

Les soins de longue durée : Introduction

Depuis décembre 2001¹, les soins de longue durée ont fait l'objet d'étude dans le cadre de la méthode ouverte de coordination (MOC) développée par le Conseil européen et les États de l'Union européenne, assistés de la Commission². Les rapports nationaux produits par les États dans ce cadre, portent sur les analyses de politiques, les stratégies et les développements futurs, qui en termes économiques revêtent une portée plus élargie. Ils décrivent les défis auxquels sont confrontés leurs systèmes de protection à l'échelle nationale, les réformes en cours et les orientations politiques à moyen terme. Les rapports de la MOC traitent par ailleurs des soins de santé en général et ont été rédigés dans le cadre des orientations développées par le Conseil européen concernant notamment l'accès universel aux soins, une qualité élevée des soins et la viabilité financière des systèmes de soins. Un rapport supplémentaire a été préparé à la demande de la Direction générale Emploi, Affaires sociales³ de la Commission européenne, qui traite de la manière dont les dépenses futures en matière de soins de longue durée pourraient être affectées par diverses hypothèses portant sur la démographie, la dépendance et l'incapacité, les soins formels et informels et le coût des soins. Il couvre l'Allemagne, l'Espagne, l'Italie et le Royaume-Uni.

L'objet des informations présentées dans la présente publication est différent. Comme dans les autres MISSOC-Info⁴, ce numéro contient des rapports établis par les États membres du réseau MISSOC afin de fournir un aperçu détaillé et synthétique de la législation sur les soins

1 Publications de l'UE : Jozef Pacolet et alii, « La protection sociale des personnes dépendantes dans les 15 États membres de l'UE et en Norvège, Rapport de synthèse », Commission européenne, Emploi et affaires sociales. Série de conventions sur la sécurité sociale et l'intégration sociale (1998); Rapport financé par la Commission européenne et le Ministère fédéral belge des affaires sociales, dans lequel est examinée la possibilité de prendre pour exemple la solution allemande pour un système d'assurance sociale, et les effets potentiels de cette solution sur le reste de l'Union des 15 Comités de politique européenne, « Défis budgétaires posés par les populations vieillissantes : l'impact sur les dépenses publiques, la santé et les soins de longue durée pour les personnes âgées, ainsi que les indicateurs possibles de la durabilité à long terme des finances publiques », Direction générale des Affaires économiques et financières de la Commission européenne, Bruxelles, 2001; Communication de la Commission au Conseil, au Parlement européen, au Comité économique et social et au Comité des Régions, « L'avenir des soins de santé et des prestations aux personnes âgées : garantir l'accessibilité, la qualité et la viabilité financière », COM (2001) 723 final.

2 L'article 2 du Traité établit que « La Communauté a pour mission, par l'établissement d'un marché commun et par le rapprochement progressif des politiques des États membres ... de promouvoir dans l'ensemble de la Communauté ... un niveau d'emploi et de protection sociale élevé ... » À cet égard, la Communication de la Commission « Une stratégie concertée pour moderniser la protection sociale ... » (COM(99)347 final) garantit un niveau élevé et durable de protection de la santé, soit l'un des quatre objectifs prioritaires de la Coopération européenne dans le domaine de la protection sociale. Dans ses conclusions du 29 novembre 1999, le Conseil a approuvé les objectifs contenus dans la Communication et a demandé à ce qu'une coopération européenne soit développée dans ce domaine, pour lequel les systèmes de soins de santé et leurs méthodes de financement relèvent des gouvernements.

3 A. Comas-Herrera et R. Wittenberg, "European study of long-term care expenditure", Rapport à l'attention de la DG Emploi, Affaires sociales de la Commission européenne, Rapport n°VS/2001/0272, PSSRU Document de réflexion 1840, février 2003

4 Les MISSOC-Info sont publiés sur http://ec.europa.eu/employment_social/social_protection/missoc.fr.htm

de longue durée dans les 29 pays membres du réseau MISSOC, en mars 2006. Même si les rapports démontrent que les soins de longue durée ont été à l'ordre du jour dans la plupart des pays, certains révèlent que l'intervention législative n'est pas nécessairement abordée.

Dans l'analyse qui suit, nous entendons aborder brièvement le développement démographique dans sa relation avec les besoins en soins. La question du besoin de soins sera abordé par l'examen des règles de droit, notamment la tâche difficile qui consiste à trouver une définition juridique. Certains aspects importants des réponses au besoin en soins de longue durée, tels que l'organisation des services, la prestation de services et l'assurance de la qualité dans les différents pays seront ensuite décrits. Un aperçu de la discussion actuelle viendra clôturer cette introduction.

Changement démographique et soins de longue durée

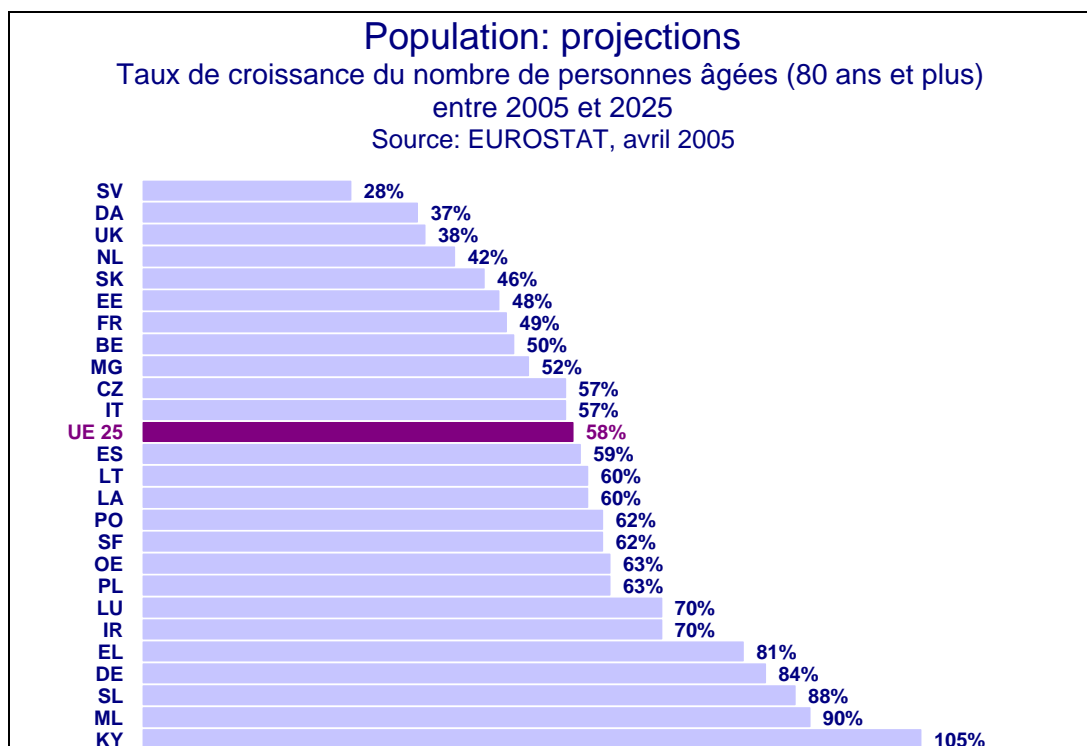
La probabilité de tomber malade ou de nécessiter des soins de longue durée augmente avec l'âge. Les soins de longue durée peuvent revêtir plusieurs significations mais ils peuvent être décrits schématiquement comme une condition chronique ou invalidante qui fait appel à des soins ou à une supervision constante.

Au cours des 20 prochaines années, la population âgée de 80 ans et plus va augmenter considérablement dans certains pays⁵. Le graphique 1 montre que l'augmentation de cette catégorie de la population sera de l'ordre de 60% à l'échelle européenne.

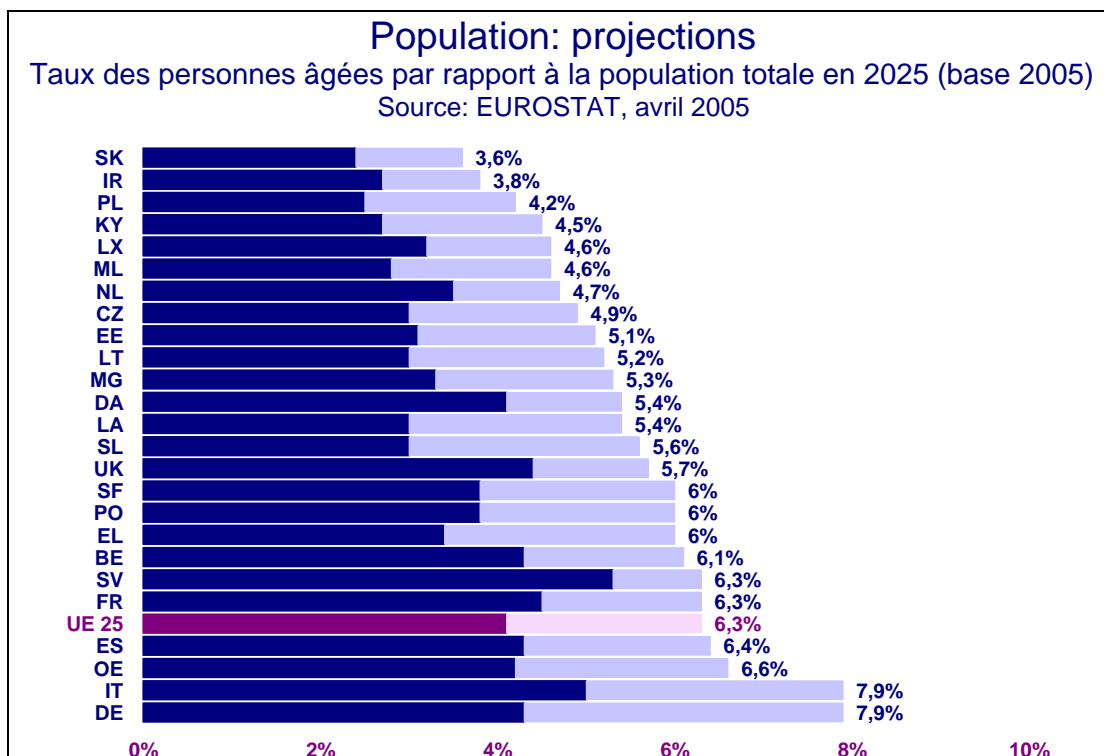
Même si cette prévision pour les 20 années à venir ne peut être que très schématique, elle esquisse néanmoins une tendance qui aura de sérieuses conséquences sur les pensions, les prestations de santé et les soins prodigués à ceux qui en auront besoin. D'un côté, les soins seront affectés dans le sens direct du terme : plus précisément, le besoin en prestataires de soins qualifiés et en aides à domicile va fortement augmenter, et en particulier dans les pays présentant des taux de croissance des personnes âgées très élevés (à Chypre par exemple, ce groupe d'âge va plus que doubler), la question est soulevée à savoir comment faire en sorte que ces services de soins soient assurés.

5 EUROSTAT, avril 2005.

Graphique 1 :



Graphique 2 :



Le graphique 2 illustre la proportion entre les personnes âgées (80 ans et plus) et le reste de la population en 2005 et en 2025. En 2005 la part moyenne des personnes âgées de la population totale de l'Union européenne était de 4%, et au cours des 20 prochaines années, cette proportion va atteindre 6%. Certains pays seront moins touchés par cette progression, par exemple la Slovaquie, l'Irlande ou la Pologne où la proportion devrait se maintenir à 4% en 2025; d'autres pays en revanche, comme l'Allemagne et l'Italie seront plus affectés, avec une proportion grimant à 8%. Ces données soulèvent la question de la pérennisation à long terme du financement des systèmes de protection sociale et par conséquent, également le financement des soins qui deviendront nécessaires.

Faire des soins de longue durée l'objet d'un débat législatif spécifique

De manière générale, les pays ont opté pour des approches relativement différentes au problème social posé par les besoins en soins de longue durée.

Seuls quelques États ont choisi d'instaurer une législation spécifique portant sur les soins de longue durée. Certains ont recours à l'assurance sociale impliquant un financement des employeurs et des travailleurs (par ex.: l'Autriche, l'Allemagne, le Luxembourg, l'Espagne).

D'autres, comme la France et la République Tchèque, ont choisi d'intégrer les soins de longue durée dans un programme national d'assistance sociale. Ces programmes diffèrent toutefois largement des régimes classiques d'assistance sociale. La France a recours à un mécanisme de participation aux frais inspiré des règles d'assurance maladie, et a mis en place un régime financier particulier⁶. Cette approche semble aussi être celle adoptée par les Pays-Bas, qui vont transférer aux autorités locales d'assistance sociale certains de leurs services relevant aujourd'hui de la législation sur les dépenses médicales exceptionnelles. En Belgique la communauté flamande a introduit, en référence à ses compétences dans le domaine de l'assistance sociale, une assurance obligatoire à taux fixe largement financée par les primes individuelles.

Les autres pays n'ont pas pris d'initiative spécifique relative aux soins de longue durée. En Hongrie par exemple, le besoin est couvert dans le cadre des règles existantes en matière de soins de santé et/ou d'aide sociale, ou encore il l'est dans les pays dotés de compétences cohérentes décentralisées en matière de soins de santé et dévolues aux autorités locales, comme c'est le cas dans les pays nordiques. Dans d'autres pays, la charge des soins de longue durée a été et est considérée comme relevant essentiellement de la famille.

Dans les États où les mécanismes dédiés aux handicapés ont été étendus on a observé une adaptation des objectifs contenus dans les mesures d'assistance. L'objectif des politiques à l'attention des personnes handicapées est l'intégration sociale à travers le travail ou au moins une forme d'activité.

6 MISSOC-Info 02/2005 sur le ticket modérateur : voir rapport de la France.
http://ec.europa.eu/employment_social/missoc/2005/02/2005_02_fr_fr.pdf

Définir les soins de longue durée : une tâche difficile

Un dénominateur commun est que les « soins de longue durée » signifient, dans la plupart des pays examinés, « le besoin d'assistance par une tierce personne, notamment l'assistance médicale et non médicale » ou, en d'autres termes, les soins de longue durée font référence à la présence de limitations fonctionnelles, à un état d'autonomie individuelle diminuée ou une capacité réduite à prendre soin de soi en raison de certaines conditions.

Mais en y regardant de plus près, la terminologie utilisée pour décrire le phénomène révèle que la formulation dans la législation, les politiques et les statistiques sur les soins de longue durée, varie largement d'un pays à l'autre. Des concepts tels que « maladie chronique », « incapacité », « handicap » ou « dépendance » décrivent la situation à laquelle il s'agit de trouver remède. Les bénéficiaires sont des « invalides âgés », des « personnes impotentes », des « personnes en besoin de soins », des « personnes présentant des difficultés dans leurs activités quotidiennes ou une déficience cognitive » ou des « personnes dépendantes ». Nicole Kerschen⁷ mentionne par ailleurs les termes « nécessitant des soins infirmiers » dans les régions anglophones ou de personnes « ayant perdu leur indépendance ».

Lorsqu'il est fait référence aux personnes âgées, les limites d'âge, si elles existent, varient de 60 à 65 ans.

Certaines définitions font référence aux éléments à l'origine du besoin de soins de longue durée. Tel est le cas en particulier dans les pays où un lien étroit existe avec les services de soins de santé (locaux) et les mesures de prévention en matière de santé. Toutes les définitions comprennent des descriptions des niveaux de besoin ainsi que la durée de celui-ci.

Dans certaines législations, il n'existe parfois aucune définition de la personne qui nécessite ou bénéficie de soins de longue durée. Les soins de longue durée peuvent ne pas être considérés comme un risque social en soi dans l'ensemble des pays examinés. Ceci pourrait signifier que, soit le problème social consistant à prendre soin de ces personnes n'est pas perçu comme tel parce que le nombre de personnes concernées n'est pas significatif, soit il existe d'autres priorités politiques. Cela pourrait également signifier que le problème social soulevé est pris en charge par d'autres mécanismes déjà existants et qu'il n'y a pas besoin d'instaurer une intervention législative spécifique. Il arrive, par exemple, qu'aucune distinction majeure ne soit faite entre les personnes en incapacité et les personnes âgées dépendantes.

Les institutions de l'Union européenne utilisent le mot « dépendance »⁸ ou l'expression « santé et soins aux personnes âgées »⁹. Suivent « La morbidité plus élevée des personnes

7 N. Kerschen (coordonnateur), J. Hajdu, G. Igl, M.-E. Joel, K. Knipscheer, I. Tomes, Long-Term Care For Older People. Rapport rédigé dans le cadre de la Conférence européenne sur les « Soins de longue durée pour les personnes âgées », organisée par la Présidence luxembourgeoise avec le Comité de protection sociale de l'Union européenne, au Luxembourg, les 12 et 13 mai 2005.

8 COM (2001) 723 final op cit supra p. 1.

9 Le paragraphe 43 du Conseil européen de Göteborg faisant appel au Conseil européen, juin 2001.

âgées, leur tendance à la multi-morbidité, la gravité et la chronicité plus grandes des pathologies liées à l'âge, pouvant aller jusqu'à la dépendance »¹⁰ et « Les soins de longue durée résident dans l'assistance aux personnes incapables de vivre de manière autonome et qui dépendent par conséquent de l'aide de tiers dans leurs activités quotidiennes »¹¹, ou encore « les termes « soins de longue durée » sont utilisés dans un sens général couvrant tant les aspects associés aux soins de santé que les aspects sociaux non associés aux soins de santé »¹². Dans le rapport conjoint de la Commission et du Conseil « Soutenir les stratégies nationales pour l'avenir des soins de santé et des soins aux personnes âgées »¹³, du 10 mars 2003, les soins de longue durée consistent en une assistance aux personnes incapables de vivre de manière autonome et qui dépendent par conséquent de l'aide de tiers dans leurs activités quotidiennes.

La Cour de justice des communautés européennes a elle aussi été confrontée aux dispositions nationales en matière de soins de longue durée, en particulier aux difficultés « d'exporter » les droits acquis sur les prestations de soins de longue durée dans le cadre du règlement n° 1408/71 du Conseil relatif à la coordination sur les régimes de sécurité sociale de base. Dans l'arrêt *Molenaar* (C-160/96)¹⁴, la CJCE a reconnu à l'une des deux prestations d'assurance dépendance allemande (*Pflegeversicherung*) la nature de prestation en espèces de l'assurance maladie à laquelle le règlement 1408/71 est applicable, parce que selon la législation allemande, toute personne assurée pour la maladie est tenue de contribuer au régime de l'assurance dépendance. Dans l'arrêt *Jauch* (C-215/99)¹⁵, la CJCE a déclaré que l'allocation de soins autrichienne pouvait être regardée comme une prestation en espèces de l'assurance maladie (prestation traditionnelle) qui ne pouvait être incluse dans l'Annexe II bis et qui par conséquent devait être exportée. L'allocation de soins autrichienne (*Bundespflegegeld*), une prestation à caractère non contributif, figurait en Annexe II bis du règlement 1408/71 et était octroyée aux bénéficiaires de pensions qui nécessitaient des soins. L'absence de définition peut s'expliquer par des considérations historiques – lorsque le

10 Communication de la Commission sur « l'avenir des soins de santé et des soins aux personnes âgées : garantir l'accessibilité, la qualité et la viabilité financière », 5 décembre 2001, p.4 et 5.

11 Communication de la Commission au Conseil, au Parlement européen, au Comité économique et social européen et au Comité des Régions, « Proposition d'un rapport conjoint sur les soins de santé et des soins aux personnes âgées : soutenir les stratégies nationales visant à assurer un niveau élevé de protection sociale » COM(2002) 774 final, Bruxelles, 3 janvier 2003.

12 « Examen des présentations préliminaires des États membres sur les soins de santé et de longue durée », Mémoire du Comité de la protection sociale, Social Protection Committee Health care & Long-term care review, final, 30 Nov. 2005 p. 7 note de bas de page 2.

13 No 7166/03, SOC 116, ECOFIN 77, SAN 41 p. 13

14 CEJ du 5 mars 1998 Affaire C-160/96 : Manfred Molenaar, Barbara Fath-Molenaar v. Allgemeine Ortskrankenkasse Baden-Württemberg. L'article 19 fait référence à la législation nationale allemande lorsqu'il établit que « les prestations de l'assurance dépendance sont prévues pour développer l'indépendance des personnes tributaires de soins, en particulier d'un point de vue financier. Le système introduit vise à encourager la prévention et la réhabilitation de préférence aux soins et à promouvoir les soins à domicile de préférence à ceux prodigués en hôpital ».

15 CEJ du 08.03.01 Affaire C-215/99 : Friedrich Jauch v Pensionsversicherungsanstalt der Arbeiter

règlement a été adopté, les soins de longue durée ne constituaient pas un risque social – mais il se pourrait également que la Cour ait des difficultés à dénommer cette nouvelle prestation. Ainsi, il est intéressant d'observer que le nouveau règlement 883/2004 ne mentionne pas les soins de longue durée dans la liste des éléments couverts par son article 3, mais que le concept de soins de longue durée apparaît dans le cadre des prestations de maladie ; l'article 34 mentionne des « prestations de soins de longue durée en espèces », sans donner de définition des soins de longue durée. Cette « reconnaissance imparfaite » des soins de longue durée démontre au moins que la question est très controversée à l'échelle européenne, concernant notamment la nature de ces prestations et donc leur statut pour la coordination des législations (exportation, règles de cumul,...).

Les questions soulevées par les soins de longue durée

Les personnes qui ont des difficultés à effectuer les activités quotidiennes doivent inévitablement trouver une solution à leur problème. Certaines pourront développer des stratégies d'autonomie et auront recours à des aides techniques, alors que d'autres feront appel à la famille ou à leur entourage, et d'autres encore se tourneront vers les services professionnels, à domicile ou en établissement à savoir des soins organisés par le gouvernement ou la commune, des services de bienfaisance ou des services commerciaux. Certaines personnes pourront également combiner diverses formes de soins. Ainsi, l'organisation et le financement des systèmes sont importants, tout comme le sont les prestations aux personnes dans le besoin et à leurs soignants.

L'organisation des soins de longue durée

Le domaine des soins de longue durée entre (la plupart du temps) dans le régime de santé « conventionnel », mais également dans le secteur médico-social, du fait que les soins de longue durée répondent tant aux besoins de santé qu'aux besoins personnels.

La gamme de services proposés est relativement étendue. Des services médicaux, qui revêtent eux aussi diverses définitions, doivent être prodigués à ces personnes. Les soins de santé à domicile consistent en des services reçus au domicile du bénéficiaire et peuvent couvrir les soins infirmiers spécialisés, la thérapie physique ou l'ergothérapie ou des services d'aide à domicile. Mais les soins de santé peuvent également être assurés dans des institutions, variant du dispensaire à l'hôpital.

Les soins de longue durée consistent essentiellement en services élémentaires visant à minimiser, réhabiliter ou compenser la perte des fonctions physiques ou mentales indépendantes, en d'autres termes à accompagner les personnes à travers des services de soutien pour les activités du quotidien comme l'habillement, le bain et l'utilisation de la salle de bains. Les services couvrent l'assistance pratique et d'urgence ou la supervision. Ces soins peuvent être organisés dans le cadre de soins personnalisés à domicile. Un autre service consiste à la mise en place de centres de jour pour adultes pour les personnes vivant chez elles : la supervision des personnes âgées est assurée pendant la journée, alors que les membres de la famille ne sont pas à la maison.

Il existe une option alternative de soins sous la forme de services reçus en tant que patient admis en hôpital, sans qu'il y ait pour autant de besoin médical pour cette admission, même pour les personnes en attente d'un placement dans un établissement de soins de longue durée ou d'organisation de soins à domicile. Les soins supplétifs couvrent les services susceptibles d'apporter un répit ou des vacances aux membres de la famille et de les soulager de leurs responsabilités d'accompagnants.

Les soins de longue durée couvrent également une variété de services sociaux et récréatifs dans le cadre d'un groupe.

Certains de ces services existaient avant l'apparition des « soins de longue durée », cependant que d'autres ont été créés après que la question soit reconnue comme digne d'intérêt.

L'offre médicale est en cours d'adaptation au changement intervenu dans les besoins apparus au sein d'une population vieillissante bénéficiant de soins de longue durée.

Certains sont apparus spontanément en conséquence du marché ; mais la plupart, en particulier pour les personnes qui ne pouvaient pas se permettre les services proposés sur le marché, ont dû être créés ou mis en place par le législateur, parfois sous la forme d'une réorganisation d'institutions déjà existantes. Un marché de services « sur mesure » (en partie subventionnés), doté d'opérateurs spécifiques et de formes d'organisation particulières s'est mis en place progressivement ou est en train de s'instaurer.

En fonction de la forme et du système, les soins sont organisés au niveau national, régional, municipal ou communautaire, ou à plusieurs de ces niveaux. Dans les pays présentant un système de soins fortement développé au niveau communautaire, comme tel est le cas dans les pays nordiques, les communes sont investies de la responsabilité première en matière d'organisation de l'ensemble de la palette de soins fournis. L'Estonie, par exemple, a décrit la décentralisation comme l'un des principaux objectifs de réforme du système d'aide sociale aux personnes âgées. Les soins prodigués au domicile du patient sous la forme de services en nature sont eux aussi organisés au niveau communautaire dans de nombreux pays, en particulier dans les pays nordiques. Dans les pays dotés de leur propre structure d'assurance pour la couverture des besoins de soins, l'organisation s'effectue, au contraire, à l'échelle régionale, en fonction des responsabilités régionales des compagnies d'assurance, comme tel est le cas en Allemagne. Dans d'autres pays encore, comme Malte, le système est organisé principalement à l'échelle nationale.

Les soins à domicile peuvent être prodigués par des membres de la famille ou par d'autres proches des personnes nécessitant des soins, par des organismes à but lucratif ou non, ou par la commune elle-même, avec la mise en pratique de différentes conceptions selon les pays : en Finlande, en Estonie et en Norvège, par exemple, les communes sont en général libres de sélectionner leurs formes d'organisation respectives et assurent elles-mêmes les services de soins. Dans la plupart des autres pays, l'aide professionnelle de jour aux patients est, au contraire, fournie par des prestataires privés, commissionnés soit par les patients eux-mêmes soit par des institutions spécialisées.

Le rôle joué par les personnes elles-mêmes et leur famille ne saurait être sous-estimé dans ce contexte : une majeure partie des soins de longue durée est prodiguée par les familles, et ce même dans les pays où les soins de longue durée sont subventionnés ou partiellement couverts par les dispositifs de sécurité sociale. En d'autres termes, l'État encourage les « soins informels » par le biais de diverses mesures : des incitations fiscales (comme en Belgique, en Grèce, en Espagne et en Hongrie), la reconnaissance de l'activité informelle dans l'acquisition de droits de pension (comme en Estonie, en Allemagne, en Lituanie, au Luxembourg, en Hongrie ou en Autriche) ou la promotion de soins supplétifs (comme en Finlande et au Royaume-Uni).

La nouvelle loi néerlandaise relative à l'assistance sociale (*Wet Maatschappelijke Ondersteuning*), qui sera assurée par les municipalités, est explicitement conçue selon le principe que les citoyens sont tenus de rechercher tout d'abord de l'aide dans leur propre entourage social et ce n'est que si leurs démarches se révèlent infructueuses que la municipalité se chargera d'assurer ces services.

Dans la même logique, en Finlande, d'après la loi relative à l'assistance pour des soins informels nouvellement adoptée et qui est entrée en vigueur début 2006, les personnes âgées (80 ans et plus) ont le droit d'organiser elles-mêmes une évaluation conjointement avec la communauté. Grâce à cette évaluation, la communauté et les personnes âgées planifient les services dont ils ont besoin et s'accordent sur qui les leur fournira.

Financement des prestations

La question du financement a fait l'objet d'une attention particulière par les politiques. La majeure partie des États qui ont introduit une série de mesures dans le domaine de la protection sociale ont adopté des ajustements complexes à la législation et aux principes financiers existants. Bien que les solutions diffèrent considérablement d'un État à l'autre, les coûts potentiellement élevés sont fréquemment venus assombrir le débat sur le « bon » équilibre entre les rôles des secteurs public et privé. Il s'ensuit que la plupart des pays ont décidé d'assurer une protection limitée aux personnes nécessitant des soins de longue durée. Un financement fragmenté est la caractéristique commune sur le plan financier.

Par ailleurs, l'on a réfléchi à des formules alternatives de financement. Un plan d'épargne ou d'investissement permettrait de financer des services de soins de longue durée ou encore la vente d'un bien immobilier pour financer les frais de soins de longue durée avec un choix pour des hébergements meilleur marché. À titre d'exemple, certains pays ont introduit la possibilité d'un « emprunt hypothécaire inversé », qui consiste en un prêt basé sur le montant d'accroissement du capital sur une maison. Une police d'assurance vie peut également offrir l'opportunité d'un prêt ou du retrait de la valeur en argent. Certaines personnes recrutent des services de soins privés indépendamment, certaines sont soignées par leur conjoint ou leurs enfants.

La présente publication ne traite que sommairement de ce type de solutions individuelles, susceptibles de s'appliquer dans le cadre de tout risque social et qui ne se limitent pas aux soins de longue durée. Il n'en demeure pas moins que ces solutions sont généralement considérées comme très importantes. Elles sont fréquemment encouragées par les

législations nationales, en particulier par le biais d'exonérations fiscales ou de contributions sociales généreuses.

La prise en compte du revenu suit logiquement les règles des systèmes respectifs qui sont appliqués : les régimes d'assurance sociale ne dépendent pas, en général, des ressources du bénéficiaire, contrairement aux services d'assistance publique. Toutefois, il peut être établi, de manière générale, que les paiements en espèces dans la plupart des pays, sont calculés en fonction du revenu. Les exceptions à cette règle sont, par exemple l'Allemagne et l'Autriche, où les paiements en espèces sont effectués sous la forme de montants fixes (qui varient selon le niveau de soins requis), ou le Luxembourg, où les paiements sont effectués en fonction du besoin de soins (soit calculés en termes d'heures de soins nécessaires).

Au Danemark, les services sont fournis indépendamment du niveau de revenu, s'il s'avère que le besoin de soins sera de longue durée. Dans le cas de besoins de soins temporaires, les services sont fournis en fonction du revenu.

La diversité des prestations

Une palette très étendue de différents services est présentée dans les rapports, qui ne peut être décrite dans son intégralité dans ce résumé. Nous nous limiterons par conséquent, à certains exemples spécifiques et à des tendances selon nous remarquables.

Les prestations proposées, bien que définies dans un sens général, sont aussi individualisées que possible. Elles sont non seulement affectées par le degré d'incapacité de la personne concernée, mais également par le lieu, les conditions de vie personnelles, l'environnement et les offres de services disponibles. Ces divers services de soins de longue durée peuvent être assurés au domicile, dans la communauté, dans les logements avec assistance, dans les établissements de soins de longue durée. Les services offerts sont fournis par des établissements publics, privés ou par une combinaison des deux.

Un principe important à cet égard est la priorité donnée aux soins à domicile par opposition aux soins en établissement, laquelle est soulignée dans quasiment tous les rapports nationaux. Les pays qui, jusqu'à présent, se sont particulièrement caractérisés par une institutionnalisation claire dans le domaine des soins, essaient de renforcer les services assurés sur la base de services de jour ou à domicile. La Lituanie et la République Tchèque, par exemple, ont soit récemment renforcé les aspects de soins à domicile dans la législation, ou adoptent une nette tendance dans cette direction. Afin d'atteindre ce but, en Lituanie, la responsabilité des soins institutionnels relève désormais de l'autorité locale plutôt que de l'État, si bien qu'à présent, les soins tant institutionnels qu'à domicile sont organisés au même niveau. Au cours des cinq dernières années, la Grèce a renforcé la notion de soins à domicile à travers son projet « d'assistance à domicile ».

Afin de consolider l'influence et l'indépendance des personnes affectées, aux Pays-Bas par exemple, une structure axée sur la demande a été mise en place, si bien que désormais ce sont les besoins de la personne affectée qui sont déterminants dans la choix des services de soins prodigués, plutôt que les services offerts. En Finlande, le principe qui consiste à allouer des « bons » pour les services nécessaires prend la même direction, si bien que les

personnes en besoin de soins peuvent sélectionner leurs prestataires de services, dans la mesure où leur statut est reconnu par les autorités communales.

En général, les services à domicile peuvent être sollicités sous la forme de prestations en espèces, de telle manière que les prestations en espèces sont soit versées à la personne nécessitant des soins, comme tel est le cas en République Tchèque, en Estonie et en Irlande, ou les personnes nécessitant des soins peuvent opter en faveur de prestations en espèces afin de pouvoir rémunérer la personne prodiguant les soins (dans certains pays cette option ne s'applique qu'aux soignants non professionnels), comme par exemple à Chypre, en Allemagne, au Luxembourg et en Slovaquie. En Lettonie et au Royaume Uni, les deux formes de paiement sont envisageables ; les paiements en espèces peuvent être effectués soit au soignant, soit à la personne nécessitant des soins. En Autriche les bénéficiaires perçoivent uniquement des prestations en espèces afin d'organiser et de financer eux-mêmes les soins de leur choix. En Hongrie le paiement se fait directement au soignant.

Une grande variété de services de soins est disponible dans les différents pays ; les soins requis pour les personnes affectées doivent être définis sous une forme ou une autre, selon différentes procédures pour ce faire : en Norvège par exemple, les « gestionnaires de soins », qui sont des employés travaillant au sein du système municipal des services de soins à domicile, déterminent le degré d'assistance requis pour les personnes affectées. Aux Pays-Bas, une organisation indépendante (CIZ) détermine si la personne répond à des besoins de soins spécifiques, et le cas échéant, à quels services ; de manière similaire en Allemagne le service médical des assurances santé (*Medizinischer Dienst der Krankenversicherungen, MDK*) évalue le besoin en soins de longue durée et transmet ses recommandations aux assureurs. En Espagne, enfin, un système a été présenté au niveau national le 21 avril 2006, en fonction duquel le besoin d'assistance est déterminé selon une échelle standard. Si cette procédure est instaurée dans la législation, comme telle en est l'intention, l'échelle standard en question s'appliquera à l'échelle de tout le pays. Aussi bien les Communautés Autonomes que les municipalités seront impliquées dans la mise en œuvre du nouveau système.

Le contrôle de la qualité de l'aide

Dans la plupart des pays, la qualité des établissements et des prestataires de services est réglementée soit par la loi, soit par ordonnance à l'échelle nationale, ou cette réglementation est prévue prochainement dans la législation, comme tel est le cas en République Tchèque ou en Lituanie. Le Danemark, la Norvège et la Finlande font ici exception, du fait qu'en raison de l'établissement des responsabilités au niveau communal, il n'existe pas de réglementation à l'échelle nationale. En Finlande, toutefois, il existe des recommandations de portée nationale. La France ne met pas tant l'accent sur les caractéristiques structurelles de ses normes de qualité, mais s'intéresse plus spécifiquement au processus. Ceci implique le devoir d'évaluer les activités et la qualité des services de soins et, depuis 2005, les établissements sont tenus de subir une évaluation externe tous les sept ans. Par ailleurs, à Malte, l'on a mis sur pied un service spécifique pour le contrôle des standards de qualité des soins. Un développement plus approfondi des normes de qualité fait l'objet d'un soutien actif en Allemagne, par exemple, ou encore au Liechtenstein et en Autriche, par le biais de

modèles et de projets pilotes d'envergure nationale. En Autriche, des mesures visant à garantir la qualité qui avaient été introduites au départ comme projets pilotes, ont maintenant été institutionnalisées.

La qualité des établissements et des services peut être contrôlée soit centralement par les ministères concernés ou par leurs départements spécialisés, ou sur une base décentralisée au niveau régional ou local. Les Pays-Bas ont franchi une étape supplémentaire en mettant sur pied des institutions affiliées à des compagnies d'assurance santé qui sont responsables du contrôle et de la supervision, et par conséquent détiennent une perspective d'ensemble eu égard à l'évolution et à la qualité dans chaque cas.

La protection des personnes affectées, tant dans le domaine des droits de la personne que par l'établissement et l'implication des organismes correspondants pour les personnes âgées, est à l'ordre du jour dans de nombreux pays depuis ces dernières années.

Les débats récents

Certains pays se tournent de plus en plus vers l'assurance privée pour apporter des solutions alternatives, mais l'expérience suggère que la tarification de l'assurance pour soins de longue durée est cernée de difficultés et qu'il devient impératif de recourir à un processus rigoureux de souscription ; deux raisons essentielles viennent expliquer cette situation : d'une part la taille des marchés demeure trop restreinte et le niveau de prestations bien trop faible pour envisager une bonne couverture et d'autre part la fixation du tarif est extrêmement difficile du fait que les coûts futurs des soins de longue durée sont tout simplement inconnus. De ce fait, les compagnies d'assurance solutionnent les difficultés soulevées par l'incertitude relative aux coûts à venir par un transfert d'une majeure partie du risque sur les souscripteurs d'assurance, ce qui limite ainsi leur exposition financière. Il s'agira dans un premier temps d'exclure les personnes à haut risque, de telles exclusions intervenant sur des critères médicaux ou d'âge. Plus spécifiquement, les compagnies adoptent des critères très restrictifs pour définir l'étendue de la couverture, en général dédiée exclusivement aux niveaux élevés de soins, et imposent des périodes de carence pour les affections préexistantes. En outre, compte tenu des incertitudes à long terme, la majeure partie des polices d'assurance impose un plafond sur l'utilisation totale des soins, et les prestations consistent le plus souvent en annuités nominales qui ne sont pas indexées sur l'indice des prix à la consommation.

Outre les questions de financement à long terme des services sociaux et de soins, les systèmes dédiés à la prestation de services sont eux-mêmes à l'ordre du jour, ce qui concerne notamment la restructuration, la rationalisation et les améliorations de la qualité : Le Luxembourg, par exemple, a modifié son régime d'assurance existant en mettant l'accent sur une meilleure rationalisation; en Lettonie, Slovaquie et Slovaquie, des mesures de restructuration intégrale sont prévues, qui devraient permettre un accès facilité aux services et la rationalisation du système. En Slovaquie, par exemple, il est prévu de rassembler l'intégralité du domaine des soins au sein d'une seule et même loi. D'autres pays, comme le Portugal ou la France, décrivent des programmes ou des mesures d'amélioration de la prise

en charge. Sont également prévus dans le cadre des mesures d'amélioration de la qualité, les délais de carence et une plus grande souplesse dans le choix du prestataire de services (par ex. : au Danemark), la diversification de l'offre et un accent plus marqué sur les soins de jour (par ex. : en Finlande et au Royaume-Uni) ainsi que le renforcement de l'intégration (par ex. : en Suède et au Royaume-Uni).

Finalement, le Liechtenstein et Chypre déclarent être occupés à la planification de concepts holistiques futurs dans le cadre des polices d'assurance concernant les personnes âgées.

En résumé, il peut être établi que les systèmes concernant le besoin de soins, notamment leur financement, sont organisés dans les divers pays par différents secteurs du régime de sécurité sociale à différents niveaux politiques, et qu'il existe des différences considérables entre les systèmes. Compte tenu du développement démographique, un thème important se dégage selon lequel les systèmes doivent être financièrement soutenables, une composante elle aussi abordée dans différents pays.

Bibliographie

A. Comas-Herrera et R. Wittenberg, "European study of long-term care expenditure", Rapport à l'attention de la DG Emploi, Affaires sociales de la Commission européenne, Octroi n°VS/2001/0272, PSSRU Document de réflexion 1840, février 2003

Jacobzone S. *et al.* : « La santé des personnes âgées dans les pays membres de l'OCDE : s'améliore-t-elle suffisamment rapidement pour compenser le vieillissement de la population ? » Labour Market and Social Policy Occasional Paper No 37, OCDE, Paris 1999.

A. Österle, *Equity choices and long-term care policies in Europe : allocating resources and burdens in Austria, Italy, the Netherlands, and the United Kingdom*, Aldershot, Hampshire, Angleterre ; Burlington, Ashgate, 2001.

Heike Engel

Francis Kessler