

SECRETARIAT MISSOC

ANALYSE MISSOC 2009

SOINS DE LONGUE DURÉE



*Pour la Commission européenne
DG Emploi, Affaires sociales & Égalité des chances*

Contrat N° VC/2008/0967

Août 2009

ANALYSE MISSOC 2009
SOINS DE LONGUE DURÉE

TABLE DES MATIERES

I. Introduction	3
I.A. Délimiter le sujet.....	3
I.B. Organisation et questions de politiques.....	4
I.C. Spécifications des modalités du système SLD	5
I.D. Conclusions intérimaires.....	7
II. Accessibilité	7
II.A. Classification par catégorie. Assurance sociale contre aide sociale.....	7
II.B. Conditions d'obtention des prestations.....	11
II.C. Modalités	12
III. Qualité	14
III.A. Eléments de choix	14
III.B. Assurance qualité	16
IV. Coordination des soins	26
IV.A. Evaluation de l'état de dépendance.....	26
IV.B. Panier de prestations	27
IV.C. Attribution des prestations.....	29
IV.D. Gestion des cas ou gestion des soins.....	30

Clause de non-responsabilité:
Les informations continues dans cette publication ne reflètent pas nécessairement la position ou l'opinion de la Commission européenne.

Analyse MISSOC 2009 SOINS DE LONGUE DURÉE

I. Introduction

La Commission européenne et le Secrétariat MISSOC ont convenu qu'un rapport analytique sur les soins de longue durée devrait être rédigé en 2009 et qu'il serait centré sur trois éléments : le choix, la qualité et les soins intégrés/la coordination des soins.

Ce rapport vise à replacer dans son contexte le débat politique présent et futur sur les soins de longue durée au niveau de la Communauté en se concentrant particulièrement sur le fait de garantir l'accessibilité, la qualité et la viabilité des systèmes de soins de longue durée nationaux.

L'Analyse MISSOC se base sur des informations trouvées dans les tableaux MISSOC et démontre la façon dont ces mises à jour régulières de la législation relative à la sécurité sociale peuvent être utilisées de façon plus axée sur la politique.

L'Analyse MISSOC repose sur le concept de soins de longue durée tel que décrit dans les Tableaux, et, par conséquent, ne prend pas en compte la qualification juridique européenne de cette prestation telle qu'interprétée par la Cour de Justice des Communautés européennes.

Pour ce rapport analytique, il doit également être remarqué, cependant, que pour les sujets traitant de la qualité et de la gestion des soins, les tableaux ne contiennent aucune information et que, dès lors, les rapports stratégiques nationaux sur la protection sociale et l'inclusion sociale ont été utilisés. Des experts du Secrétariat MISSOC [actuellement attribué à Bernard Brunhes International (BBI)] ont rédigé ce rapport en concertation avec la Commission européenne et les correspondants nationaux des pays participants au projet MISSOC. Le Secrétariat est cependant seul responsable de ce document. Le Prof. Yves Jorens (mentor scientifique du Secrétariat MISSOC) est principalement responsable de la rédaction de ce document, en collaboration avec le Prof. J. Hajdú.

I.A. Délimiter le sujet

La Convention n° 102¹ de l'OIT – le texte de base lorsqu'il s'agit de définir et énumérer les avantages de la sécurité sociale – présente une typologie des risques sociaux « classiques » (soins médicaux, maladie, chômage, vieillesse, accidents de travail, indemnités pour enfants, maternité, invalidité, perte de soutien subie par la veuve ou l'enfant suite au décès de la personne subvenant aux besoins de la famille). Cependant, une société en mouvement et les tendances démographiques ont mené à l'émergence de nouveaux risques sociaux, tels que la « dépendance » et le besoin de « soins de longue durée » (ci-dessous : « SLD »).

¹ Convention C102 de l'OIT concernant la norme minimum de la sécurité sociale.

L'amélioration de l'état de santé de la population européenne est illustrée par une augmentation de l'espérance de vie et de l'espérance d'une vie saine². Selon la Commission européenne, des niveaux élevés de protection contre le risque de maladie et la dépendance sont des atouts vitaux qui doivent être préservés et adaptés aux préoccupations du monde moderne, particulièrement au vieillissement démographique³.

Un écrit académique donne une description et une analyse de ces phénomènes émergents.⁴ L'OCDE a défini les soins de longue durée comme étant « *...une question politique transversale qui rassemble une série de services pour les personnes qui ont besoin d'aide pour mener à bien les activités de base du quotidien pendant une période prolongée* »⁵. La notion « *activités de base du quotidien* » couvre les soins personnels qu'une personne doit effectuer chaque jour tels que se laver, s'habiller, manger, se lever et se mettre au lit ou se lever et s'asseoir sur une chaise, se mouvoir, utiliser les toilettes et contrôler ses fonctions urinaires et intestinales. Généralement, ces trois catégories de personnes sont spécifiées : (1) les personnes présentant un handicap mental ou physique, (2) les personnes âgées frêles et (3) les groupes particuliers qui ont besoin d'aide pour mener à bien leurs activités de la vie quotidienne. Ces risques particuliers peuvent être perçus comme étant les effets secondaires inévitables d'autres risques sociaux (plus stéréotypés), tels que la vieillesse, la maladie et l'invalidité.

I.B. Organisation et questions de politiques

Les principes qui alimentent le développement, l'organisation et le cadre institutionnel des SLD requièrent l'élaboration de nouvelles initiatives en matière de politique. Bien qu'il ne soit pas habituellement présent dans les sections classiques de la loi sur la sécurité sociale, un système SLD nécessite que l'on s'attarde bien sur les conditions financières et les structures administratives.

En général, on ne s'attend pas à ce que le système lui-même présente une couverture universelle. Le principe de solidarité/financement équitable du système refléterait, dans ce cas, la capacité des citoyens à payer. Il est basé sur le financement progressif via la taxation ou des cotisations sociales liées aux revenus et/ou, dans le contexte de l'assurance, une compensation financière post-prime, une mutualisation des risques et une interdiction de

² COMMISSION EUROPEENNE, *Rapport conjoint sur la protection sociale et l'inclusion sociale 2008*, Bruxelles, Commission européenne, 2008, ec.europa.eu/employment_social/spsi/joint_reports_en.htm, 80 (ci-après : COMMISSION EUROPEENNE, *Rapport conjoint 2008*).

³ *Ibid.*

⁴ N. KERSCHEN, J. HAJDU, G. IGL, M. JOËL, K. KNIPSCHER and I. TOMES, « Soins de longue durée pour personnes âgées », *Bulletin luxembourgeois des questions sociales* 2005, 25 etc., ec.europa.eu/employment_social/spsi/studies_on_health_care_en.htm (ci-dessous : N. KERSCHEN e.a., *Soins de longue durée pour personnes âgées*)

⁵ As cited by EUROPEAN COMMISSION, *Rapport conjoint 2008*, 81.

sélectionner les risques et des ajustements au risque appropriés parmi les assureurs et les régions.⁶

Essentiellement, la première question à se poser serait de savoir si le système SLD pourrait être mis en œuvre soit dans le cadre d'un modèle à tendance Bismarck (financé par la sécurité sociale et contrôlé par des organisations privées légales) et/ou le système Beveridge (financé par les impôts bénéficiant d'une infrastructure plus large de propriété publique et d'un contrôle des autorités)⁷. Ce serait une question de responsabilité et de réglementation du financement public.

I.C. Spécification des modalités du système SLD

Diverses questions légales et politiques surgissent concernant l'étendue, la portée et les perspectives ainsi que l'organisation d'un système SLD. Ces questions peuvent être formulées de différentes façons.

I.C.1 Une question de choix ? Statut d'utilisateur des personnes nécessitant des SLD. Variété d'avantages

Une des questions élémentaire est de savoir si une personne aurait le libre choix ou si elle aurait le droit de se prononcer et de faire un choix sur la façon d'accéder aux et/ou de recevoir des SLD. Il faut souligner que les risques sociaux particuliers couverts par les SLD permettent de faire un certain nombre de choix. On pense qu'une flexibilité supplémentaire relative à la façon de recevoir des soins peut accroître l'autonomie des patients ou leur autodétermination ainsi que celle des personnes qui leur apportent des soins de manière informelle. Permettre davantage de choix au sein du système n'améliore pas seulement le rôle du patient/consommateur mais implique également que les prestataires de services tiennent davantage compte des souhaits individuels des personnes concernées plutôt que de prendre comme point de départ les services qu'ils pourraient proposer.

I.C.2 Soins institutionnalisés contre soins à domicile/de proximité sur mesure

Le lieu et la nature des services proposés constituent une autre question politique. Les soins institutionnalisés rassemblent les soins prodigués dans des hôpitaux que ce soit dans des services de soins aigus ou non (soins infirmiers), tandis que les soins à domicile/de proximité sont centrés sur la prestation de services dans l'entourage familial de l'utilisateur/du

⁶ COMMISSION EUROPEENNE, *Examen des déclarations liminaires de politique nationale sur les soins de santé et de longue durée. Mémoire du Comité de la protection sociale*, Bruxelles, Commission européenne, 2005, 7, ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_protection/spc_SLD_2005_en.pdf

⁷ DRIEST, « Soins de longue durée en Europe. Introduction », J. HASSINK et M. VAN DIJK (eds.), *Farming for health*, Utrecht, Netherlands Institute of Care and Welfare, 2006, (101) 102, library.wur.nl/frontis/farming_for_health/08_driest.pdf.

patient⁸. En général, les pays se concentrent réellement sur l'augmentation des soins à domicile et de proximité et prennent du recul par rapport aux soins en institutions. Cependant, cela ne signifie pas que les soins hospitaliers doivent disparaître⁹. Selon la Commission européenne, les soins à domicile ou de proximité l'emportent sur les soins institutionnalisés. L'objectif est d'aider les individus à rester chez eux le plus longtemps possible, tout en offrant des soins institutionnalisés lorsque cela s'avère nécessaire. Cela représente également une aide par rapport aux choix individuels et aux préférences : en général les gens souhaitent vivre aussi longtemps que possible dans leurs propres maisons, proche de leur famille et de leurs amis. On considère également que c'est une alternative moins chère ou plus neutre d'un point de vue budgétaire que les soins institutionnalisés¹⁰.

1.C.3. Organisation privée et/ou public ou SLD

La forme la plus ancienne de sécurité sociale remonte aux structures liées à la famille. Depuis le XVI^{ème} siècle et particulièrement au cours des XIX^{ème} et XX^{ème} siècles, les autorités publiques ont progressivement commencé à jouer un rôle plus significatif. Depuis la Deuxième guerre mondiale, de nombreux États Providence se sont engagés pour les soins des personnes dépendantes, et en particulier des personnes âgées dépendantes¹¹. Cette conclusion attire l'attention sur l'importance des soins informels et sur les soins dispensés par des institutions privées dans le cadre du système SLD et le rôle complémentaire de l'intervention publique.

1.C.4. Question de qualité

La qualité des services de soins de longue durée pour les personnes dépendantes varie fortement aussi bien entre les pays qu'en leur sein. Une perte de qualité représente une inquiétude majeure. Pour cette raison, ces dernières années, plusieurs initiatives qui devraient améliorer la qualité et favoriser l'augmentation et le contrôle effectif de la qualité des services de soins de longue durée ont été entreprises.

⁸ Dans les tableaux MISSOC, les soins informels sont décrits comme étant des soins dispensés par les époux/partenaires, d'autres membres du ménage et autres parents, amis, voisins et autres personnes, qui typiquement mais pas nécessairement ont déjà une relation à caractère social avec la personne à laquelle ils dispensent des soins. Les soins de longue durée peuvent cependant aussi être dispensés par des professionnels, des employés d'une organisation, dans le secteur public ou privé, y compris les soins dispensés en institution, ainsi que les soins dispensés à des personnes vivant chez elles par des soignants qui ont reçu une formation professionnelle ou pas, provenant d'organisations ou d'établissements en particulier. Les soins à domicile correspondent aux soins de longue durée dispensés à des patients à domicile tandis que les soins résidentiels ont trait à des soins de longue durée dispensés dans un établissement qui, en même temps, sert de résidence au bénéficiaire.

⁹ COMMISSION EUROPEENNE, *Soins de longue durée dans l'Union européenne*, Bruxelles, Commission européenne, 2008, 13, ec.europa.eu/employment_social/news/2008/apr/long_term_care_en.pdf (ci-dessous : COMMISSION EUROPEENNE, *Soins de longue durée dans l'Union européenne*).

¹⁰ COMMISSION EUROPEENNE, *Rapport conjoint 2008*, supra note de bas de page 3, 84.

¹¹ N. KERSCHEN e.a., *Soins de longue durée pour les personnes âgées*, supra note de bas de page n° 2, 41.

I.C.5. Financement – viabilité financière

En fonction des principes légaux et sociaux qui sous-tendent les dispositions, les fonds et le financement du système SLD d'un État membre varieront. Certains pays fournissent des programmes publics détaillés financés via l'assurance sociale, tandis que d'autres financent leurs programmes via la taxation ou des régimes liés aux ressources. D'autres ont un financement mixte, combinant les ressources des régimes d'assurance et les impôts avec des budgets différents et des institutions responsables de la prestation et de l'achat des soins de longue durée. On reconnaît de plus en plus le besoin de créer une base de financement solide pour les soins de longue durée et, dès lors, de garantir la disponibilité de ressources bien nécessaires¹².

I.D. Conclusions intérimaires

Si l'on tient compte des questions mentionnées ci-dessus, la description et l'analyse des régimes SLD à travers l'Union européenne peuvent être présentées de la façon suivante :

(1) Accessibilité : Dans quel secteur (soins de santé, maladie, invalidité, soins de longue durée) le risque de dépendance est-il couvert ? Est-il couvert par l'assurance sociale ou par l'assistance sociale ? Quelles sont les conditions à remplir pour percevoir des indemnités ? Durée minimale d'affiliation; ressources ; âge ; niveau minimum de dépendance ; durée des indemnités ? Y a-t-il des frais à charge de l'utilisateur pour les prestations en nature ? Quel est le niveau des prestations en espèces ? Les prestations varient-elles en fonction du niveau de dépendance ?

(2) Qualité : y a-t-il des éléments de sélection au sein des régimes nationaux ? Cela supposerait qu'il existe un choix de fournisseurs, choix du type de prestataire (formel-informel) ; choix entre prestations en nature et prestations en espèces ; budgets personnalisés ; mesures et prestations pour la personne qui dispense les soins. Y a-t-il un régime d'assurance qualité ?

(3) Coordination des soins : évaluation de la dépendance (évaluateurs, indicateurs, catégories, interaction entre services de santé et services sociaux) ; ensemble de prestations (quels types de prestations sont accordées ?) ; versement des prestations (qui verse les prestations ?)

¹² COMMISSION EUROPÉENNE, *Soins de longue durée dans l'Union européenne*, supra note de bas de page n° 6, 24.

II. Accessibilité

II.A. Classification par catégorie : assurance sociale contre aide sociale

II.A.1. Délimiter le risque social et la couverture dispensés par les Etats membres

Tableau 1 : définition des SLD

DÉFINITION DE RISQUE(S) SOCIAUX / INDEMNITÉS SLD	PORTÉE DES DÉFINITION(S)	COMPARAISON AVEC LA DÉFINITION OCDE	ÉTATS MEMBRES
Oui	Définition générale	La définition de l'État membre est égale ou plus large (plus sophistiquée et détaillée) que la définition de l'OCDE	BE, CZ, LV, LU, PT, ES, DE
		La définition de l'État membre est plus restreinte (moins sophistiquée et détaillée) que la définition de l'OCDE	CY, DK, EE, FI, IS, LT, NL, SI, SE, AT
	Diverses descriptions, en fonction du système / de l'indemnité en particulier		FR, IE, IT, PL, CH, LI
Non			BG, GR, HU, MT, NO, RO, SK, UK

L'OCDE a défini les soins de longue durée comme étant « *une question politique transversale qui rassemble une série de services pour les personnes qui ont besoin d'aide pour mener à bien les activités de base du quotidien pendant une période prolongée* »¹³. Les éléments de soins de longue durée comprennent la réhabilitation, les services médicaux de base, les soins infirmiers à domicile, l'aide sociale, le logement et les services tels que le transport, les repas, les activités professionnelles et d'habilitation, reprenant donc aussi l'aide via des activités instrumentales à la vie quotidienne. Généralement, trois catégories de personnes sont concernées : (1) les personnes présentant un handicap mental ou physique, (2) les personnes âgées frêles et (3) les groupes particuliers qui ont besoin d'aide pour mener à bien leurs activités de la vie quotidienne.

Cette description est – parmi d'autres – souvent utilisée comme outil de comparaison afin de définir le *risque social* se trouvant derrière les SLD. La définition semble être basée sur l'(in)capacité à mener à bien les activités instrumentales de base de la vie quotidienne (IADL).

¹³ Tel que cité par la COMMISSION EUROPEENNE, *Rapport conjoint 2008, supra* note de bas de page 3, 81.

Le tableau (Tableau 1, ci-dessus) montre une diversité aussi bien au niveau du domaine d'application que des caractéristiques des SLD. Par exemple :

- Certains États membres n'ont pas une définition légale (universelle) de(s) risque(s) social (sociaux) couverts par le système SLD. Cela ne veut pas dire pour autant qu'il n'y a pas du tout de définition : le risque social peut être implicitement défini par d'autres sujets. La Bulgarie (BG), par exemple, est étrangère à une description particulière du risque social ; il est cependant défini indirectement par les catégories de handicap, capacité à travailler réduite, etc.
- Quelques États membres redirigent vers des définitions liées au sein des différents secteurs des régimes de sécurité sociale nationale et/ou d'aide publique.
- La plupart des États membres appliquent une définition spécifique afin d'éliminer le risque social. Certains de ces États membres ont une définition qui coïncide avec la description de l'OCDE et se base, dès lors, sur la notion d'IADL. L'Espagne (ES), par exemple, définit le risque comme « ...la situation d'une personne qui, sur base de l'âge, la maladie ou l'incapacité, et lié à un manque ou une perte d'autonomie physique, mentale, intellectuelle ou sensorielle, nécessite une assistance d'une (autre) personne ou une aide considérable pour mener à bien les activités quotidiennes essentielles ou, dans le cas de personnes souffrant d'un handicap ou d'une maladie mentale, d'autres formes d'aide pour leur autonomie personnelle ». D'autre part, certains États membres sont habitués à une définition plutôt abstraite et/ou minimale. C'est le cas de Chypre (CY) : « ...besoin de soins en raison d'une incapacité mentale ou physique ou d'une détresse sociale ».

II.A.2. Organisation statutaire. Sécurité sociale (assurance) et/ou aide publique ?

Tableau 2: Organisation statutaire

ORGANISATION STATUTAIRE	CLASSIFICATION	ÉTATS MEMBRES
Système de soins global et/ou législation unifiée	Sécurité sociale	BE (région flamande), LU, NL, SE
	Public assistance	CY, DK, EE, ES, UK
	Combinaison de sécurité sociale et aide publique	/
Approche différenciée (système de soins désintégré)	Sécurité sociale	CZ, CH, AT, LI
	Aide publique	HU, LV, MT, RO
	Combinaison de sécurité sociale et aide publique	BG, FI, FR, GR, IS, IE, IT, LT, NO, PL, PT, SK, SI, DE

Afin de comprendre la vision d'un État membre et sa politique vis-à-vis des SLD, l'organisation statutaire (droit public) et la technique législative doivent être établis. Le cadre légal indique souvent si un État membre met en place ou pas une approche intégrée et

déductive vis-à-vis du risque social particulier. D'un autre côté, l'existence de divers arrangements au coup par coup pourrait être le résultat de facteurs historiques.

Il faut garder à l'esprit que l'analyse actuelle aspire à une approche (intégrée) globale de classification des systèmes SLD des Etats membres. Cela signifie que l'on tient compte aussi bien du régime de sécurité sociale (assurance) que du régime d'aide sociale afin de comparer les éléments clés (accessibilité, qualité et coordination des soins) de chaque système national. Le versement de prestations devrait en effet être évalué en fonction du fait que les résidents ont un droit subjectif aux SLD ou pas. Dès lors, il est nécessaire de considérer les SLD dans leur globalité et d'inclure chaque régime et prestation possible qui s'adresse au risque de dépendance et d'aide aux activités de la vie quotidienne – sans tenir compte du fait que le bénéficiaire doit remplir ou non certaines conditions (liées aux ressources ou aux cotisations ou autres).

Indépendamment de l'organisation que ce soit via un système de soins intégrés ou distribués, les SLD peuvent faire partie d'un secteur de sécurité sociale (assurance), et/ou d'un système d'assistance publique. Les deux concepts sont assez théoriques et basés sur une doctrine légale et ne sont dès lors pas toujours nettement définis et entrent même parfois en conflit. Cependant, la distinction entre sécurité sociale et aide sociale est utile pour définir une typologie de SLD.

D'une part, les régimes d'assurance sociale peuvent être définis comme des régimes dans lesquels les cotisations sociales sont versées par les employés ou d'autres, ou par les employeurs de la part de leurs employés, afin de garantir le droit à des prestations d'assurance sociale dans les périodes actuelles ou ultérieures, pour les employés ou autres cotisants, les personnes à leur charge ou les survivants. D'autre part, les régimes d'assistance sociale peuvent être définis comme étant des régimes couvrant l'entièreté de la communauté, ou de grandes parties de la communauté qui sont imposées, contrôlées et financées via les impôts par le gouvernement.

La plupart des Etats membres sont habitués à une approche différenciée et distribuent leurs prestations liées aux SLD dans plusieurs secteurs de leur système de sécurité sociale et/ou système d'aide sociale existant. Dans cet ordre d'idée, il est plus que vraisemblable d'approcher les SLD aussi bien via les régimes de sécurité sociale que d'aide sociale.

Seuls quelques Etats membres ont un système globalement orienté 'pur', qu'il soit lié à la sécurité sociale ou dans le cadre du régime d'aide sociale.

Les systèmes de certains Etats membres pourraient être classifiés comme étant 'caractéristiques' et sont dès lors bien placés dans la typologie mentionnée ci-dessus :

- Chypre (CY) a un système de soins global organisé de manière centrale, basé sur l'idée de l'aide sociale. Le régime est financé par le budget de l'Etat. Les prestations sont liées aux revenus, ce qui signifie que le système supporte les coûts de ceux dont

les ressources¹⁴ ne sont pas suffisantes pour satisfaire les besoins en soins particuliers. Cela implique, par exemple, que le bénéficiaire contribue dans une certaine mesure via sa rente sociale aux frais de soins résidentiels. De plus, un assistant social (officiel) supervise la gestion et les dépenses du budget personnel (allocation).

- Il en va plus ou moins de même pour la Lettonie (LV) bien que cet Etat membre n'ait pas une législation unifiée : les dispositions légales consistent en la coordination de divers systèmes liés aux services sociaux pour les personnes âgées, les personnes handicapées et les enfants.
- La Belgique (BE) a un système assez complexe où seule la région flamande fonctionne selon un système de soins global (une législation spécifique). Le système est davantage orienté vers la sécurité sociale étant donné que le bénéficiaire doit payer une cotisation à une « caisse de soins » (*zorgkas*) et n'est donc pas lié aux revenus.
- Un exemple frappant d'approche coordonnée aussi bien au travers du système de la sécurité sociale que du régime d'assistance sociale est celui de la Lituanie (LT) : il n'y a pas de législation particulière ; les SLD sont accordés via différents secteurs : les services sociaux d'une part, l'invalidité et la maladie (soins de santé ; sécurité sociale) d'autre part. Les systèmes sont financés par les deux types de cotisation de sécurité sociale ainsi que le budget général de l'Etat. Les prestations en espèces ne sont pas liées aux revenus, contrairement aux allocations pour les soins institutionnalisés (qui sont liés aux revenus).

II.B. Conditions d'obtention des prestations

Les soins de longue durée génèrent plusieurs questions. Devraient-ils être des services fournis comme soins à des patients hospitalisés ou non et comme soins ambulatoires ? Devraient-ils être collectifs ou individualisés ? Devraient-ils être ciblés en fonction des besoins réels du bénéficiaire ? Doivent-ils prendre la forme de service ou plutôt de somme d'argent visant à financer le service que le bénéficiaire choisit ? De nombreuses discussions ont également lieu concernant la nature des soins administrés aux patients et les meilleures façons de les organiser. Devraient-ils être des soins de santé ou une aide sociale ? Devraient-ils être fournis en nature ou en espèces ? Le débat est difficile et le fait de savoir s'il y a une tendance vers davantage d'intégration et la façon dont ils entrent en relation l'un avec l'autre n'est pas toujours très clair.

Tous les pays européens ont des conditions différentes sur la façon dont les prestations en nature et/ou en espèces sont accordées. Ces conditions peuvent être le stage, l'existence

¹⁴ Dans le contexte de la présente analyse, la notion 'liée aux ressources' est largement définie et est sensée comprendre les salaires, les avoirs, la propriété (immobilière) ainsi que tous autres types de revenus. Cependant, la plupart des répondants dans les états membres ne semblent avoir tenu compte que des salaires, des prestations, des allocations et des pensions.

d'une condition de ressources, des limites d'âge, un niveau minimum de dépendance ou la durée des prestations (limitée ou illimitée).

Dans de nombreux pays, il n'y a pas de condition de stage requise, excepté en Autriche, en Belgique, en Allemagne, en Islande, au Royaume-Uni, en Italie, en Irlande et en Grèce.

Les systèmes liés aux conditions de ressources sont un élément important pour les pays tels que l'Autriche, la Belgique, le Royaume-Uni, Chypre, La Hongrie, la Lituanie, la Slovaquie et la Pologne qui fournissent une assistance sociale plutôt qu'une assurance sociale. Ces pays dépendent premièrement des systèmes liés aux ressources qui couvrent uniquement les personnes ayant des revenus et des actifs en dessous d'un certain seuil. Ces systèmes liés aux ressources sont financés par des recettes qui proviennent des impôts. La Bulgarie, la Grèce, l'Islande, la Lettonie, la Lituanie, les Pays-Bas, la Norvège, la Suède, la Suisse et l'Allemagne n'appliquent pas le système lié aux ressources en faveur de la prestation financée par l'assurance sociale.

De plus, dans la plupart des pays, des conditions relatives à l'âge sont applicables, exceptés pour Chypre, la République tchèque, le Danemark, la Finlande, l'Allemagne, l'Islande, l'Italie, la Lettonie, la Lituanie, les Pays-Bas, la Suède, l'Espagne et la Norvège.

En outre, dans la plupart des pays, un niveau minimum de dépendance est requis afin de percevoir des prestations excepté en Estonie, Grèce, aux Pays-Bas, en Norvège et au Portugal.

De plus, la durée des prestations est illimitée dans la plupart des pays tels que le Portugal, la Norvège, les Pays-Bas, la Pologne, la Grèce, l'Allemagne, l'Estonie, le Danemark, la Bulgarie, Chypre, l'Italie, la République tchèque et l'Espagne.

II.C. Modalités

La participation aux coûts pour les prestations en nature, les niveaux de prestations en espèces ainsi que la différence des prestations en espèces en fonction du niveau de dépendance peuvent créer une barrière pour accéder aux soins de longue durée. La participation aux coûts en particulier peut engendrer des problèmes pour les groupes de personnes ayant de faibles revenus, qui pourraient devoir couvrir certaines des dépenses eux-mêmes. Il arrive souvent que des éléments des soins médicaux et sociaux dispensés à des utilisateurs/patients ne soient pas couverts par les forfaits d'assurance de base, et cela peut, ensuite, mener à un taux élevé de versements supplémentaires directs des ménages tels que par ex., les participations¹⁵ (utilisées à Chypre, en Estonie et en Irlande). Les mesures visant à réduire les frais individuels directs pour soins comprennent : les dispenses de participations et les participations basées sur les revenus, l'aide financière supplémentaire accordée à la personne à charge, aux personnes handicapées et aux malades chroniques, la couverture par l'Etat de l'aide sociale de longue durée pour les ménages aux faibles revenus dans un régime d'assistance sociale (ex. France, Pays-Bas, Belgique, Hongrie

¹⁵ L'utilisateur verse une partie des coûts (un certain pourcentage) par élément ou service ; voir www.euro.who.int/HEN/Syntheses/hcfunding/20040704_4 (consultation 22 juin 2009).

et Allemagne), la standardisation nationale des participations et des subsides de l'Etat pour utiliser des services privés.

Presque tous les Etats membres ont un système qui accorde des prestations en espèces (excepté la Lettonie). La valeur de ces prestations est déterminée par différents types d'indicateurs ou formules. Les plus courants sont les montants fixes, tel que mentionnés expressément dans les statuts et lois applicables (ex. l'Allemagne, la France, la Grèce, l'Irlande, la Lituanie, le Portugal, la Roumanie, l'Espagne, la Slovénie, la Suisse et le Royaume-Uni). D'autres Etats membres accordent des prestations (sommes) calculées sous la forme d'un certain pourcentage (%) – par exemple – de la retraite du bénéficiaire (Bulgarie, France, Grèce, Portugal). Une autre méthode consiste à ajuster la prestation au degré applicable des besoins et/ou type de services à prester (Chypre, Italie, Pays-Bas, Norvège, Pologne et Slovaquie).

Une majorité substantielle des Etats membres demandent une cotisation au bénéficiaire (excepté la Grèce). Celle-ci est soit incorporée dans le système national de sécurité sociale ou conçue comme une cotisation séparée. Dans ce cas, la plupart des Etats membres limitent d'une certaine façon la cotisation individuelle à un certain pourcentage de revenus (Lettonie) ou tiennent au moins compte des ressources financières et de la capacité des bénéficiaires individuels (ex. Slovénie, Espagne, Royaume-Uni).

Seule une minorité des Etats membres imposent des taxes sur les prestations (excepté, dans certains cas, à Malte, en Slovénie, en Espagne et au Royaume-Uni).

Presque tous les Etats membres mettent en relation la valeur des prestations avec le niveau de dépendance.

III. Qualité

III.A. Éléments de choix

III.A.1. *Adaptation aux besoins en évolution et aux choix et à l'implication croissante des patients*

De nos jours, dans le cadre des soins de longue durée, le rôle de l'utilisateur/patient est souvent très limité. Dès lors, il est très important non seulement de tenir compte des besoins des patients mais également de leurs attentes, y compris de leur souhait de faire des choix. Par conséquent, plusieurs pays souhaitent garantir une plus grande réactivité du système à des clients plus autonomes. On peut y parvenir en donnant davantage le choix aux patients concernant les prestataires de soins et/ou les assureurs, en impliquant davantage les patients dans l'organisation des soins et la prise de décision (ex. garantir la représentation des patients dans les comités/agences) et en donnant au patient le contrôle sur les revenus (ex. recours à des allocations en faveur des patients ou des budgets personnels). Cela nécessite en retour une amélioration de la transparence et une meilleure accessibilité des informations disponibles pour les utilisateurs de façon à ce que les choix puissent être faits en se basant sur les connaissances et les conseils ainsi que le renforcement des droits des patients.¹⁶

Pendant de nombreuses années, le rôle important joué par les aidants informels a été de plus en plus accepté et la nécessité de soutenir leur rôle en tant que fournisseurs de soins de longue durée a été reconnue. C'est, dans une certaine mesure, lié à l'intérêt croissant et au débat relatif aux dispositions pour accroître les choix et la flexibilité des soins de longue durée.

Les raisons de ce changement sont nombreuses : en général, on pense que le fait d'avoir davantage de flexibilité concernant la façon de recevoir des soins peut augmenter l'autonomie personnelle de l'utilisateur et celle de leurs soignants informels. Cela correspond à des mesures générales introduites pour concilier vie professionnelle et vie familiale ; cela devrait donner davantage d'autonomie aux personnes dépendantes en leur donnant le choix d'acheter des soins plus adaptés à leurs besoins; c'est un soutien pour une vie autonome de personnes dépendantes, évitant une institutionnalisation coûteuse ; et qui devrait aider à développer un secteur plus diversifié de prestataires de soins formels en créant de nouveaux postes de meilleure qualité dans le secteur.

Bien qu'en général, le travail de la famille non rémunéré et non reconnu reste le soutien le plus important, plusieurs motivations qui soutiendraient les soignants informels à rester chez eux et à prendre soin de leurs dépendants ont été développées. Parallèlement à cela, il existe la situation où les personnes dépendantes ayant besoin de soins de leur famille agissent comme les employeurs des personnes soignantes et sont donc en mesure d'engager

¹⁶ COMMISSION EUROPEENNE, *Examen des déclarations liminaires de politique nationale sur les soins de santé et de longue durée. Mémoire du Comité de la protection sociale*, Bruxelles, Commission européenne, 2005, http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_protection/spc_SLD_2005_en.pdf

et de licencier, de planifier et de superviser directement les soins dispensés par l'assistant en soins employé par le consommateur ou client.

Les mesures prises varient cependant de manière considérable. Certains pays ne dispensent aucune protection spéciale (Hongrie, Italie, Pays-Bas, Lituanie, Portugal, Belgique). Cela n'implique pas pour autant que ces personnes soient complètement sans protection puisque des mesures ont été prises dans le cadre de la loi sur le travail permettant aux personnes de concilier vie professionnelle et vie familiale et, en particulier, de prendre des congés pour rester chez soi afin de prendre soin des membres de la famille malades et dépendants. Dans certains pays, il s'agira de congés non rémunérés tandis que dans d'autres, un certain revenu de soutien sera alloué.

D'autres pays accordent une prestation séparée, un montant en compensation pour la perte de revenus de la personne qui dispense les soins (UK, EE [prestation cependant versée à la personne dans le besoin et non à la personne qui dispense les soins], MT, PL, BG, FI, SK, NO (montant discrétionnaire) tandis que d'autres considèrent les périodes de soins comme des périodes de cotisation au système de pension (Allemagne, Espagne, CZ), ou en tiennent compte dans le calcul de celle-ci (CH) ou prévoient une pension plus intéressante (GR) ou octroient un complément à la pension (IS).

Dans d'autres pays, du fait que ces personnes sont employées et reçoivent un contrat, elles sont couvertes par le système de sécurité sociale (FR, BG, SI).

Les soins à domicile sont dispensés via différents mécanismes. Certains utilisent un service de soins à domicile formel organisé dans le cadre d'une agence, comme aux Pays-Bas, en Norvège et en Suède tandis que d'autres pays comme l'Autriche et l'Allemagne accordent directement une aide aux soins informels via des versements à la personne ayant besoin des soins; ceux-ci pouvant alors être acheminés à des soignants informels.

Une série de programmes de prestations en espèces ont été créés pour les patients soignés chez eux afin de leur permettre, ainsi qu'à leur famille, d'effectuer des choix plus individuels parmi les options de soins. Ces programmes de prestations en espèces comprennent des budgets personnalisés et l'emploi de personnel aidant répondant au besoin du consommateur, des versements directs au patient mais permettant de choisir la façon de le dépenser en termes d'aide ou de soins, ou des versements directs à des soignants informels sous la forme d'aide aux revenus. La façon dont l'argent est dépensé n'a donc aucune importance. Permettre aux gens de choisir librement devrait aussi permettre aux personnes qui ont besoin de soins d'effectuer des changements entre les différents services de soins.

Les utilisateurs peuvent engager un assistant personnel avec des budgets personnels et l'emploi de personnel aidant répondant au besoin du consommateur. Ils peuvent choisir d'employer un aidant formel ou informel (par exemple, un ami ou un parent). La Suède a récemment introduit un système de libre choix entre des prestataires privés de services de soins à domicile et d'établissements de soins. Afin de garantir ce libre choix, les patients doivent avoir accès à suffisamment d'informations concernant les prestataires alternatifs et les services disponibles. Les patients sont capables d'utiliser un compte virtuel pour acheter

avec leur budget de soins personnalisé, employer des assistants ou payer pour des services personnels adaptés à leurs besoins particuliers.¹⁷ En Allemagne également, les réformes ont abouties à un système plus adapté aux besoins individuels (y compris une liste comparable de tous les services et prestations disponibles) et à un réseau intégré de services disponibles dans l'entourage de la personne concernée. Pour cette raison, desdits « centres de soins » ont été mis en place, qui fonctionnent selon le principe de la gestion des soins.

Cependant, le fait que le libre choix est possible dans certains pays, n'implique pas qu'il n'y a aucune restriction. Dans certains pays, ce 'libre choix' a en effet des limites et peut varier entre des systèmes où seuls certains services peuvent être achetés ou auprès d'un nombre limité de fournisseurs et des systèmes où une comptabilité est demandée, c.-à-d. que les services achetés doivent être approuvés même après coup et dans d'autres systèmes, aucune comptabilité n'est demandée pour un certain montant du budget. Aux Pays-Bas, par exemple, le budget personnel n'est disponible que pour certains types de soins tels que les soins infirmiers, les soins généraux et l'orientation ; le budget n'est pas disponible pour des traitements ou le logement dans des établissements. À Chypre, le demandeur coopère avec l'assistant social pour développer son propre plan personnel de soins (ex. type de soins, fréquence) basé sur les besoins individuels en matière de services de soins en nature et/ou de prestations en espèces.

Le tableau 3 donne un aperçu des couvertures et choix (voir IV.B. Ensemble de prestations : quels sont les (types de) prestations fournies ?)

III. B. Assurance qualité

Une question qui joue actuellement un rôle important dans les soins de longue durée et qui deviendra un des sujets les plus importants est la question de la qualité des services SLD. On ne peut ignorer que la qualité des services de soins de longue durée diffère énormément d'un pays à l'autre allant des logements insalubres, des mauvaises relations sociales et du manque de vie privée dans les cliniques aux carences dans les services telles que le traitement inadéquat de la douleur chronique, la dépression, les escarres ou l'utilisation inappropriée de contraintes physiques ou chimiques. Un élément supplémentaire est que contrairement aux soins de santé par exemple, les personnes qui n'ont pas de qualification spécifique peuvent travailler dans le cadre des soins de longue durée ainsi que l'implication de profanes n'ayant pas de qualifications spécifiques et très peu de formation.

L'évaluation de la qualité des services de soins de longue durée est cependant un phénomène complexe en particulier lorsqu'ils sont dispensés dans un environnement informel plutôt qu'institutionnel.

Ces plaintes et défis font partie des raisons pour lesquelles plusieurs pays sont en train de développer ou changer les réglementations et la législation afin d'amener la qualité dans le domaine des soins de longue durée à répondre aux attentes y compris les dépenses

¹⁷ COMMISSION EUROPEENNE, *Soins de longue durée en Union européenne*, 22, http://ec.europa.eu/employment_social/news/2008/apr/long_term_care_en.pdf

publiques croissantes et les initiatives pour une meilleure réglementation des services de soins de longue durée, comme en établissant une évaluation de la qualité et le contrôle des résultats.¹⁸ On espère que les prestataires seront motivés pour investir dans des activités visant à améliorer la qualité des soins, à condition que les consommateurs et les décideurs utilisent des informations publiques relatives aux performances et à la qualité pour sélectionner les prestataires.

Les réglementations relatives à la qualité des soins de longue durée sont en effet de plus en plus répandues. Tandis qu'au début, elles étaient davantage liées aux conditions minimum pour les structures et les processus de soins, les taux de couverture du personnel et la sécurité des bâtiments, des instruments sont à présent conçus pour mesurer les résultats, des stratégies pour une amélioration continue de la qualité, impliquant également des conditions pour protéger les droits des patients, leur vie privée et leur participation. Le besoin d'introduire un contrôle réalisé par des organes de surveillance qui sont indépendants aussi bien du côté offre que du côté demande est, de ce point de vue, important.

Il est clair que dans le futur, le manque de personnel pourrait réduire la qualité des soins de longue durée de manière drastique. Les systèmes politiques pourraient dès lors se voir obligés de faire attention à l'amélioration des salaires et des conditions de travail, ainsi qu'à l'infrastructure pour attirer davantage de personnel qualifié.¹⁹

Les méthodes et les instruments utilisés actuellement afin de mettre en place des mesures visant à améliorer la qualité sont nombreux mais peuvent être divisés autour de trois axes : (a) mécanismes d'évaluation ; (b) systèmes d'autorisation et d'accréditation et (c) procédés de contrôle de la qualité et de la gestion de la qualité.

Les normes de qualité pour les structures, les procédures et les résultats ainsi que les systèmes de contrôle associés aux mesures d'accréditation de la qualité sont quelques-uns des outils disponibles pour les pays européens afin de garantir des soins de longue durée de qualité. Les directives cliniques dérivées de la médecine factuelle constituent un autre outil d'amélioration de la qualité. Des modèles de soins davantage centrés sur les patients y compris des services sur mesure impliquant davantage le patient lors de la prise de décision améliorent également la qualité. Afin d'éviter les inégalités régionales lorsque des soins de longue durée sont dispensés et des évaluations arbitraires des besoins des patients par les autorités régionales et locales, des mécanismes d'assurance qualité uniformes sont utilisés par de nombreux pays.²⁰ Bien que l'on comprenne que la qualité est un élément important, la façon dont les questions de qualité sont complètement intégrées dépend de l'initiative de l'Etat membre étant donné qu'il n'existe pas de cadre européen pour la qualité.

¹⁸ OCDE, *Soins de longue durée pour personnes âgées*, Paris, OCDE, 2005, 12-13, www.euro.centre.org/data/1216815268_61772.pdf

¹⁹ OCDE, *Soins de longue durée pour personnes âgées*, Paris, OCDE, 2005, 13, www.euro.centre.org/data/1216815268_61772.pdf

²⁰ COMMISSION EUROPEENNE, *Soins de longue durée en Union européenne*, 7, http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_protection/brochure_SLDdb_080924_en.pdf

III.B.1. Appréciation et évaluation

L'appréciation et l'évaluation des interventions en matière de santé (services et médicaments) sont cruciaux pour déterminer si de telles interventions sont médicalement justifiables, sûres et efficaces et s'il y a des alternatives moins chères ; en tant que telles elles aident à améliorer la qualité mais également à soutenir la viabilité financière.

Plusieurs pays (ex. Belgique, France, Hongrie, Allemagne, Luxembourg, Malte) ont, à cet égard, mis en place des autorités indépendantes responsables de l'évaluation (ou de la collecte d'informations nécessaires pour l'évaluation) des médicaments et des techniques d'interventions en termes de sécurité, de rentabilité et de soins factuels. Certains (l'Allemagne, la Suède) collaborent avec le Réseau européen d'évaluation de la santé. En outre, des directives et recommandations seront prises grâce aux résultats de l'appréciation et de l'évaluation. Les précieuses informations obtenues grâce à un système de contrôle amélioré mèneront à de meilleures politiques factuelles.²¹ En 1999, une réforme des tarifs des maisons de retraites et des cliniques en France a mis en place un processus d'autoévaluation systématique qui doit être mené à bien par l'organisation qui preste avec l'objectif de mettre en place un procédé participatif d'amélioration continue. L'instrument d'autoévaluation qui en résulte (ANGELIQUE) contient plus de 100 éléments et peut être complété par une évaluation externe qui, cependant, ne remplace pas les procédures d'inspection habituelles qui sont principalement centrées sur les droits des résidents. L'instrument évalue les forces et les faiblesses de six secteurs clés (règles éthiques, en particulier en ce qui concerne les droits et libertés des résidents ; la satisfaction de besoins implicites ou explicites des résidents, en particulier de personnes qui nécessitent des soins et de leurs familles ; une meilleure gestion de l'organisation, en particulier pour garantir la viabilité ; l'amélioration de la gestion des ressources humaines ; l'amélioration de l'image des soins résidentiels, basée sur une qualité améliorée et une meilleure gestion des coûts financiers qui sont liés à un dysfonctionnement)²². En République tchèque, par exemple, l'agence d'accréditation indépendante « Commission d'accréditation unifiée de la République tchèque » (SAK CR) a évalué la qualité des soins de santé administrés dans les hôpitaux²³. À Chypre, un nouveau cadre légal a été créé afin de réglementer les soins à domicile dispensés par des organisations et des organes privés et pour définir les modèles et les normes, suggérer des améliorations en matière de qualité des services de soins de longue durée et est basé sur des enquêtes nationales.²⁴

²¹ COMMISSION EUROPEENNE, *Examen des déclarations liminaires de politique nationale sur les soins de santé et de longue durée. Mémoire du Comité de la protection sociale*, Bruxelles, Commission européenne, 2005, 16-18,

http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_protection/spc_SLD_2005_en.pdf

²² M. HUBER, M. MAUCHER et B. SAK, *Étude sur les services sociaux et de santé d'intérêt général en Union européenne*, Vienne/Bruxelles, Centre européen de recherche en politique sociale, ISS, CIRIEC, 2008, 301-305, www.euro.centre.org/data/1216816977_32580.pdf

²³ Rapport stratégique sur la protection sociale et l'inclusion, 2008-2010, République tchèque, 53-55, 59-60, http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_inclusion/2008/nap/czech_en.pdf

²⁴ Rapport stratégique sur la protection sociale et l'inclusion, 2008-2010, Chypre, 93-94, http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_inclusion/2008/nap/cyprus_en.pdf

III.B.2. Autorisation et accréditation

Alors que les nouveaux prestataires privés et/ou les nouveaux types de services ont gagné du terrain via la privatisation, des mécanismes d'autorisation spécifique et d'accréditation se sont créés dans plusieurs pays (République tchèque, France, Allemagne, Italie et Royaume-Uni).

On peut faire la différence entre l'accréditation de l'enseignement et des institutions de formation, les professionnels et les prestataires de services et les types de services qui peuvent être fournis. L'assurance qualité est plus systématiquement organisée en ciblant le financement et en rendant obligatoire les principes d'organisation et de rapport. L'autorisation spécifique et l'accréditation sont applicables par exemple au Royaume-Uni où tous les services de soins doivent être enregistrés, ce qui implique une inspection et une vérification pour voir si certaines normes sont respectées. Cependant, il n'y a pas d'accréditation formelle réalisée par un tiers. En raison de la privatisation, de nouveaux types de normes de qualité tels que les « *Key Lines of Regulatory Assessment (KLORA)* » ont été introduits au Royaume-Uni parce que l'enregistrement existant et les arrangements en matière d'inspection étaient considérés comme insuffisants pour les maisons de retraite et les cliniques.

En France, en Italie et en République tchèque, seuls des subsides publics ou des remboursements sont alloués à des prestataires individuels ou collectifs autorisés et publiquement contrôlés lorsque certains critères de qualité sont respectés.

En Italie, la loi de 2002 a créé des normes pour l'autorisation et l'accréditation afin de promouvoir les procédés d'amélioration continue dans les secteurs des services de santé et des services sociaux pour garantir un accès égal et des services appropriés. Tandis que les prestataires de services autorisés peuvent fournir des services au public, les prestataires de services accrédités ont droit à être contractés par les autorités publiques, notamment le Service national de la santé et à recevoir des remboursements.²⁵

En République tchèque, les normes de la SAK CR (Commission d'accréditation unifiée) ont été accréditées par la « Société internationale pour la qualité des soins de santé » (ISQua). Cependant, aucun système d'accréditation national pour la qualité et la sécurité des soins de santé n'existe en République tchèque, dont le développement est considéré comme étant la préoccupation numéro un afin de garantir l'évaluation des résultats en matière de qualité des soins de santé et le déroulement sans heurts de la coordination des soins de santé européens.²⁶ En Espagne, la loi 39/2006 a mis en place l'accréditation de centres, de services et d'entités fonctionnant dans le domaine de l'autonomie personnelle et des soins pour garantir le droit des personnes se trouvant dans une situation de dépendance à recevoir des services de qualité. L'accréditation des centres, des services et des entités privées sans

²⁵ M. HUBER, M. MAUCHER et B. SAK, *Étude sur les services sociaux et de santé d'intérêt général en Union européenne*, Vienne/Bruxelles, Centre européen de recherche en politique sociale, ISS, CIRIEC, 2008, 301-305, www.euro.centre.org/data/1216816977_32580.pdf

²⁶ Rapport stratégique sur la protection sociale et l'inclusion, 2008-2010, République tchèque, 53-55, 59-60, http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_inclusion/2008/nap/czech_en.pdf

statuts fournissant des services à des personnes dans une situation de dépendance est obligatoire de par la loi si ces personnes sont sensées recevoir la prestation financière versée pour avoir profité d'un service.²⁷

Dans le cadre des réglementations nationales et européennes relatives à la concurrence, chaque pays devra traiter tous les prestataires (publics, privés, sans but lucratif, commerciaux, internationaux, nationaux ou locaux) de manière égale au moyen de mécanismes d'accréditation et d'autorisation au moins régionalement ou nationalement identiques. Généralement, les processus d'accréditation sont basés sur une approche de gestion de la qualité. Par conséquent, l'accréditation nécessite des critères de qualité structurelle, une définition de leur mission, des spécifications en matière de procédure et des critères de résultats attendus de la part de l'organisation. Dès lors, des compétences particulières et une connaissance du personnel de gestion (tel que les contrôleurs qualité et les fonctionnaires chargés des accréditations) sont nécessaires pour l'implication aussi bien du personnel que des autres acteurs. Cela implique que les organisations de prestataires doivent investir dans une formation et une orientation spécialisées comme, par exemple, en République tchèque ou en Allemagne.

III.B.3. Mode d'évaluation de la qualité et développement

A. Contrôle de la qualité

Le contrôle de la qualité est utilisé pour garantir que toutes les activités nécessaires pour concevoir, développer et mettre en place un produit ou un service sont efficaces en ce qui concerne le système et ses performances. La qualité des produits et services peut être contrôlée grâce à une inspection, l'assurance qualité et la spécification de normes minimum. Les outils d'évaluation les plus courants du contrôle de la qualité sont le contrôle interne et externe, l'autorégulation et les listes de contrôle.

En Belgique par exemple, la qualité de l'institution est contrôlée via des normes d'approbation et les prestataires de soins/le personnel soignant sont formés. La Région wallonne est actuellement en train de créer un guide de référence de la qualité spécifique aux installations de jour, aux centres de jour, aux maisons de soins et de repos. De plus, des établissements de soins sont dirigés par la Gouvernement flamand afin de développer une politique interne sur base d'un manuel de qualité pour une aide responsable et pour des services orientés vers le consommateur.²⁸

En Bulgarie, on accède à l'amélioration de la qualité des soins de longue durée grâce à la reconstruction et l'amélioration des services existants, l'investissement dans de nouveaux services, l'optimisation de la structure et de la capacité du personnel professionnel et en

²⁷ Rapport stratégique sur la protection sociale et l'inclusion, 2008-2010, Espagne, 83-85, http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_inclusion/2008/nap/spain_en.pdf

²⁸ Rapport stratégique sur la protection sociale et l'inclusion, 2008-2010, Belgique, 67, http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_inclusion/2008/nap/belgium_en.pdf

étant davantage efficace en ce qui concerne le contrôle et le respect des critères et normes pour prester des services sociaux.²⁹

a) Systèmes de contrôle

Les systèmes de contrôle du personnel et de l'activité hospitalière doivent garantir des niveaux de qualité, promouvoir la politique éclairée en relation avec les services ou donner un retour aux différents acteurs dans le domaine des soins de longue durée. Dès lors, le développement de meilleurs systèmes de contrôle est vital pour l'amélioration des mesures de qualité et du contrôle.

b) Inspection

L'inspection de caractéristiques de qualité structurelle par les autorités publiques est la façon traditionnelle et celle que l'on rencontre encore le plus souvent pour contrôler les services sociaux. Cela reprend des critères tels que, par exemple, le nombre de mètres carrés par enfant, la qualité des espaces pour dormir, manger, jouer, les mesures d'hygiène dans la cuisine et les toilettes ou des critères de qualité pour les repas. À Chypre, par exemple, la « Loi pour les maisons de retraite et maisons pour les personnes handicapées » définit un enregistrement obligatoire et une inspection afin de respecter les normes prescrites concernant l'hygiène et la sécurité des locaux, l'hygiène et les bâtiments, les qualifications du personnel. D'autre part, la « Loi relative aux centres pour adultes » définit l'enregistrement obligatoire et l'inspection des Centres responsables des services de soins de jour et de soins à domicile pour garantir que les normes des centres pour adultes sont respectées³⁰. À Malte, Les centres du Gouvernement et les installations de soins de longue durée sont sujets à des inspections comparables à celles réalisées dans le secteur privé, coordonnées par le Département des normes des services de soins de santé. L'objectif de cette amélioration de la qualité est de convertir ces maisons de retraites gouvernementales en cliniques.³¹

Au Royaume-Uni, des agences spécialisées ont été mises sur pied : - une « Commission d'inspection des services de soins » (CSCI) indépendante responsable de la réglementation de tous les établissements de soins, soins de santé privés et bénévoles et une série de services de soins sociaux conformément aux Normes nationales minimales ; un « Conseil général des services de soins » (GSCC), responsable de la création de normes professionnelles et de formation pour la main d'œuvre sociale ; « l'Institut pour l'excellence des soins » (SCIE) qui fonctionne comme une base de connaissance et qui promeut les meilleures pratiques dans le domaine des services de soins et « l'organisation de formation pour les services sociaux personnels » (TOPSS, à présent « Compétences pour les soins ») qui

²⁹ Rapport stratégique sur la protection sociale et l'inclusion, 2008-2010, Bulgarie, 73-75, http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_inclusion/2008/nap/bulgaria_en.pdf

³⁰ Rapport stratégique sur la protection sociale et l'inclusion, 2008-2010, Chypre, 93-94, http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_inclusion/2008/nap/cyprus_en.pdf

³¹ Rapport stratégique sur la protection sociale et l'inclusion, 2008-2010, Malte, 66-67, http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_inclusion/2008/nap/malta_en.pdf

est responsable de l'amélioration aussi bien de la qualité que de la quantité d'opportunités d'apprentissage de la pratique pour les étudiants assistants sociaux.³²

Suite à la réforme du système allemand de soins de longue durée en 2008, le nombre des contrôles de qualité a augmenté de telle façon qu'à partir de 2011, toutes les institutions de soins de longue durée seront contrôlées une fois par an - en principe sans notification préalable. Plus précisément, la situation des patients en soins de longue durée et l'efficacité des mesures de soins seront surveillées. Par conséquent, la transparence est meilleure et les soins de bonne qualité peuvent être reconnus plus facilement. Les résultats sont rendus publics (via internet, etc., et les résultats des contrôles avec notation telle que « très bon » ou « problématique » doivent également être publiés dans les établissements de soins) afin que les personnes en besoin de soins de longue durée puissent comparer la qualité des services délivrés.

c) Normes de qualité

Il est important pour les services de soins de longue durée que les normes de qualité soient définies et améliorées en relation avec l'infrastructure, le personnel et la façon dont les services doivent être effectués. Par conséquent, la variation des services entre les établissements ou les zones géographiques peut être réduite. Dès lors, des soins de longue durée appropriés peuvent être garantis. En République tchèque, les normes de qualité nationales sont définies dans le cadre de la « Loi relative aux services sociaux de 2006 » et contrôlées par une inspection des services sociaux³³. En Lettonie, les normes de qualité sont fixées et la responsabilité des professionnels de la santé et des patients et des bénéficiaires des soins est renforcée afin de garantir la qualité des soins de longue durée et d'adapter les soins, y compris les soins préventifs aux besoins en évolution de la société et des patients.³⁴ En Allemagne, il a récemment été décidé que des standards pour experts seront adoptés. Ces standards, qui seront basés sur les connaissances scientifiques médicales actuelles, offriront des instructions aux prestataires professionnels. En 2005 déjà, une Charte des droits des personnes en besoin de soins de longue durée, décrivant les droits de ces personnes et contenant des principes de qualité interne, avait été acceptée.

d) Assurance qualité

L'assurance qualité, cependant, n'a qu'un intérêt limité pour les services sociaux dans le sens où elle s'oriente sur la mise à nu d'erreurs et l'application de conditions tandis qu'une

³² M. HUBER, M. MAUCHER et B. SAK, *Étude sur les services sociaux et de santé d'intérêt général en Union européenne*, Vienne/Bruxelles, Centre européen de recherche en politique sociale, ISS, CIRIEC, 2008, 301-305, www.euro.centre.org/data/1216816977_32580.pdf; J. MALLEY, « Améliorer la qualité des services de soins de longue durée en Angleterre », *Euro Observer* 2007, 7-8. Rapport stratégique sur la protection sociale et l'inclusion, 2008-2010, Royaume-Uni, 83-85, http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_inclusion/2008/nap/uk_en.pdf

³³ M. HUBER, M. MAUCHER et B. SAK, *Étude sur les services sociaux et de santé d'intérêt général en Union européenne*, Vienne/Bruxelles, Centre européen de recherche en politique sociale, ISS, CIRIEC, 2008, 301-305, www.euro.centre.org/data/1216816977_32580.pdf

³⁴ Rapport stratégique sur la protection sociale et l'inclusion, 2008-2010, Lettonie, 74-75, http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_inclusion/2008/nap/latvia_en.pdf

gestion de la qualité plus active tenterait de planifier, guider et contrôler la qualité du service afin d'éviter les erreurs et les effets non souhaités des activités. Dans de nombreux Etats membres, même cet instrument d'assurance qualité n'a pas encore été mis en pratique au niveau national.

En Allemagne, l'acceptation des mesures de qualité interne par les établissements de soins est obligatoire pour toute signature de contrat avec la Caisse maladie .En Autriche, le projet pilote « Assurance qualité dans le secteur des soins de longue durée » ainsi qu'un projet de suivi « Assurance qualité des soins à domicile » ont été lancés. Dans le cadre de ces projets, du personnel certifié ayant une expertise spécifique en soins à domicile et de très bonnes compétences en matière d'encadrement ont rendu visite aux personnes chez elles afin de rassembler des données concernant des situations de soins concrètes au moyen d'un questionnaire standardisé et d'aider les membres de la famille qui donnent les soins. Cette approche d'assurance qualité est devenue un service standard de la République fédérale offert dans un cadre institutionnalisé et à une échelle considérablement plus importante.³⁵ En Pologne, l'instrument le plus important pour l'assurance qualité est principalement l'existence de normes de qualité nationales structurelles (par exemple les systèmes d'alarme incendie, les ascenseurs, le personnel formé). Les établissements de soins résidentiels qui ne satisfont pas à ces normes de qualité doivent mettre en place un plan d'amélioration.³⁶ En Lituanie, le Ministre de la Santé a approuvé le « Programme d'assurance qualité des soins de santé pour 2005-2010 » afin de garantir une bonne qualité de la santé et de la vie pour la population nationale, de définir une approche systématique en matière de qualité des soins de santé, d'assurance et d'amélioration continue et de coordonner les activités dans ce domaine.³⁷

e) Autorégulation

L'autorégulation des professionnels est un modèle réglementaire qui permet au gouvernement de contrôler dans une certaine mesure la pratique de leur profession et de leurs services. D'autres mécanismes d'assurance qualité peuvent être ajoutés à ce principe de base dans le développement des services sociaux. En outre, les approches professionnelles « factuelles » sont développées afin d'améliorer les cadres de qualité généraux.

B. Gestion de la qualité et modèles d'excellence

La gestion de la qualité est centrée sur le processus de développement pour obtenir la qualité des produits et services tandis que les modèles d'excellence ont pour objectif l'amélioration continue de la qualité. La gestion de la qualité ainsi que les modèles

³⁵ Rapport stratégique sur la protection sociale et l'inclusion, 2008-2010, Autriche, 63-64, http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_inclusion/2008/nap/austria_en.pdf

³⁶ M. HUBER, M. MAUCHER et B. SAK, *Étude sur les services sociaux et de santé d'intérêt général en Union européenne*, Vienne/Bruxelles, Centre européen de recherche en politique sociale, ISS, CIRIEC, 2008, 301-305, www.euro.centre.org/data/1216816977_32580.pdf

³⁷ Rapport stratégique sur la protection sociale et l'inclusion, 2008-2010, Lituanie, 77-78, http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_inclusion/2008/nap/lithuania_en.pdf

d'excellence utilisent la gestion de la qualité interne et la certification par des tiers comme outils d'évaluation. Cependant, des modèles d'excellence utilisent également d'autres outils d'évaluation tels que l'audit social et l'analyse comparative. Des exemples de gestion de la qualité sont l'Organisation internationale de normalisation (EN ISO 9000ff.), le Système d'assurance qualité pratique pour petites organisations (PQASSO) (Royaume-Uni) et spécifiques au secteur HKZ (Pays-Bas), KTQ, MuQ, QUOFHI (Allemagne). Aux Pays-Bas, la législation a récemment défini des normes et procédures relatives à la qualité des établissements de soins qui sont basées sur les approches de gestion de la qualité et mettent l'accent sur la perspective du client. En outre, les politiques visant à améliorer la qualité des soins de longue durée se concentrent de manière stratégique sur l'aide et la formation des professionnels qui travaillent dans ce secteur (« *Zorg voor beter* ») afin d'intégrer les soins et le logement dans des quartiers spécifiques et d'utiliser la technologie pour améliorer l'efficacité des interventions de soins.³⁸

De plus, la Gestion de la qualité totale (TQM), la Fondation européenne pour la gestion de la qualité (EFQM) et l'E-Qalin spécifique au secteur (Autriche, Allemagne, Italie, Luxembourg, Pays-Bas, Slovénie et République tchèque) sont des exemples de modèles d'excellence.

a) Certification par des tiers

La certification par un tiers est un outil d'évaluation qui peut être utilisé pour augmenter les avantages compétitifs dans les quasi-marchés. Cet outil d'évaluation est gratuit, il n'est pas largement répandu actuellement et il se base principalement sur les systèmes de gestion de la qualité « classiques » tels que le modèle de la Fondation européenne pour la gestion de la qualité (EFQM) ou les normes de l'Organisation internationale de normalisation (séries ISO 9000). De plus, en raison du fait que la certification par un tiers a été créée à l'origine pour l'industrie et le commerce, elle a dû être ajustée pour être applicable dans le cadre des services sociaux.

b) Autres instruments spécifiques au secteur

Les prestataires de services eux-mêmes développent des critères de qualité, des indicateurs ou même des normes entre eux au niveau européen ou des initiatives de secteurs spécifiques afin d'introduire l'analyse comparative aux niveaux local, national et européen. Cependant, les approches basées sur la gestion de la qualité, les modèles d'excellence et l'analyse comparative gagnent lentement du terrain en Europe. Cependant, dans certains pays (par ex. aux Pays-Bas et en Allemagne), les idées de gestion de la qualité, d'orientation vers les résultats et de transparence des acteurs se sont répandues dans les départements des gouvernements, le secteur bénévole et les organismes de financement et de régulation. Cependant, dans ces pays, aussi bien les autorités publiques que les prestataires sont en phase de lancement en ce qui concerne la définition et l'analyse des critères de qualité relatifs aux services sociaux.

³⁸ M. HUBER, M. MAUCHER et B. SAK, *Étude sur les services sociaux et de santé d'intérêt général en Union européenne*, Vienne/Bruxelles, Centre européen de recherche en politique sociale, ISS, CIRIEC, 2008, 301-305, www.euro.centre.org/data/1216816977_32580.pdf

En Allemagne, afin de garantir la qualité de l'environnement institutionnel, la gestion de la qualité interne est développée au sein des établissements de soins mais, en même temps, des contrôles externes essentiels sont créés conformément à des directives d'inspection de la qualité uniformes au niveau national. En outre, via l'utilisation de contrats entre les assureurs des soins de longue durée et les prestataires des soins de longue durée, les prestataires sont les premiers responsables pour l'assurance qualité (gestion/structure de la qualité interne et processus) tandis que les assureurs des soins de longue durée supervisent la qualité des soins dispensés dans des établissements de soins (résultats/produit) et détiennent des pouvoirs de sanction.³⁹

³⁹ COMMISSION EUROPEENNE, Soins de longue durée dans l'Union européenne, 22-23, http://ec.europa.eu/employment_social/news/2008/apr/long_term_care_en.pdf; Rapport stratégique sur la protection sociale et l'inclusion, 2008-2010, Allemagne, 105, http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_inclusion/2008/nap/germany_en.pdf

IV. Coordination des soins

La coordination des soins est essentielle pour garantir un niveau supérieur de qualité des soins dispensés, une utilisation efficace des ressources et le traitement sur mesure que certains utilisateurs/patients pourraient demander. Les personnes qui ont besoin de soins de longue durée nécessitent en effet de nombreux services qui peuvent être décidés individuellement. Contrairement à la pratique dans le secteur médical, où les besoins sont définis en fonction des diagnostics et où les règles de pratique médicale déterminent la façon dont les besoins doivent être satisfaits, les besoins en matière de services des personnes qui nécessitent des soins ne dépendent pas uniquement des diagnostics de la raison pour leurs besoins en matière de soins, c.-à-d. le degré de soins dont elles ont besoin mais également d'autres facteurs, tels que l'équipement et l'emplacement de leur maison, la volonté des membres de la famille d'aider et leur situation financière. Les soins dispensés à ces personnes devraient être multidimensionnels alors qu'une grande variété de catégories de professionnels doit être impliqués dans les différents services nécessaires. Par conséquent, la coordination des soins nécessite des politiques qui aident à mettre en place des soins centrés sur le patient qui sont plus cohérents aussi bien au sein de qu'au travers des établissements de soins et dans la durée. Les services devraient être mieux adaptés aux besoins des patients individuels et garantir qu'ils reçoivent les soins adaptés en cas de crise ainsi que les soins centrés sur la stabilisation de leur santé sur de longues périodes dans des environnements moins coûteux (tels que la maison).

Afin de prévoir et surmonter les obstacles, la coordination de soins implique la coordination entre les autorités nationale, régionale et locale et les services. Cependant, des problèmes peuvent survenir en raison des budgets séparés utilisés pour financer divers services, l'organisation de prestation de service et les nombreuses agences impliquées dans les secteurs de la santé et sociaux. La coordination des soins est une réussite lorsque les services médicaux, infirmiers et sociaux correspondent aux besoins spécifiques des utilisateurs individuels/patients. Afin d'y arriver, deux éléments sont importants, à savoir la prestation coordonnée des services et une meilleure gestion des transferts entre les établissements de soins (la maison, l'hôpital et le centre de soins). Dans différents pays, les autorités nationales introduisent à présent différents types de mesures pour que les services de santé et les services sociaux interagissent de manière plus efficace.

IV.A. Évaluation de l'état de dépendance

Dans un certain nombre de pays, les services de santé et les services sociaux sont traités comme une responsabilité conjointe entre les services de santé et les services sociaux. Cependant, historiquement, les services de santé et les services sociaux ont toujours été organisés par des acteurs institutionnels différents, dispensés par des professionnels différents et même fragmentés en services spécialisés. Dans la plupart des pays européens, la séparation entre les services de santé et les services sociaux posent des problèmes de coordination des offres de soins pour les personnes dépendantes. Du point de vue des soins de longue durée au niveau européen, il est nécessaire de donner des éclaircissements au niveau légal et réglementaire et d'établir des règles qui transcendent ces frontières entre

soins de santé et soins sociaux. Récemment, dans certains pays, des mesures ont été introduites afin d'intégrer les services de soins de santé et des services sociaux.

Presque tous les Etats membres appliquent un système permettant de vérifier et d'évaluer les besoins d'une personne introduisant une demande de soins de longue durée. La seule exception semble être la Norvège où il n'y a pas de format régulier de contrôle et d'évaluation. Bien entendu, cette évaluation est réalisée par des experts médicaux/professionnels, tels que des docteurs, des infirmières et des assistants sociaux. Certains des Etats membres ont d'une certaine façon, institutionnalisé ces tâches en créant un organe officiel lié à l'Etat (par ex. aux Pays-Bas, en Bulgarie). D'autre part, certains Etats membres ont mis en place un système d'autorisation (République tchèque, Pologne, Espagne).

Le plus souvent, les indicateurs auxquels il faut satisfaire pour obtenir des soins de longue durée sont indiqués (dans le résumé) de cette façon « ...la capacité de la personne à réaliser les activités de la vie quotidienne ». De nombreux Etats membres (par ex. la France, l'Allemagne, la Pologne, le Portugal, la Roumanie, la Slovaquie, l'Espagne, la Suisse) appliquent une série (parfois compliquée) d'indicateurs et catégories/classifications.

IV.B. Panier de prestations

Tableau 3 : couverture et choix (prestations)

APPROCHE MULTIDISCIPLINAIRE (prestations en nature et/ou en espèces ?)	ORGANISATION (choix du prestataire / dépense / prestation)	ÉTATS MEMBRES
Uniquement prestations en nature	Uniquement de l'Etat	/
	Uniquement des établissements privés et/ou des soignants informels	/
	Combinaison des établissements public et privé et des prestataires de soins	DK, EE, FR, IS, LV
Uniquement prestations en espèces	Liberté de choix concernant la dépense des prestations	BE
	Pas de liberté de choix concernant la dépense des prestations	/
Combinaison des prestations en espèces et en nature	Possibilité de choisir et/ou combiner et/ou substituer les deux types d'avantages	CY, IE, LU, MT, NL, PL, RO, SK, SI, SE, CH, DE
	Pas de possibilité de choisir et/ou combiner et/ou substituer les deux types d'avantages	BG, CZ, FI, GR, HU, IT, LT, NO, PT, ES, UK, AT, LI

Afin de répondre aux difficultés physiques et financières liées au risque social des SLD, un Etat membre doit mettre en place une approche spécifiée en ce qui concerne le versement des prestations. En premier lieu, cela implique nécessairement que l'Etat membre opte pour un certain type (nature) de prestation(s) (prestations en nature et/ou en espèces ?).

Deuxièmement, reste la question de savoir comment les Etats membres présenteront la prestation aux personnes qui ont droit à des SLD. Si les Etats membres choisissent d'accorder des prestations en nature, ils devraient soit organiser leurs propres services (soins à domicile, soins [semi-] résidentiels, autres services), ou déléguer la réalisation de ce devoir légal à des établissements privés et/ou informels, financés par le budget de l'Etat membre. Ce qui est essentiel dans le cadre de cette réflexion, c'est que les bénéficiaires demandent de l'aide en nature (services matériels) fournie par l'Etat ou des établissements coopératifs. Il est remarquable qu'aucun des Etats membres n'autorise uniquement les prestations en nature, dispensées uniquement par des établissements de l'Etat ou privés. Les quatre Etats membres qui ne dispensent que des prestations en nature (à savoir, le Danemark, l'Estonie, l'Islande et la Lettonie) offrent des services via la combinaison des établissements publics et privés.

- L'Estonie (EE) est un bon exemple : le système de soins global alloue (uniquement) des prestations en nature. Dans le cadre du régime d'assistance sociale, les bénéficiaires ont droit à (1) des soins à domicile (par ex. nettoyage de la maison, courses alimentaires, de médicaments, autres nécessités et bois de chauffage ou autre combustible, informations et aide dans des démarches administratives), (2) soins semi-résidentiels (par ex. centres de jour), (3) soins résidentiels (par ex. cliniques, maisons de retraite, logement pour personnes handicapées et personnes âgées) et/ou (4) autres avantages (par ex. appareils techniques [y compris des prothèses] financés par les services de santé mentale de l'Etat et de la communauté).

D'autre part, il y a les systèmes qui reposent entièrement sur l'allocation de prestations en espèces.

- Il n'existe qu'un exemple de cette technique, à savoir le système belge (BE; Région flamande). Le régime (*Zorgverzekering*) accorde une prestation fixe, à dépenser librement par le bénéficiaire. Bien entendu, les soins matériels sont dispensés par des prestataires de services privés ou des personnes proches du bénéficiaire (soignant informel).

La plupart des Etats membres ont mis en place une combinaison de prestations en nature et de prestations en espèces, dans la plupart des cas en raison d'une approche différenciée au sein de l'organisation statutaire (voir tableau 1 p.7 – il y a une corrélation perceptible (86,67 %) entre l'organisation statutaire désintégrée⁴⁰ et l'allocation de prestations en nature et en espèces). L'existence des deux types de prestations est principalement le résultat d'un

⁴⁰ Ce qui signifie que l'état membre n'a pas de législation unifiée/centrale exclusivement liée au risque de SLD et ne fonctionne qu'au coup par coup via différents secteurs (assurance sociale et/ou assistance sociale).

système désintégré et de la répartition sur plusieurs secteurs de la sécurité sociale (assurance) et/ou de l'aide sociale. Cela peut même mener à l'impossibilité de choisir ou substituer les prestations en nature ou en espèces.

- Cela peut s'expliquer si l'on examine l'approche de la Norvège (NO) des SLD. Le système (dispensé de manière sporadique, principalement via la législation des soins de santé) est centré sur les prestations en nature dispensées par des prestataires professionnels (secteur public et privé) ainsi que des aidants informels (époux, partenaires, parents). En plus de l'aide en nature, il y a des prestations (minimales) en espèces, telles que la prestation de base et la prestation d'assistance pour les personnes handicapées. Les personnes qui ont droit aux SLD n'ont pas d'option à choisir et/ou combinent les deux types de prestations. Le système alloue également une prestation en espèces à l'aidant informel, payée par la municipalité.

Tous les Etats membres n'empêchent pas la liberté de choisir de combiner, mélanger et/ou substituer de multiples types de prestations.

- Les Pays-Bas (NL) sont habitués à un système de soins global (sécurité sociale et soins de santé) qui allouent aussi bien des prestations en nature que des prestations en espèces. Bien que la législation alloue à la base des prestations en nature, la personne assurée peut choisir de ne pas obtenir de prestations en nature mais de recevoir un budget de soins personnel pour lui permettre d'accéder à des soins de manière indépendante.
- En Allemagne (DE), les personnes ont le choix entre prestations en nature et prestations en espèces. Les prestations en nature peuvent être obtenues auprès des établissements de soins institutionnels ou en ambulatoire ou encore auprès des prestataires de soins ayant signé un contrat avec la Caisse de soins. Au cas où la personne dans le besoin décide de s'occuper elle-même des soins nécessaires, elle pourra recevoir des prestations en espèces qu'elle utilisera librement de la manière la plus appropriée. La combinaison de prestations en nature avec des prestations en espèces est également possible.

IV.C. Attribution de prestations

Dans tous les pays, les patients reçoivent de l'aide dans le cadre des activités de leur vie quotidienne (en même temps que des soins de base) de prestataires formels ou informels. Tous les Etats membres - sauf la Hongrie - semblent être habitués aussi bien aux soins formels qu'informels. En Suisse et en Allemagne, les soins informels ne sont pas permis dans le cadre d'un traitement médical.

Pour ce qui est des prestataires professionnels, la plupart des Etats membres reconnaissent la prestation de services par (1) des établissements de l'Etat, (2) le secteur privé (parfois sous contrat avec les municipalités), et/ou (3) les organisations non gouvernementales. Une combinaison de ces trois types de prestataires de services est largement répandue. Certains

Etats membres individuels limitent les possibilités dans ce secteur à un seul type (par ex. l'Italie où seul l'Etat dispense des services en dehors des soignants informels).

Dans certains pays, les soins de longue durée sont de plus en plus souvent considérés comme étant un aspect d'une approche 'intégrée' plus large, y compris les mesures préventives, le vieillissement actif, l'assistance sociale, la promotion de l'autonomie, les soins de santé et les soins palliatifs. Afin de garantir cette prestation intégrée des services, dans certains pays, des stratégies et des priorités nationales ont été mises en place. Normalement, les soins de longue durée sont délégués et gérés à un niveau infranational du gouvernement (Allemagne, Espagne, Suède, Royaume-Uni). Au moyen de contrats cadres, comme en Allemagne, des objectifs similaires peuvent être atteints entre les assureurs et les prestataires de soins de longue durée. On peut obtenir l'intégration des soins de longue durée via des points d'accès uniques ou des équipes d'évaluation locales d'une part (Allemagne, Pays-Bas, Royaume-Uni) ou via la décentralisation et l'intégration de services aux niveaux régional et local (Espagne, Suède, Royaume-Uni) d'autre part. Plusieurs pays prennent actuellement des arrangements (Hongrie, Lettonie, Malte, Pologne) ou ont pris des arrangements (Belgique, Allemagne, Espagne, Finlande) pour dispenser des soins de longue durée intégrés.

Aux Pays-Bas, par exemple, dans le cadre des soins de longue durée, on a discuté de la nécessité d'intégrer les services et des nécessités de traiter des clients de plus en plus complexes présentant de multiples besoins en matière de soins. Une des façons de proposer des soins intégrés est de partager les services ou même que les organisations fusionnent. L'intégration des services a abouti à une vague de fusions entre les prestataires de soins à domicile et les prestataires de soins institutionnalisés (maisons des patients, cliniques) ainsi qu'entre les prestataires institutionnels eux-mêmes.

Au Portugal également, il y a eu une réforme approfondie du système de soins de longue durée. Via une large série de services multidisciplinaires, des soins intégrés sont proposés : unités de convalescence, unités de réhabilitation à moyen terme, unités de long terme, unités de soins palliatifs, centres de jour et unités de promotion de l'indépendance fonctionnelle, équipes de gestion de décharge, équipes hospitalières de soutien aux soins palliatifs, équipes de soins continus intégrés et équipes communautaires pour le soutien des soins palliatifs. Le réseau créé encouragera la continuité entre les soins communautaires, les soins hospitaliers pour les patients dans un état critique et aide sociale, soins de base complémentaires et soins hospitaliers spécialisés. La flexibilité permet au système d'être adapté à différents besoins dans le pays.⁴¹ Un système similaire de soins intégrés existe également en Allemagne.

IV.D. Gestion des cas ou gestion des soins

La gestion des cas ou gestion des soins est un processus complet et systématique de l'évaluation, de la planification, de l'arrangement, de la coordination et du contrôle des

⁴¹ COMMISSION EUROPEENNE, *Soins de longue durée dans l'Union européenne*, http://ec.europa.eu/employment_social/news/2008/apr/long_term_care_en.pdf

services de soins de longue durée multiples pour le client individuel dans le temps, le lieu et la discipline. Les méthodes utilisées sont centrées sur les besoins et les demandes du patient. Dans certains pays européens, le phénomène de gestion des cas ou gestion des soins est bien connu comme, par exemple, aux Pays-Bas, au Royaume-Uni, en Allemagne, en Autriche, en Italie, en France et dans les pays nordiques.⁴² Elle est perçue comme un mécanisme de lien et de coordination des parties d'un système de prestation de service pour garantir le programme le plus détaillé pour répondre aux besoins en matière de soins d'un individuel.

Les activités de gestion des cas ou gestion des soins sont effectuées par un gestionnaire de cas ou gestionnaire de soins ou par une équipe de professionnels des services de santé et des services sociaux. On les mène également à bien dans une série d'environnements organisationnels (par ex. dans une entité locale ou régionale autonome avec des responsabilités formelles ou informelles pour la dispense de services de soins de longue durée ; un assureur ou autre agence de financement ; un établissement prestataire tel qu'une organisation de soins à domicile, une clinique médicale ou un hôpital ; ou logement supervisé).

La fonction de gestion des cas ou gestion des soins peut se faire seule ou être liée à d'autres activités administratives ou de gestion du client comme, par exemple, lorsqu'elle fait partie d'une « chaîne de soins ».⁴³ La coordination des soins est considérée comme cruciale pour permettre un niveau supérieur de qualité et une utilisation efficace des ressources lors de la prestation de services de soins de longue durée dans un environnement institutionnel ou communautaire, permettant ainsi une continuité adéquate des soins quels que soient les différents niveaux de prestation des soins de longue durée (local, régional, national) et l'organisation. C'est souvent le rôle des prestataires de services d'évaluer les besoins individuels et de prêter des services holistiques basés sur chaque évaluation des besoins individuels et d'offrir un continuum de soins coordonnés, sur mesure et spécifique au client. Il est raisonnable de débattre du fait qu'il n'y a pas de modèle pour la prestation d'un continuum de soins étant donné que chaque patient demandera une prestation individualisée qui devrait être adaptée en fonction de ses besoins. La coordination des soins est cruciale lors de la prestation d'un continuum de soins pour des patients individuels et vise à promouvoir une prestation de services uniformes et coordonnée.⁴⁴

La gestion des cas ou gestion des soins a trois objectifs principaux, notamment améliorer l'utilisation par le client de l'aide et des services, développer la capacité des réseaux sociaux et des services pour promouvoir le bien-être du client ; et promouvoir l'efficacité des services.⁴⁵ Elle se préoccupe de fournir des services à un groupe cible spécifique et doit être considérée comme le mécanisme pour dispenser toutes formes de soins à ceux qui ont

⁴² K. LEICHSENRING, « Développement de services soins de santé et de soins sociaux intégrés pour les personnes âgées en Europe », *Journal international de soins intégrés* 2004, 6-7.

⁴³ Le rôle de l'aide informelle dans les soins de longue durée, *Joshua Wiener*

⁴⁴ Le projet santé de l'OCDE, Les soins de longue durée pour les personnes âgées, OCDE 2005

⁴⁵ *David Challis Preface : Atteindre les soins intégrés et coordonnés des services de SLD : le rôle de la gestion des soins* 145

besoin d'aide pour faire face à la vie quotidienne.⁴⁶ Elle n'est pas seulement conçue pour influencer les soins au niveau client individuel mais également au niveau du système via l'agrégat d'une myriade de décisions relatives aux soins au niveau client individuel ce qui exerce une pression pour le changement des schémas de prestation eux-mêmes. Un objectif sous-jacent consiste à rendre ces schémas de services plus pertinents pour les besoins individuels.

La gestion des cas ou gestion des soins a été située dans une série de lieux différents. Ces lieux comprennent les départements/unités de services sociaux, les hôpitaux, les équipes multidisciplinaires gériatriques et psychiatriques, les soins de base, les agences indépendantes et même les acteurs indépendants. Cela diffère d'un pays à l'autre. La mise en place effective de la gestion des cas ou gestion des soins nécessitera d'identifier les lieux appropriés pour fournir une gestion des cas ou gestion des soins aux individus ayant différents types de besoins.

De plus, certaines mises en œuvre de gestion des cas ou gestion des soins semblent parfois considérer les tâches clés comme étant plus que des activités administratives (impliquant principalement le courtage et l'allocation de services) plutôt que de les intégrer à des tâches telles que l'aide et le conseil (nécessitant du personnel possédant des compétences en relations humaines). Une autre approche a impliqué du personnel défini comme ayant différents emplois pour différents clients, par exemple en tant que travailleur social pour certains et comme gestionnaire de soins pour d'autres.

Afin de maintenir la continuité ou la responsabilité au travers de toutes les phases de la « carrière » d'un client avec les services, la gestion des cas ou gestion des soins service peut être rendue responsable du contrôle et de la révision continue après l'accès aux soins institutionnels.

Dans divers pays, les systèmes de santé et de protection sociale sont des entités institutionnelles séparées ce qui complique la mobilité des personnes entre les systèmes et la garantie d'un suivi du patient intégral et continu. Cela a des implications négatives pour l'accès ainsi que la qualité. Une meilleure coordination des soins en général est sensée avoir des effets positifs sur la qualité des soins et la viabilité financière étant donné qu'elle permet d'éviter l'abus de soins/les soins inutiles, en particulier la répétition de procédures.⁴⁷

Une grande variété d'initiatives ont été entreprises dans les Etats membres pour promouvoir la coordination des soins. Un grand nombre d'Etats membres attirent l'attention sur l'importance des patients se présentant chez un médecin généraliste/médecin de famille qui représente leur premier point d'accès aux services. Le médecin de famille peut accorder aux patients des soins préventifs et curatifs et servir de guide professionnel pour le patient le renvoyant à d'autres types de soins (appropriés), déterminant le nombre d'endroits où le patient doit se rendre et l'ordre de passage. Cela garantit l'utilisation d'un suivi cohérent des soins via un système de référence de médecin généraliste.

⁴⁶ David Challis Preface : Atteindre les soins intégrés et coordonnés des services de SLD : le rôle de la gestion des soins 147

⁴⁷ SPC Health care & SLD review, final, 30 Nov. 2005 15

En Belgique, les soins personnalisés orientés vers le client ont été mis en place. De nombreuses alternatives sont disponibles pour les patients de longue durée mais en raison d'un manque d'informations ou de coordination, ils ne bénéficient pas toujours de la prestation de soins et de services la plus appropriée. En ce sens, les institutions approuvées auxquelles on se réfère comme aux « Integrated Service for Care at Home » (*Service Intégré de Soins à Domicile* - (ISD), organisent une concertation multidisciplinaire dans une zone de soins autour d'une personne qui nécessitent des soins complexes. Cette concertation multidisciplinaire permet une évaluation concrète de l'autonomie des patients dans le contexte des soins à domicile, développe et contrôle un projet de soins et divisent les différentes tâches entre les prestataires de soins professionnels dans différentes disciplines et ceux qui apportent de l'aide. De plus, en Région wallonne, les centres de coordination de soins et services à domicile ont le devoir de garantir la meilleure combinaison de soins de santé dans le sens strict du terme et des services nécessaires pour que les personnes dépendantes restent chez elles (ménage, famille, services sociaux, etc.).

Avec l'introduction desdits « centres de soins » en Allemagne, les personnes dans le besoin ont droit à des conseils individuels, basés sur la gestion de soins. Ces centres de soins guident les personnes concernées à travers les différents services disponibles.

Dans les régions modèles en Autriche, les bénéficiaires des prestations de soins de longue durée accordées dans le cadre de la Loi fédérale reçoivent un coupon pour un suivi qualifié gratuit réalisé par des professionnels certifiés du secteur infirmier accompagné de la décision administrative relative à leur droit à des soins de longue durée ou le reçu d'application. Dans les Länder, les habitants inscrits sont informés au sujet de la série de services sociaux ainsi qu'au sujet des prestations des soins de longue durée dans le cadre d'un service de visite à domicile. De plus, lors de l'application des services de soins (aide à domicile, repas livrés, etc.) ceux qui ont besoin de soins et leurs parents se voient accorder un encadrement global dans le cadre de la gestion des cas dans des centres d'accompagnement pour les soins et l'aide à domicile. Une plateforme internet pour les membres de la famille apportant des soins a été réalisée en août 2006 afin de satisfaire l'exigence relative à l'apport d'informations détaillées pour aider les soignants dans le cadre de leur vie quotidienne. Les parents qui dispensent des soins sont tenus informés des prestations de soins de longue durée, des dispositions sociales et de la loi du travail relatives aux soignants, des services sociaux mobiles, des aides techniques pour les soins, des thérapies à domicile, des cours et des groupes d'auto-assistance, des prestations financières ainsi que des soins institutionnels supplémentaires. Ils sont également tenus informés concernant les offres pour soulager la pression sur les soignants, par ex. congés pour les membres de la famille qui apportent des soins, soins temporaires et aide financière pour soutenir les parents qui apportent des soins⁴⁸.

En Lettonie, les travailleurs des services sociaux des gouvernements locaux reçoivent des informations des médecins de famille et évaluent les cas en corrélation avec d'autres documents attestant de la nécessité des services sociaux. En cas de besoin, des réunions de

⁴⁸ http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_inclusion/2008/nap/austria_en.pdf

groupe sont tenues entre les différents spécialistes pour décider conjointement avec les spécialistes des soins de santé d'une prestation de services ainsi que de l'ordre dans lequel il serait préférable de dispenser les services afin d'obtenir les meilleurs résultats possibles.
