait probablement une alternative peu attractive au régime public, en particulier pour les femmes.

Les réformes récentes du système de santé ont accru les contraintes imposées au système actuel en créant des incitations financières à une autorisation de sortie plus

rapide de l'hôpital et par conséquent en rendant nécessaire l'admission en temps voulu à bénéficier de soins à domicile ou de soins dans des centres médicalisés de long séjour.

### **Programmes de soins de longue durée**

#### *Soins de longue durée en établissement*

Les deux tiers des centres médicalisés de long séjour et autres prestataires de soins en établissement sont des établissements publics (ou subventionnés) ou des organismes à but non lucratif et un tiers sont des établissements privés à but lucratif. En 2000, environ 5,4 % des personnes âgées de 65 ans et plus résidaient dans des établissements assurant des soins de longue durée.

#### *Soins à domicile<sup>10</sup>*

Les prestataires de soins à domicile sont essentiellement (93 %) des organismes privés à but non lucratif, ce qui constitue un préalable pour recevoir des subventions au titre de l'assurance vieillesse. Sur les cinq dernières années, on a assisté à l'émergence d'organismes prestataires plus gros issus de la fusion d'organismes plus petits. En Suisse, les établissements prestataires de soins à domicile opèrent sous le label de prestataires hospitaliers de soins externes (Spitex) et la plupart d'entre eux offrent une large gamme de services, dont 44 % sont considérés être des soins de longue durée et 56 % des services complémentaires (principalement d'aide ménagère et de soutien social). La moitié environ du coût est financée par des fonds publics et l'autre moitié par des fonds privés.

Selon les statistiques les plus récentes, le volume et le financement des services de soins à domicile n'ont pratiquement pas varié entre 1997 et 2000, année pour laquelle on considère que les prestataires « Spitex » sont représentatifs du secteur des soins à domicile dans son ensemble. À l'avenir, le secteur des soins à domicile risque de ne pas pouvoir suivre le rythme d'accroissement de la demande.

### **Notes**

1. Cette annexe décrit brièvement le système de soins de longue durée de chacun des 19 pays de l'OCDE participant à cette étude. Elle se fonde sur les réponses à un questionnaire de l'OCDE, complétées par des documents officiels et diverses autres sources.
2. Tentatives connues sous le nom de plans gérontologiques. Le premier plan a été publié en 1993 et le plan actuel couvre la période 2000-2005 (voir Costa-Font et Paxtot, 2003).
3. Réponse des États-Unis au questionnaire de l'OCDE et site Web du CMS, [www.cms.hhs.gov/Medicaid](http://www.cms.hhs.gov/Medicaid).
4. Enquête nationale sur les centres médicalisés de long séjour.
5. Source : Family Caregiver Alliance. [www.caregiver.org](http://www.caregiver.org).
6. Pour un compte-rendu complet, voir OCDE (2005), *OECD Reviews of Health Systems: Mexico*, Paris (en anglais et espagnol uniquement).
7. Les chiffres sur les dépenses et les bénéficiaires des soins de longue durée publiés dans cette étude diffèrent de façon notable des chiffres fournis par le pays. Ils ne prennent pas en compte les soins aigus financés par le programme AWBZ et les soins en résidence offerts par les fournisseurs de soins de longue durée selon les définitions utilisées dans cette étude.
8. Il est prévu de s'engager à partir de 2004 dans un processus unique d'évaluation impliquant le service de santé.
9. L'offre de soins de santé et d'aide familiale est déléguée aux quatre régions qui composent le Royaume-Uni et le régime de financement décrit ici s'applique en Angleterre, au pays de Galles et en Irlande du

---

Nord. En Écosse, les soins personnels à domicile ou en établissement ne sont soumis à aucune condition de ressources et le critère des ressources ne s'applique qu'aux frais d'hébergement.

10. Toutes les données se réfèrent à l'enquête de l'année 2000, qui est l'enquête globale la plus récente dans le secteur des soins à domicile.





LES ÉDITIONS DE L'OCDE, 2, rue André-Pascal, 75775 PARIS CEDEX 16  
IMPRIMÉ EN FRANCE  
(81 2005 04 2 P) ISBN 92-64-00849-7 – n° 53866 2005

## Le projet de l'OCDE sur la santé

# Les soins de longue durée pour les personnes âgées

Les soins de longue durée sont à la jonction de plusieurs domaines de l'action politique. Ils recouvrent un large éventail de services aux personnes dépendant de l'aide d'un tiers pour accomplir les activités élémentaires de la vie quotidienne. Au cours des trente prochaines années, la demande de soins de longue durée va fortement augmenter lorsque les cohortes de la génération du baby-boom atteindront le quatrième âge. Comment les gouvernements des pays de l'OCDE répondent-ils à ces attentes croissantes ? Qu'est-ce qui a été fait pour améliorer l'accès aux soins de longue durée et la qualité des services, et rendre le coût des soins plus abordable ? A-t-on des exemples de stratégies ayant amélioré le «mix» de services et de politiques de manière à permettre le maintien à domicile d'un plus grand nombre de personnes âgées ? Ces stratégies ont-elles contribué à une meilleure maîtrise des coûts ?

Cette étude rend compte des dernières évolutions des politiques en matière de soins de longue durée dans dix-neuf pays de l'OCDE : l'Allemagne, l'Australie, l'Autriche, le Canada, la Corée, l'Espagne, les États-Unis, la Hongrie, l'Irlande, le Japon, le Luxembourg, le Mexique, la Norvège, la Nouvelle-Zélande, les Pays-Bas, la Pologne, le Royaume-Uni, la Suède et la Suisse. Elle étudie les enseignements tirés de l'expérience des pays ayant engagé des réformes de grande ampleur au cours des dix dernières années. L'évolution des dépenses, des financements et du nombre des bénéficiaires des soins, est analysée sur la base de données nouvelles concernant les différences observées d'un pays à l'autre. Une attention particulière est accordée aux programmes qui proposent diverses solutions aux consommateurs de ces services, et notamment aux prestations en espèces aux aidants naturels. Des profils concis des systèmes nationaux de soins de longue durée et un aperçu de la démographie et des conditions de vie des personnes âgées rendent plus accessible ce domaine politique complexe.

Les livres, périodiques et données statistiques de l'OCDE sont maintenant disponibles sur [www.SourceOCDE.org](http://www.SourceOCDE.org), notre bibliothèque en ligne.

Cet ouvrage est disponible sur SourceOCDE dans le cadre de l'abonnement au thème suivant :  
*Questions sociales/Migrations/Santé*

Demandez à votre bibliothécaire des détails concernant l'accès aux publications en ligne ou écrivez-nous à [SourceOECD@oecd.org](mailto:SourceOECD@oecd.org)

[www.oecd.org](http://www.oecd.org)



**ÉDITIONS OCDE**

ISBN 92-64-00849-7  
81 2005 04 2 P



9 789264 008496