

45

**Collection
ÉTUDES ET ANALYSES**

**LES SERVICES OFFERTS
AUX PERSONNES ÂGÉES
EN PERTE D'AUTONOMIE
DANS SIX PAYS
DE L'OCDE**

PLANIFICATION-ÉVALUATION SANTÉ SERVICES SOCIAUX

Québec 

45

**Collection
ÉTUDES ET ANALYSES**

**LES SERVICES OFFERTS
AUX PERSONNES ÂGÉES
EN PERTE D'AUTONOMIE
DANS SIX PAYS DE L'OCDE**

(Allemagne, Angleterre, Australie, Danemark, France, Suède)

Anik Paris

Direction générale de la planification stratégique et de l'évaluation

AOÛT 2001

*Santé
et Services sociaux*

Québec



TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|-----------|
| INTRODUCTION | 1 |
| PARTIE 1 : LE VIEILLISSEMENT DÉMOGRAPHIQUE | 3 |
| 1. Un phénomène propre aux pays industrialisés | 3 |
| 2. Des répercussions complexes | 3 |
| 3. La problématique de la prise en charge de la perte d'autonomie | 7 |
| 3.1. Quelques chiffres | 7 |
| 3.2. Une définition théorique | 7 |
| 4. L'intervention publique | 9 |
| 5. La contribution financière des usagers | 10 |
| 6. L'assurance dépendance publique universelle | 11 |
| 7. Le rôle du secteur privé dans le financement de la prise en charge de la perte d'autonomie | 12 |
| 7.1. Le cas de l'assurance soins de longue durée privée | 12 |
| 7.1.1. Comment cela fonctionne-t-il ? | 13 |
| 7.1.2. Qu'arrive-t-il lorsque le risque de perte d'autonomie se concrétise ? | 13 |
| 7.2. Quel avenir pour les assurances soins de longue durée privées ? | 14 |
| 7.3. La situation aux États-Unis | 15 |
| 7.4. Conclusion : le point de vue britannique sur le rôle du secteur privé dans le financement des soins de longue durée | 16 |
| PARTIE 2 : L'ORGANISATION DES SYSTÈMES DE SOINS DE LONGUE DURÉE | 17 |
| 1. Introduction | 17 |
| 2. Allemagne | 17 |
| 3. Angleterre | 20 |
| 4. Australie | 22 |
| 5. Danemark | 24 |
| 6. France | 25 |
| 7. Suède | 28 |
| PARTIE 3 : ANALYSE COMPARATIVE | 31 |
| 1. Introduction | 31 |
| 2. L'étendue de la couverture offerte | 31 |
| 3. Les modes de financement | 32 |
| 4. Les modes d'organisation | 33 |
| 4.1. Décentralisation et centralisation | 33 |
| 4.2. La coordination et l'intégration des services | 34 |
| 4.3. Les prestataires de services | 37 |
| 5. Une préférence marquée pour le maintien à domicile | 40 |

| | |
|---|----|
| 6. L'hébergement institutionnel : une tendance vers la spécialisation | 41 |
| 7. Le support à la famille | 41 |
| 8. Le point de vue des usagers | 43 |

| | |
|-------------------------|-----------|
| CONCLUSION | 45 |
|-------------------------|-----------|

| | |
|----------------------------|-----------|
| BIBLIOGRAPHIE | 49 |
|----------------------------|-----------|

ANNEXE : UNE APPROCHE DESCRIPTIVE DES SYSTÈMES

SOCIO-SANITAIRES

| | |
|--|----|
| Les principes fondateurs des systèmes de santé | 57 |
| La conception bismarckienne | 57 |
| La conception beveridgienne | 57 |
| Quel système est le plus efficace ? | 58 |
| Bibliographie | 60 |

ALLEMAGNE

| | |
|--|-----------|
| 1. Système de santé | 63 |
| 1.1. Introduction | 63 |
| 1.2. Les caisses d'assurance maladie | 64 |
| 1.3. La réforme Seehofer [1993] | 65 |
| 2. Personnes âgées en perte d'autonomie : modes de prises en charge | 65 |
| 2.1. Introduction | 65 |
| 2.2. L'assurance dépendance | 66 |
| 2.2.1. Les conditions d'admissibilité | 67 |
| 2.2.2. Les prestations | 68 |
| 2.3. Organisation des services d'aide à domicile et d'hébergement | 70 |
| 2.4. Les activités de jour | 71 |
| 3. Contribution | 72 |
| 3.1. Hébergement : l'assistance sociale | 72 |
| 3.2. Services de santé : tarification | 72 |
| Bibliographie | 73 |

ANGLETERRE (ROYAUME-UNI)

| | |
|--|-----------|
| 1. Système de santé | 75 |
| 1.1. Introduction | 75 |
| 1.2. Structure du système de santé | 76 |
| 1.2.1. Service national de santé (NHS) | 76 |
| 1.2.2. Health Authorities | 77 |
| 1.2.3. Primary Care Groups (PCG) | 77 |
| 2. Personnes âgées en perte d'autonomie : modes de prise en charge | 78 |
| 2.1. Introduction | 78 |
| 2.2. Coordination entre les autorités locales et les services communautaires du NHS | 79 |
| 2.2.1. Maintien à domicile | 81 |

| | |
|--|------------|
| 2.2.2. Hébergement | 82 |
| 2.2.3. Évaluation | 85 |
| 2.2.4. Aidants naturels : support et répit | 85 |
| 3. Contribution | 86 |
| 3.1. Contribution de l'adulte hébergé | 86 |
| 3.2. Maintien à domicile | 87 |
| 3.3. Médicaments et soins dentaires | 88 |
| Bibliographie | 89 |
| AUSTRALIE | 90 |
| 1. Système de santé | 91 |
| 1.1. Introduction | 91 |
| 1.2. Structure : régime universel et secteur privé | 91 |
| 2. Personnes âgées en perte d'autonomie : modes de prise en charge | 92 |
| 2.1. Introduction | 92 |
| 2.1.1. Système de soins de longue durée | 93 |
| 2.1.2. Accès aux services : Aged Care Assessment Team (ACAT) | 93 |
| 2.2. Maintien à domicile | 94 |
| 2.2.1. Services offerts par le HACC | 94 |
| 2.2.2. Community Care Places ou Community Aged Care Package | 95 |
| 2.3. Soins informels : répit pour les aidants (National Carer Action Plan, 1996-1997) | 96 |
| 2.4. Ressources d'hébergement | 96 |
| 2.5. Ressources intermédiaires d'habitation | 98 |
| 3. Contribution | 99 |
| 3.1. Contribution de l'adulte hébergé | 99 |
| 3.2. Maintien à domicile | 100 |
| 3.3. Médicaments | 100 |
| Bibliographie | 101 |
| DANEMARK | 102 |
| 1. Système de santé | 103 |
| 1.1. Décentralisation des pouvoirs | 103 |
| 1.2. Couverture universelle et accès aux soins de santé | 104 |
| 2. Personnes âgées en perte d'autonomie : modes de prise en charge | 105 |
| 2.1. Introduction | 105 |
| 2.2. L'intégration des services d'hébergement et des services d'aide et de soins à domicile | 105 |
| 2.3. Maintien à domicile | 107 |
| 2.4. Soins informels : allocation directe | 107 |
| 2.5. Ressources d'hébergement : Loi sur le logement social (1987) | 108 |
| 3. Contribution - Loi sur l'assistance sociale (1976) | 109 |
| Bibliographie | 111 |

| | |
|---|----------------|
| FRANCE | 112 |
| 1. Système de santé | 113 |
| 1.1. Introduction | 113 |
| 1.2. Financement : l'Assurance maladie ou « Sécurité sociale » | 113 |
| 1.3. La Couverture Maladie Universelle (CMU) | 114 |
| 1.4. Les hôpitaux | 115 |
| 2. Personnes âgées en perte d'autonomie : modes de prise en charge | 116 |
| 2.1. Introduction | 116 |
| 2.2. Soins infirmiers | 117 |
| 2.3. Personnes semi-autonomes : modes d'accès à l'aide domestique | 120 |
| 2.3.1. L'assistance sociale | 120 |
| 2.3.2. Les caisses de retraite | 121 |
| 2.4. Personnes non-autonomes : Prestation Spécifique Dépendance | 121 |
| 2.4.1. De la Prestation Spécifique Dépendance à l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie | 124 |
| 2.5. Ressources d'hébergement | 126 |
| 2.5.1. Catégories d'établissements | 126 |
| 2.5.2. Hébergement : financement des établissements | 128 |
| 2.6. Autres aides financières disponibles | 129 |
| 3. Contribution | 130 |
| 3.1. Contribution de l'adulte hébergé | 130 |
| 3.2. L'accès à l'aide sociale et à l'aide à domicile | 130 |
| 3.3. Soins de santé et médicaments | 132 |
| Bibliographie | 133 |
| SUÈDE | 135 |
| 1. Système de santé | 136 |
| 1.1. Organisation et rôle de l'État | 136 |
| 1.2. La réforme Ädel [1992] | 137 |
| 2. Personnes âgées en perte d'autonomie : modes de prises en charge | 138 |
| 2.1. Introduction | 138 |
| 2.2. Maintien à domicile | 138 |
| 2.2.1. Soins infirmiers | 139 |
| 2.2.2. Aide personnelle et domestique | 139 |
| 2.3. Soins informels | 140 |
| 2.3.1. Allocations directes | 140 |
| 2.3.2. Absence au travail (Care-leave policy) | 140 |
| 2.3.3. Statut d'employé (Paid caregiver) | 140 |
| 2.4. Ressources d'hébergement | 140 |
| 3. Contribution | 141 |
| 3.1. Services aux personnes âgées | 141 |
| 3.2. Soins de santé | 141 |
| Bibliographie | 143 |

INTRODUCTION

Tous les pays de l'OCDE connaissent une croissance de leur population âgée, que ce soit en terme absolu ou en terme relatif. La crainte d'une hausse incontrôlable des dépenses pour les services de soins de santé est vive, particulièrement dans les pays dont l'âge moyen de la population est considéré comme jeune, comme c'est encore le cas au Québec.

Le vieillissement de la population, appréhendé depuis longtemps comme une catastrophe, est en réalité un phénomène complexe avec des répercussions positives et négatives. Le scénario catastrophique envisagé depuis quelques années n'est donc plus valide car il néglige des variables comme l'amélioration de l'état de santé et les capacités d'ajustement dont les gouvernements disposent pour adapter les systèmes aux changements démographiques. Par contre, cette crainte a le mérite d'avoir soulevé la question de l'organisation des systèmes de soins de long terme et d'en permettre un examen approfondi. Ce faisant, des pays ont constaté la désuétude de certaines pratiques et les situations d'injustice qui en découlent en plus des pertes d'efficacité. Suite à cette prise de conscience, l'objectif d'offrir une prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées, qui soit de qualité et respectueuse de la dignité de ces personnes, s'est imposé et n'apparaît plus comme totalement incompatible avec les notions d'efficacité et de contrôle des coûts.

C'est dans cette perspective que l'analyse de l'expérience des pays étrangers, de leurs réussites et de leurs difficultés, devient pertinente. Cette analyse vise à dégager les principales tendances actuellement observables sur le plan international, s'il en existe, dans les modes d'organisation des services de soins de longue durée et dans l'évolution de la couverture offerte.

Plusieurs pays, notamment les pays européens, ont des systèmes présentant des similitudes avec le système canadien, soit un système public qui garantit l'universalité et l'accessibilité de tous les citoyens à un minimum de soins de santé. La sélection des pays à l'étude a donc été faite dans le but d'apporter divers modèles qui, sans être totalement à l'opposé de la situation québécoise, ont des points communs et comportent assez d'originalité pour introduire des pistes de réflexion pour la recherche de nouvelles façons de faire. L'échantillon couvre aussi des pays dont la population est très jeune et d'autres qui connaissent un vieillissement important de leur population. En tout, six pays ont été retenus, soient l'Allemagne, l'Angleterre, l'Australie, le Danemark, la France et la Suède. Ce document présente une analyse globale de la question, confrontant la théorie à la pratique des différents pays. Une monographie pour chacun des pays est présentée en annexe en complément d'information.

PARTIE 1 : LE VIEILLISSEMENT DÉMOGRAPHIQUE

1. Un phénomène propre aux pays industrialisés

La problématique à laquelle auront à faire face les différents pays variera considérablement selon que le pays en question est «vieux» ou « jeune » et selon la vitesse à laquelle le pays vieillit. Ces deux faits ressortent de façon prédominante à l'examen des deux mappemondes présentées à la page suivante ayant pour thème la proportion de la population de 65 ans et plus en 2000 et en 2025. Il est possible de distinguer 5 grandes catégories de pays, selon qu'ils sont « très très jeunes », « très jeunes », « jeunes », « vieux » ou « très vieux ». Les pays africains, « très très jeunes », constituent un premier groupe auquel il est possible d'ajouter la majorité des pays du sud-est asiatique, du Moyen-Orient, de l'Amérique centrale et de l'Amérique du sud, à l'exception de l'Argentine. De 2000 à 2025, la plupart de ces pays passeront de « très très jeunes » à « très jeunes ».

Un deuxième groupe, intermédiaire, est constitué de pays « jeunes » en 2000 et qui seront « vieux » en 2025. Ce sont les États-Unis, la Russie, l'Australie, l'Irlande et plusieurs pays d'Europe de l'Est. La proportion de personnes de 65 ans et plus de ces pays est de 10 à 15 % en 2000 et, en 2025, elle sera de 15 à 20 %. Le troisième groupe est celui des pays « vieux » en 2000 et « très vieux » en 2025. Ce sont des pays d'Europe de l'ouest comprenant entre autres la France et le Royaume-Uni, en plus du Japon et de certains pays scandinaves, comme la Suède et la Norvège.

Enfin, le quatrième groupe est celui des pays « jeunes » en 2000 mais qui se retrouvent dans le groupe des pays « très vieux » en 2025. Les principaux pays concernés sont entre autres le Canada, le Danemark, les Pays-Bas, la Pologne et la Finlande. Semblables aux États-Unis et à l'Australie en 2000, ces pays se compareront plutôt au Royaume-Uni et à la France en 2025.

2. Des répercussions complexes

En soi, le vieillissement de la population est difficile à nier car il provient d'une baisse des taux de fécondité accompagnée de l'allongement de l'espérance de vie. Dans un pareil contexte, il est raisonnable de s'attendre à ce qu'il y ait des répercussions sur les systèmes de soins de santé à mesure que les besoins et donc les types de soins requis évolueront. La nature de ces changements, leur ampleur ainsi que les ressources qu'ils nécessiteront restent toutefois peu prévisibles.

À long terme, par exemple, il est possible d'espérer un meilleur contrôle des coûts, lié entre autres facteurs aux résultats des recherches en cours. Selon l'OMS, dans son *Rapport sur la santé dans le monde 1999* :

« Une récente étude (Pardes et autres [1999]) fait ressortir trois orientations de la recherche-développement : la révolution biotechnologique, le développement de nouvelles substances pharmaceutiques plus efficaces et l'acquisition d'une meilleure connaissance des

méthodes permettant à chacun d'influencer sa propre santé. Les résultats de ces recherches pourraient permettre de stabiliser les dépenses consacrées à des populations vieillissantes. Même les technologies d'aujourd'hui, qui sont souvent une source de dépenses accrues, peuvent se traduire par des augmentations de coûts inférieures aux prévisions à mesure que les populations vieillissent. Ceci est dû à la baisse régulière des taux d'incapacité chez les personnes âgées et à une réduction des coûts de soins de santé pendant les dernières années de l'existence chez les personnes très âgées par rapport aux personnes âgées. Aux États-Unis, par exemple, les soins de santé des deux années précédant un décès à l'âge de 67 ans coûtent trois fois plus que ceux des deux dernières années précédant un décès à 90 ans. Ces tendances, associées à l'utilisation de produits qui font actuellement l'objet d'une recherche-développement et qui devraient entraîner des économies et des améliorations de la santé, compensent les pressions démographiques sur les dépenses de santé. Parmi les produits en question, de nombreux moyens améliorés de promotion sanitaire et de prestation de soins préventifs devraient jouer un rôle important. »

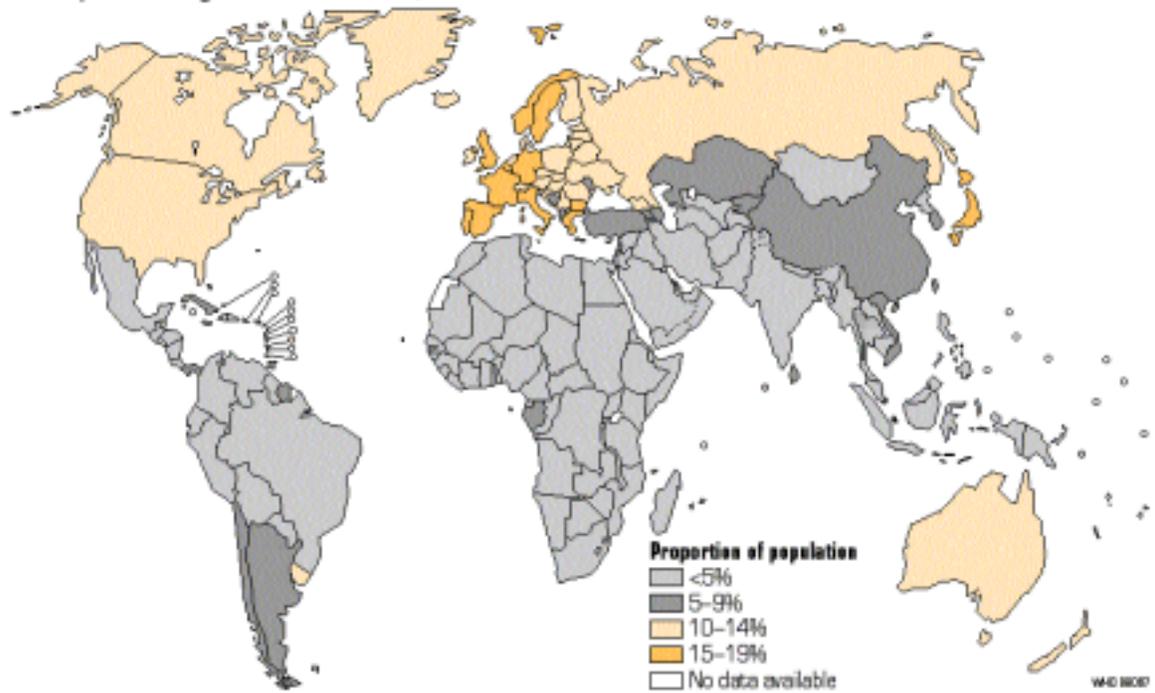
Bien sûr, cela implique la réalisation de plusieurs hypothèses : non seulement l'investissement dans la recherche doit être suffisant, mais les résultats de ces recherches doivent être productifs. De plus, la prise en compte d'une possible pandémie n'est pas considérée¹. À l'heure actuelle, il est encore trop tôt pour savoir si l'amélioration de l'état de santé individuel des aînés est suffisante pour contrebalancer l'augmentation de leur population (Barer, Evans et autres [1995], Jacobzone, Cambois et autres [1999]). À cet égard, on peut citer le rapport Palach [1999] :

« L'incapacité diminue et diminuera dans le futur. Les travaux déjà anciens du centre de recherches, d'études et de documentation en économie de la santé (CREDES) sur la mesure de l'incapacité par âge dans le cadre des enquêtes décennales sur la consommation médicale, les données 1981-1991 sur la comparaison de l'espérance de vie et de l'espérance de vie sans incapacité en France et les travaux menés au niveau des comparaisons internationales d'espérance de vie sans incapacité et sur l'inflexion des taux de mortalité à partir de la génération 1908, montrent que l'hypothèse de la « compression de la dépendance » chez les individus doit être considérée comme le scénario le plus probable. Le deuxième fait important est la baisse spectaculaire du taux de mortalité à 80 ans et plus, ce qui signifie la baisse de la fragilité des personnes âgées. La diminution de l'incapacité au niveau individuel s'accompagnera de l'augmentation dans les prochaines années du nombre des personnes atteignant les âges au cours desquels sont enregistrés les plus forts taux d'incapacité. L'évolution du nombre total de personnes âgées dépendantes qui résultera de ces deux tendances opposées n'est pas clairement perceptible. »

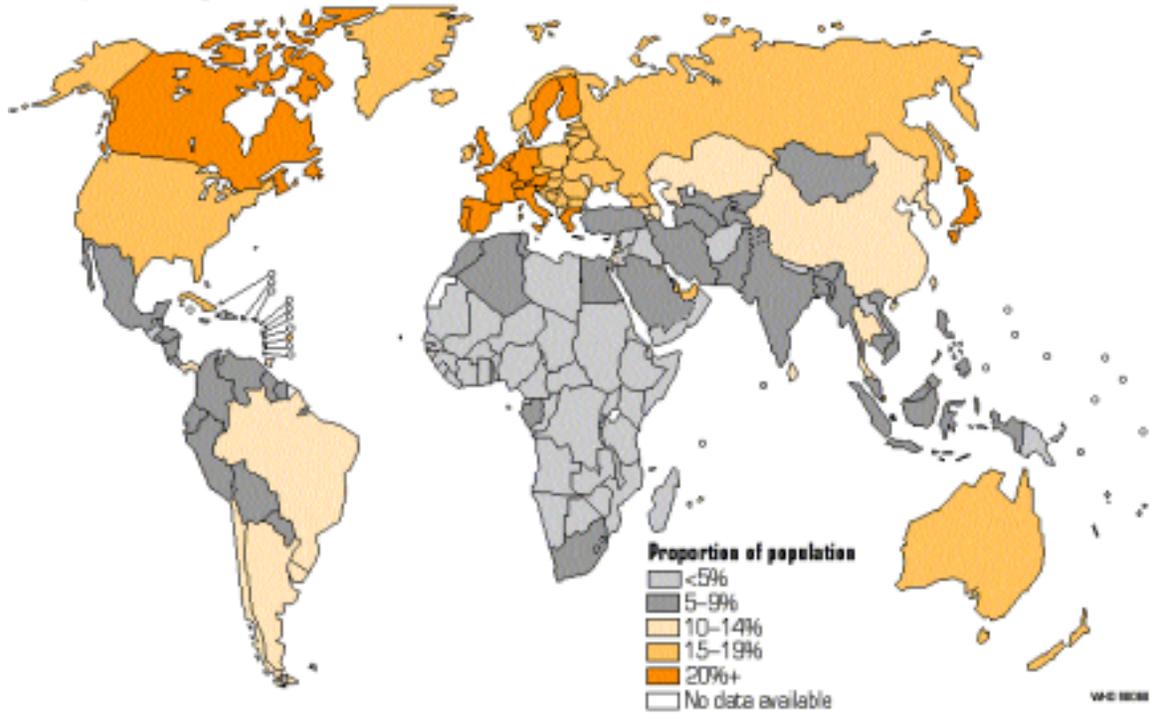
¹ La crainte d'un retour en force des maladies infectieuses est justifiée par la résistance développée par les bactéries aux antibiotiques.

An ageing world

A. Population aged 65 and above, 1997



B. Population aged 65 and above, 2025



Si les premières prédictions concernant les conséquences du vieillissement commencent à apparaître aujourd'hui comme trop alarmistes, la vigilance reste de mise. Pour s'en convaincre, il suffit de penser à la demande pour des services déjà en pénurie ou trop peu développés comme les soins palliatifs et les services de radio-oncologie ou de cardiologie. De plus, les systèmes de soins actuels, centrés sur des soins aigus de courte durée, ont été mis en place afin de répondre aux besoins d'une population jeune et ne sont pas adaptés à ceux d'une population âgée, dont 70 à 85 % des besoins sont constitués de services de base comme l'aide domestique, la surveillance et l'assistance personnelle (se lever, se nourrir, se déplacer et se laver) (Caris, Rochon et autres [1999]).

Quand bien même ce besoin en assistance diminuerait de façon significative, il convient de se demander en quoi la famille, à qui la responsabilité de la majeure partie de ces soins incombe, a (ou aura) toujours la capacité de répondre à ces besoins. C'est connu, la majorité des aidants naturels sont des femmes, plus précisément la conjointe déjà elle-même âgée ou une fille restée célibataire sans enfant. Avec les taux de natalité que les générations issues du baby-boom ont connu, le nombre d'aidants potentiellement disponibles diminuera par rapport à ceux dont dispose la génération actuelle de personnes âgées, et cela sans compter les effets du divorce qui affaiblit les liens sociaux.

Outre le vieillissement de la population, d'autres facteurs viennent alimenter l'inquiétude face à une éventuelle explosion des dépenses en services de santé. Les soins offerts aujourd'hui ne sont plus aussi simples qu'autrefois. La technologie, le recours à des services plus coûteux et l'alourdissement des clientèles auraient plus d'impact sur les dépenses que les changements démographiques (Caris, Rochon et autres [1999])².

Finalement, dans l'incertitude entourant les répercussions du vieillissement de la population, trois faits émergent et confirment l'obligation d'agir :

- La nécessité de s'assurer de la capacité du système de santé à s'adapter aux changements qui ne manqueront pas de se produire, ce qui signifie davantage de souplesse et de flexibilité.
- La grande inconnue qu'est l'état de santé futur des aînés de demain met en évidence l'importance de la prévention, aussi bien chez les plus jeunes que chez les plus de 65 ans, afin de faire diminuer les facteurs de risques connus et les problèmes qu'ils occasionnent. Le vieil adage «Il n'est jamais trop tard pour bien faire» est aussi valide pour les personnes âgées. Par exemple, l'étude longitudinale australienne Dubbo (Simons et autres [2000]) a montré que l'indice de masse corporelle, la dépression, la « faiblesse de la capacité pulmonaire » (*impaired peak expiratory flow*) et la présence préalable d'incapacité sont des facteurs de risques significatifs associés à la perte d'autonomie 8

² Selon la démographe Madeleine Rochon (MSSS) « (...) les changements démographiques n'ont pas été le seul facteur en cause dans l'augmentation des dépenses. Différents phénomènes, comme les changements technologiques, le recours à des services plus coûteux et l'alourdissement des clientèles, ont eu autant d'effets sur la hausse des dépenses que les changements démographiques... »

années plus tard. Or, la dépression est sous-diagnostiquée et sous-traitée et des troubles comme l'ostéoporose, la malnutrition et les difficultés respiratoires peuvent être prévenus (dépistage précoce, arrêt de l'usage du tabac, service de nutrition, etc).

- La future génération d'aînés, qui commence déjà à manifester son désaccord face à l'idée de vieillir dans les conditions offertes aux personnes âgées d'aujourd'hui, représente un poids électoral non-négligeable et sera sûrement, à elle seule, vecteur de changements.

3. La problématique de la prise en charge de la perte d'autonomie

Des problèmes organisationnels, financiers et éthiques se retrouvent dans tous les pays, à différents degrés d'intensité, et sont à l'origine de la volonté de réformer les systèmes de soins de longue durée. Dans cette première partie, nous présentons les éléments de solutions théoriques. Les deuxième et troisième parties seront consacrées à l'analyse des réponses concrètes apportées par les pays à l'étude.

3.1. Quelques chiffres

Concrètement, la perte d'autonomie se traduit par une incapacité à accomplir les activités de la vie quotidienne (se laver, s'alimenter, se déplacer, s'habiller). La probabilité pour une personne de devoir recourir de façon permanente à une aide pour accomplir ces activités varie fortement. Selon des données allemandes (Vollmer [2000]), ces probabilités sont de :

- 0,5 % pour les personnes âgées de 60 ans et plus ;
- 3,5 % pour les personnes âgées de 60 à 80 ans ;
- 30 % pour les personnes âgées de 80 ans et plus ;

et selon des données anglaises (Royal Commission on Long Term Care [1999]), les probabilités d'avoir recours à un service d'hébergement sont de :

- 5 % pour une personne de 65 ans ou plus ;
- 25 % pour une personne de 85 ans ou plus.

En France, les résultats de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (Colin et Coutton [2000]) nous apprennent que 5 % des plus de 60 ans, à domicile ou en institution, présentent une perte d'autonomie sévère avec une prévalence fortement croissante avec l'âge. Une proportion importante de ces personnes, soit 46 %, a plus de 85 ans et les deux tiers sont des femmes.

Ces chiffres ne sont présentés ici qu'à titre indicatif et ne permettent en aucun cas de conclure que les aînés anglais ou français sont en moins bonne santé que les aînés allemands. En effet, les résultats sont fortement dépendants de la méthodologie et de la grille d'évaluation utilisée lors de l'enquête.

3.2. Une définition théorique

La première étape consiste à définir la perte d'autonomie. Selon la définition que l'on donnera à la perte d'autonomie, les implications qui en découleront en terme de choix de

modes de prise en charge seront différentes. À l'échelle internationale, un consensus s'est progressivement installé à l'idée de définir la perte d'autonomie comme un risque normal de la vie pouvant survenir à tout âge, au même titre que l'invalidité. Nous retrouvons ce postulat dans de nombreux documents officiels, que ce soit en Angleterre avec la Commission Royale sur les soins de long terme (mars 1999) ou en Allemagne avec la politique de l'assurance dépendance. Cette prise de position s'explique par le fait que la cause de la perte d'autonomie est une pathologie ou une pluripathologie. D'ailleurs, il est fréquent que le recours à des soins de longue durée survienne suite à un épisode de maladie aiguë. Cette position est conforme à celle exprimée lors de la 6^e Conférence des ministres responsables de la Sécurité sociale [1995] :

« Le risque dépendance est un risque général qui ne doit pas être traité dans une logique d'aide sociale. Il n'est pas normal qu'un individu qui bénéficie d'une couverture sociale et contribue à l'assurance maladie et à l'assurance vieillesse dans les conditions ordinaires, soit traité comme une personne pauvre lorsqu'il devient dépendant. »

Deux corollaires découlent de cette prise de position :

- 1) Étant donné que la perte d'autonomie peut survenir à tout âge, aucune discrimination ne peut être exercée sur l'âge : équité intergénérationnelle et égalité des personnes, qu'elles soient « vieilles et dépendantes » ou « jeunes et handicapées ».

Cette position s'appuie sur les arguments suivants :

- Il existe plusieurs dispositifs d'aide pour les enfants et les jeunes handicapés de moins de 60-65 ans, comme des allocations ou un régime d'assurance invalidité ou d'accident au travail. Seules les personnes âgées, plus particulièrement celles qui n'ont jamais ou pas assez travaillé et dont le handicap ne s'est déclaré qu'après les années de vie active suite à une maladie, n'ont pas de dispositif d'aide particulier, sauf si elles remplissent des conditions de prise en charge très restrictive.
 - Vouloir mettre sur pied un dispositif destiné exclusivement aux personnes âgées impliquerait de déterminer le seuil de la vieillesse. De fait, l'état de santé d'une personne s'explique par une multitude de facteurs intervenants tout au long de la vie tels le sexe, la profession, les habitudes de vie, l'environnement, la génétique... et l'âge.
- 2) La perte d'autonomie étant un risque « universel », les mécanismes de l'aide sociale sont jugés inappropriés pour la prise en charge financière de la perte d'autonomie.

Certes, mais certaines réalités ne doivent pas être occultées :

- Il y a plusieurs composantes à la perte d'autonomie. Le principal facteur causal est une pathologie ou une pluripathologie mais il arrive que ces pathologies soient elles-mêmes aggravées, voire même causées, par des conditions socio-économiques défavorables.

- Plusieurs des services requis par la perte d'autonomie sont de nature «sociale» : adaptation du logement, entretien des vêtements, aide à l'alimentation, tâches ménagères, déneigement, etc. S'il importe de compenser les coûts occasionnés par la perte d'autonomie, la personne en perte d'autonomie n'est pas pour autant déchargée de l'ensemble de ses responsabilités.

Par contre :

- La perte d'autonomie physique et/ou cognitive, en occasionnant des frais élevés, peut très rapidement conduire à la pauvreté, d'où le débat sur la pertinence de l'intervention publique et sur le mode de financement de celle-ci (impôt, assurance publique universelle, assurance privée, etc.) ainsi que sur la nature de la contribution financière à exiger des personnes en perte d'autonomie et à leur famille. Doit-on tarifier les services ? Doit-on considérer les revenus et les avoirs de la personne ?

4. L'intervention publique

Théoriquement, la perte d'autonomie est un risque au même titre que la maladie mais cette prise de position ne résout pas tous les problèmes. En réalité, si l'intervention publique auprès des personnes non-autonomes, pauvres et dépourvues de soutien social est perçue comme indispensable, celle auprès des classes moyennes ne fait toujours pas l'objet d'un véritable consensus.

Certains points sont à prendre en considération :

- L'état de vulnérabilité physique et psychique des personnes dépendantes : selon le Curateur public du Québec (Deschênes et Gagnon [1998]), les personnes affectées de problèmes cognitifs et de confusion mentale sont d'une vulnérabilité particulièrement aiguë. Elles sont souvent incapables non seulement d'initiatives appropriées, mais aussi d'exercer leurs droits.
- La totalité des coûts (coûts directs comme ceux assumés par le secteur public, mais aussi contribution financière des personnes âgées et coûts indirects) : en effet, les répercussions d'une absence de soutien pour les aidants naturels peuvent se traduire de diverses façons dont l'épuisement et ses conséquences en terme de consommation de soins de santé supplémentaires, d'absentéisme au travail, etc.
- La cohérence et l'équité : le même service pour un même problème ne doit pas être offert gratuitement dans un endroit et tarifé dans un autre. Par exemple, il arrive que les soins infirmiers soient gratuits en milieu hospitalier de soins de courte durée mais pas en milieu d'hébergement.
- L'incapacité du secteur privé, à l'exception de la famille, à jouer un rôle significatif, juste et équitable dans le financement des soins de longue durée : analysée plus en détail un peu plus loin.

5. La contribution financière des usagers

La majorité des pays, y compris les pays scandinaves, exige de la part des usagers une contribution, que ce soit pour les soins de courte ou de longue durée. Cette contribution n'a pas qu'un rôle financier. La participation aux frais engendrés par la perte d'autonomie, même minime, épargne à l'utilisateur l'impression d'être un poids pour la société. Le fait que tous contribuent peut également faciliter l'expression de la solidarité en évitant à ceux qui sont appelés à contribuer davantage de par leur niveau de revenu, d'avoir l'impression qu'ils sont les seuls à payer et que les autres ne font que profiter. En outre, la contribution est un outil pouvant être utilisé à des fins de redistribution. Cette question reste toutefois délicate puisqu'elle met en cause, à divers niveaux, des arguments de nature idéologique comme des notions de justice sociale et de droits individuels. Léguer le patrimoine familial à ses enfants est-il un droit, un devoir ou un privilège ? Que répondre à celui qui a économisé toute sa vie et qui s'interroge face à celui qui a tout dépensé ?

Un autre aspect à ne pas négliger est le niveau des ressources financières dont disposent les usagers. Il est clair que la situation des aînés d'aujourd'hui est meilleure que celles des aînés d'hier mais les personnes âgées de plus de 65 ans ne forment pas un groupe homogène et celles présentant un handicap grave et nécessitant de l'aide ne disposent pas, en moyenne, de revenus très élevés. Dans de telles circonstances, une seule contribution moyennement élevée ou un ensemble de petites contributions peuvent rapidement égaler l'ensemble des revenus destinés à satisfaire des besoins vitaux. Il est probable que les personnes âgées de demain seront financièrement plus à l'aise que celles d'aujourd'hui. Cependant, une polarisation serait à prévoir entre les plus à l'aise et les moins bien nantis, de même qu'entre les aînés du troisième âge vivant habituellement en couple et les aînés du quatrième âge, le plus souvent des femmes seules, disposant de revenus limités.

Il est courant que les personnes âgées, même lorsqu'elles ont de faibles revenus, soient propriétaires de leur résidence. Il est alors possible d'inclure la valeur du patrimoine immobilier dans le calcul de la contribution de l'utilisateur, ce que fait la majorité des pays avec des résultats propres à chacun des systèmes de protection sociale nationaux. Diverses mesures sont mises en place comme des délais, des emprunts ou un recours sur succession (récupération de l'héritage) afin d'éviter une dépossession trop brutale ou qui compromettrait prématurément et définitivement toute possibilité de retour à domicile.

Concrètement, les coûts totaux sont trop considérables pour permettre d'éliminer complètement la contribution des usagers. Outre les coûts, c'est la nature de la demande pour des services dits « sociaux » qui peut servir de justificatif à l'exigence d'une contribution. L'une des particularités de ces services de longue durée est que l'on ne voit pas forcément d'emblée si les requérants y ont droit ou non et dans quelles conditions. L'aide domestique en est le parfait exemple : comment distinguer la demande de convenance du besoin réel ?

En conclusion, il n'existe pas de règle générale sur la question de la contribution des usagers. Seuls quelques principes de base émergent, comme la nécessité d'adopter un système de

soins de longue durée cohérent ainsi qu'une perspective globale du mode de financement afin d'éviter les effets pervers comme le recours à un type de service plutôt qu'à un autre. Un second principe ressort, soit celui de la prévisibilité et de la stabilité. L'ambiguïté et les modifications trop fréquentes sont à proscrire. Comme partout ailleurs, quelle que soit la règle du jeu adoptée, il est primordial qu'elle soit stable, très bien connue et qu'elle fasse l'objet d'un consensus social, consensus qui pourra varier selon la culture de chaque pays.

6. L'assurance dépendance publique universelle

La perte d'autonomie étant de plus en plus définie comme un risque, l'assurance dépendance publique apparaît comme une solution alternative logique. Cette solution semble appropriée dans le cas des pays avec un système de protection sociale bismarckien (Pays-Bas, Allemagne, Luxembourg), c'est-à-dire des systèmes articulés autour de l'existence de caisses pour chacun des risques sociaux (chômage, maladie, invalidité, vieillesse, dépendance).

L'assurance dépendance publique, selon le modèle allemand, est caractérisée par son universalité, son mode de financement par cotisation sur les salaires au même titre que l'assurance chômage et par son mode d'organisation, qui consiste à mettre sur pied un système de services sociaux destiné exclusivement aux personnes en perte d'autonomie.

Le principal avantage de l'assurance dépendance est de sortir l'aide aux personnes en perte d'autonomie de la logique de l'assistance sociale. Les personnes à revenus moyens et relativement élevés bénéficiant elles aussi des prestations, ce régime profite ainsi d'un plus large soutien populaire. Comme tous les programmes à caractère universel, l'assurance dépendance publique est aussi critiquée pour son caractère « inéquitable ». L'universalité implique que tous, y compris ceux disposant de ressources économiques considérables, bénéficient des services offerts. De plus, toujours selon le modèle allemand, les ressources financières et familiales dont disposent les personnes ne sont pas un critère de discrimination pour déterminer la nature et l'importance de cette aide. Or, une personne sans enfant et vivant seule est à priori plus dépendante des services publics qu'une personne avec conjoint et enfants.

Le mode de financement par cotisations sur le salaire présenteraient l'avantage d'assurer une source autonome de revenus ne pouvant être utilisée que pour un poste de dépenses précis. Le niveau de ressources allouées pour les personnes en perte d'autonomie serait donc, en principe, moins dépendant des décisions politiques³ et il ne se retrouverait pas en concurrence avec les autres postes budgétaires de l'État (éducation, défense, transport, etc.). Les pays comme le Canada ou l'Angleterre ont traditionnellement opté pour un mode de financement par l'impôt, réputé plus équitable car progressif, c'est-à-dire qu'il est établi en fonction des revenus. Contrairement aux systèmes fonctionnant sur la base des cotisations salariales, le financement par l'impôt évite la multiplication des prélèvements à la source.

³ L'exemple canadien de la caisse d'assurance-chômage prouve le contraire. À titre informatif, voir à cet effet l'article de Claude Picher « Bonnes intentions et dérapages », paru dans *La Presse*, le 28 avril 2001, p. F3.

La dernière question soulevée par l'assurance dépendance universelle est celle de l'organisation et de l'intégration des systèmes d'aide. Assurer une source de revenus autonome pour une problématique spécifique signifie que l'on est en mesure de distinguer parfaitement les services qui relèvent de la perte d'autonomie des services relevant exclusivement des services de santé. La solution habituellement adoptée pour résoudre ce problème est le cloisonnement des budgets et la création d'un système de services destiné exclusivement aux personnes en perte d'autonomie, indépendant du système d'assurance maladie. Certes, la perte d'autonomie est maintenant définie comme étant un risque en soi, mais cela justifie-t-il que sa prise en charge soit assurée de façon indépendante de celle du risque maladie ? À moins d'une excellente coordination entre les différents acteurs impliqués, la création d'un système de prise en charge indépendant et spécifique au risque de perte d'autonomie (budget cloisonné) risque d'entraîner des effets pervers, principalement dans le cas des personnes nécessitant à la fois des services de soins de longue durée et des services de santé. D'après l'expérience allemande, les services de réadaptation seraient particulièrement touchés.

Des incitatifs visant à promouvoir le recours à des services dont la responsabilité incombe à une autre entité administrative doivent être prévus afin de faciliter l'accès aux services relevant du secteur de la courte durée. D'autres incitatifs devront être mis en place pour que le système de soins de courte durée ne délaisse pas les activités de prévention et de promotion de la santé destinées aux personnes âgées en perte d'autonomie. Il est en effet peu intéressant pour le secteur de la courte durée d'effectuer des investissements dont les retombées ne profiteront qu'au secteur de la longue durée s'il n'existe pas des mécanismes d'incitation et de compensation.

L'assurance dépendance ne doit donc pas être considérée comme étant la seule et unique solution aux problèmes des personnes en perte d'autonomie. Elle souligne cependant l'importance d'un niveau adéquat de financement et la sensibilisation du public et des décideurs à cette problématique.

7. Le rôle du secteur privé dans le financement de la prise en charge de la perte d'autonomie

Les compagnies d'assurance couvrant les soins de longue durée sur le marché canadien étant à l'heure actuelle peu nombreuses (Courchesne [2001]), l'exemple français sera utilisé pour illustrer le fonctionnement de ce marché. Cependant, il importe de ne pas confondre l'assurance soins de longue durée avec l'assurance contre les maladies graves (cancer, infarctus, etc.) ; ce sont deux produits différents. Ensuite, nous discuterons du rôle potentiel des compagnies d'assurance dans le financement global du système de soins de long terme.

7.1. Le cas de l'assurance soins de longue durée privée

Le marché de l'assurance soins de longue durée existe déjà, notamment aux États-Unis, en Allemagne et en Angleterre. Ce marché commence à s'implanter en France, où les limites de l'aide publique font en sorte que de nombreuses personnes, issues en majorité des classes

moyennes, doivent utiliser leurs ressources pour assumer les coûts de la perte d'autonomie, lesquels sont estimés en moyenne à 1500 \$ par mois pour une personne semi-autonome et à 3000 \$ pour une personne non-autonome. En institution, ces coûts s'élèvent à près de 3750 \$ par mois.

7.1.1. Comment cela fonctionne-t-il ?

Le principe de base est simple, il s'agit de signer un contrat garantissant, en cas de perte d'autonomie, le versement d'une rente forfaitaire, mensuelle ou trimestrielle, en général indexée au coût de la vie. L'application concrète est plus complexe, variant d'une compagnie à l'autre. À cet égard, les résultats de l'examen de 11 contrats d'assurance dépendance réalisés par l'Institut national de la consommation français sont éloquents (Genès [1999]).

Aux États-Unis, la limite d'âge est de 40 à 84 ans (Health Insurance Association of America [1999]). En France, il est possible de souscrire à ces contrats à partir de 50 ans mais pas au-delà de 75 ans. La prime varie en fonction de l'âge et de l'état de santé au moment de la signature du contrat. L'assureur peut refuser une personne dont il juge l'état de santé trop faible ou trop à risque. La plupart des contrats appliquent un délai de carence d'un an, sauf si la perte d'autonomie est due à un accident, ou de trois ans en cas de démence ou d'affections neurologiques, comme la maladie d'Alzheimer. Le montant de la prime varie également en fonction du montant de la rente que la personne désire recevoir en cas de perte d'autonomie et de l'étendue de la garantie : plusieurs compagnies n'acceptent de verser la rente que lorsque la perte d'autonomie est totale, d'autres acceptent les pertes d'autonomies partielles. En moyenne, les tarifs pour une personne de 50 ans en bonne santé et désirant s'assurer en cas de perte d'autonomie totale pourront varier de 30 \$ à 65 \$ par mois.⁴

7.1.2. Qu'arrive-t-il lorsque le risque de perte d'autonomie se concrétise ?

À partir de quand devient-on officiellement « non-autonome » ? Chaque assureur a ses propres critères et ils sont exposés dans le contrat. Certains utilisent des grilles d'évaluation officielles. En France, on retrouve la grille AGGIR, une grille faisant déjà l'objet de critiques dans l'application de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) offerte par les pouvoirs publics. D'autres déclarent une personne « non-autonome » à partir du moment où elle est incapable d'accomplir seule trois des quatre activités quotidiennes (se laver, se déplacer, s'alimenter, s'habiller). Ce problème des critères, et par conséquent de l'évaluation de la perte d'autonomie, risque de se retrouver au cœur du litige lorsqu'une compagnie refusera de verser une rente. Ces litiges aboutiront éventuellement devant les tribunaux. Cette situation est peu souhaitable dans le cas d'une personne en perte d'autonomie qui n'est pas toujours en position de faire valoir ses droits. Les compagnies n'apprécieront pas plus la multiplication des recours en justice et les frais qui en découleront.

⁴ Pour une perte d'autonomie totale, la prime mensuelle pour une personne de 60 ans peut varier entre 50 \$ et 95 \$; pour une personne de 70 ans, entre 70 \$ et 130 \$. Lorsque la perte d'autonomie partielle est également couverte, la prime est plus élevée mais toujours comprise dans les intervalles cités, la rente versée étant réduite d'environ 30 %.

7.2. Quel avenir pour les assurances soins de longue durée privées ?

La croissance de ce marché est incertaine. En 1999, en France, de 1 % à 2 % des contrats ont donné lieu au versement d'une rente. Plusieurs éléments laissent à penser que ce marché connaîtra une certaine croissance mais n'atteindra jamais l'ampleur du marché de l'assurance vie ou de l'assurance santé. L'élément clé, et universel, est la difficulté ou carrément le refus des gens à considérer le risque de tomber malade et non-autonome. Quand bien même ils accepteraient de le faire, le risque est loin, la perte d'autonomie ne survenant souvent qu'à 75 ans ou plus, et ils n'ont pas une idée très précise du type de soins (soins ambulatoires, hospitaliers, spécialisés, etc.) dont ils auraient besoin si le risque se réalisait (Bocognano, Couffinhal et autres [1998]).

D'autres éléments jouent contre l'expansion de ce marché. Le public cible, soit la génération pivot des 40-50 ans, est déjà pris par toutes sortes de préoccupations, comme l'assistance à des parents âgés et handicapés ne disposant pas toujours de ressources suffisantes ou de jeunes adultes encore non insérés sur le marché du travail. Outre ce manque de disponibilité, le nombre de clients potentiels est plus limité à la base qu'on ne le croit par les facteurs économiques. Les très pauvres peuvent bénéficier (ou n'ont pas d'autre choix) des programmes publics tandis que les plus riches sont en mesure d'assumer eux-mêmes les coûts de la perte d'autonomie. Il reste la classe moyenne que l'on peut diviser en deux catégories. La première, la moins riche, est celle pour qui l'assurance soins de longue durée peut répondre à un besoin réel et elle sera tentée par les rentes les plus élevées. En pareil cas, elle devra assumer des primes plus importantes, source de découragement pour plusieurs. La deuxième n'a pas besoin de s'assurer pour une rente très élevée et pourra donc obtenir des tarifs raisonnables, ce qui ne veut pas dire qu'elle s'assurera. En effet, les assurances soins de longue durée ne sont pas des assurances vie : règle général, l'assuré peut résilier son contrat quand il le désire, mais il ne pourra pas récupérer les primes déjà versées. Dans ce cas, épargner s'avère une solution plus intéressante car si le risque ne se réalise pas, le capital pourra être utilisé à d'autres fins.

Le point de vue des assureurs n'est guère plus encourageant. Le faible nombre d'acheteurs d'assurance de soins de longue durée ne permet pas de répartir les risques, principe qui est à la base même de l'assurance. Les calculs actuariels du montant des primes à payer aujourd'hui et du montant des rentes qui seront versées dans plusieurs années sont complexes. Ils doivent prédire non seulement l'évolution des taux d'inflation sur une très longue période mais ils doivent également évaluer la probabilité qu'une personne perde son autonomie. Or, une expérience familiale comme par exemple la prise en charge d'un parent atteint de la maladie d'Alzheimer (en partie héréditaire) est un élément déclencheur dans la décision de s'assurer. Chez ces personnes, la probabilité de s'assurer contre la perte d'autonomie est donc plus élevée que pour l'ensemble de la population. Pour se prémunir contre le risque de faillite, des compagnies d'assurance ont donc précisé dans leur contrat que la protection contre la perte d'autonomie ne sera pas effective dépassé l'âge de 75 ans.

7.3. La situation aux États-Unis

Aux États-Unis, où le marché de l'assurance soins de longue durée existe depuis près de quinze ans, on évalue que seulement 4 ou 5 % des Américains se sont dotés d'une telle assurance (Royal Commission on Long Term Care [1999]). Selon Cohen et Weinrobe [2000], la croissance de ce marché devrait atteindre seulement 6 % par année jusqu'en 2005. Les motivations des acheteurs de police d'assurance soins de longue durée seraient de vouloir éviter de dépendre de Medicaid, la protection de leur patrimoine étant présentée comme secondaire dans leur décision d'achat (Wiener [1998]).

Certains experts américains (Disney [1996] et Friedland [2000]) estiment que les assurances soins de longue durée ne sont pas une solution viable pour le financement des soins de long terme aux États-Unis. En 1995, les dépenses pour ce type de soins financées par les assurances privées représentaient seulement 1 % des dépenses américaines. Cette faible proportion s'explique par le fait que l'assurance soins de longue durée est un produit relativement nouveau et qu'il peut s'écouler de 20 à 30 ans entre la signature du contrat et la réclamation. Les compagnies d'assurances croient, quant à elles, qu'il s'agit d'abord et avant tout d'une question d'éducation du public ; plusieurs Américains ignoreraient que leur assurance maladie ne couvre pas les soins de longue durée et ils ne réaliseraient pas l'importance de leurs coûts. Pourtant, les employeurs, en association avec les gouvernements des états, sont déjà intervenus afin que ces produits soient plus accessibles en plus d'en faire la promotion. Ainsi, il existe, dans au moins six états, des accords de partenariat public-privé.

Comme le note l'OCDE [1996], l'apport de l'assurance soins de longue durée ne diminuera pas les coûts publics mais il aura un impact positif pour les détenteurs de ces assurances.⁵ Il est pertinent ici de rappeler qu'aux États-Unis, seuls les plus pauvres ont droit à une aide publique et que les détenteurs de ces polices d'assurance n'auraient peut-être pas fait face à des coûts aussi prohibitifs s'ils avaient vécu dans un autre pays, ce qui explique que l'impact de l'assurance soins de longue durée ne sera pas tout à fait le même pour l'État ou pour l'individu en fonction du pays de référence. De plus, selon Disney [1996], le marché de l'assurance soins de longue durée aurait de meilleures perspectives d'avenir si le produit, plutôt que d'être vendu séparément, était offert en association avec l'assurance vie.

⁵ « Même à plus long terme, l'effet global sur le financement des soins sera probablement assez modeste. La projection des tendances actuelles suggère qu'entre 10 et 30 pour cent des personnes âgées pourraient avoir une assurance en 2020. Si 30 pour cent des personnes âgées avaient ce type d'assurance en 2020, cela réduirait de 6 pour cent le total des versements directs au titre des soins de longue durée, et les coûts supportés par Medicaid diminueraient de 3 pour cent, par comparaison avec l'évolution prévisible des financements si aucune personne âgée ne contractait ce type d'assurance. Pour les détenteurs d'une assurance privée, toutefois, l'impact de ce type de police serait probablement beaucoup plus sensible : leurs versements directs aux centres de long séjour seraient réduits de moitié environ. »

7.4. Conclusion : le point de vue britannique sur le rôle du secteur privé dans le financement des soins de longue durée

Force est de constater que si le secteur privé a un rôle à jouer dans le financement des soins de longue durée, il ne peut en aucun cas être considéré comme un joueur majeur. Outre les risques d'écrémage, le marché n'est pas en mesure de garantir une prise en charge suffisante pour tous ceux qui font appel à ses services et, surtout, une prise en charge équitable. À cet égard, la Commission royale britannique sur les soins de long terme [1999] conclut à la fin de son analyse de l'utilisation potentielle des produits financiers du secteur privé que ceux-ci ne constituent pas une solution suffisamment universelle pour être viable sur le plan collectif⁶ mais qu'ils peuvent être intéressants sur le plan individuel.

⁶ « *The Commission concludes that private sector solutions do not and, in the foreseeable future, will not offer a universal solution. Even schemes for partnership can make only a limited contribution. Inevitably, of course, people may consider one of the many schemes available from the private sector to be worthwhile for them provided they can pay the premiums. Overall however, the funding problem cannot therefore be solved by the private sector.* »

PARTIE 2 : L'ORGANISATION DES SYSTÈMES DE SOINS DE LONGUE DURÉE

1. Introduction

Le système doit être efficient, donc organisé pour permettre la meilleure utilisation possible des ressources disponibles, ce qui, selon Hennesey [1995] signifie globalement que l'utilisateur doit pouvoir :

- 1) recevoir des soins appropriés ;
- 2) de bonne qualité ;
- 3) dans un environnement adéquat ;
- 4) avec la liberté de choisir le prestataire ;
- 5) en association avec la famille, et ;
- 6) aux meilleurs coûts possibles.

Pour atteindre ces objectifs, il convient de réfléchir sur le rôle du gouvernement central et ceux des différents paliers de gouvernement, sur le degré d'intégration des services sociaux et des services sanitaires, sur le mode de prestation (en espèces ou en nature, prestataires du secteur privé et/ou public, concurrence ou monopole) et sur le mode de financement (impôt, cotisations, assurances privées).

Auparavant, cette seconde partie présente, pour les six pays à l'étude, une brève analyse de leur situation actuelle. Ces courtes présentations ne visent pas l'exhaustivité mais plutôt à faire ressortir les tendances les plus marquantes. Des monographies plus détaillées sont présentées en annexe.

Comme pour toute comparaison internationale, une mise en garde s'impose. Les informations présentées dans ce document doivent être interprétées avec prudence. Tout d'abord, outre le fait que les systèmes de soins de longue durée évoluent rapidement, la question de leur comparabilité demeure sans réponse. Ensuite, le degré d'exhaustivité est limité par le nombre de pays (six) et par les ressources documentaires disponibles. Dans le cas de pays comme l'Allemagne, le Danemark ou la Suède, la barrière de la langue limite encore davantage la quantité et par conséquent la validité des informations disponibles.

2. Allemagne

En 1994, le gouvernement allemand a fait adopter une loi sur l'assurance dépendance publique, après une négociation ardue entre les patronats et les syndicats de salariés sur son financement. Ainsi, depuis l'implantation du nouveau régime en 1995, toute personne ayant l'obligation d'adhérer au régime d'assurance maladie public, c'est-à-dire toute personne disposant d'un revenu inférieur à un certain seuil, soit 89 % de la population (MSSS-Québec et MES-France [1994]) est automatiquement assurée contre le risque dépendance. La nouvelle loi met l'accent sur l'autonomie et la confiance en soi des personnes âgées et non sur leurs faiblesses ou leur état de perte d'autonomie. Une autre caractéristique fondamentale de l'assurance dépendance est l'absence de critère d'âge : toute personne ayant besoin d'aide

dans les activités de la vie quotidienne est susceptible de bénéficier de cette aide. De fait, aucune discrimination n'est faite entre les personnes âgées en perte d'autonomie et les personnes handicapées de moins de 65 ans. Une personne est admissible aux prestations à partir du moment où elle a besoin d'assistance au moins une fois par jour pour ses soins personnels et de trois visites par semaine pour l'aide domestique, soit une durée moyenne de travail de 14 heures par semaine. Les personnes avec une légère perte d'autonomie, c'est-à-dire les personnes qui n'ont que des besoins d'aide domestique, ne sont pas admissibles.

Par conséquent, les soins à domicile sont privilégiés, même si les personnes hébergées reçoivent également une aide conséquente. Les personnes dépendantes vivant à domicile ont le choix entre des prestations en nature ou en espèces, dont le montant est lié au degré de perte d'autonomie⁷. La pratique a révélé que les prestations en espèces, non imposables, étaient davantage utilisées, et ce, malgré que le législateur ait fixé la valeur des prestations en nature pour un même degré de dépendance à un niveau plus élevé que celles en espèces. Les personnes avec une perte d'autonomie moyenne sont plus nombreuses à le faire (80 %) que les personnes en perte d'autonomie grave (65 %) (Cuellar et Wiener [2000]). Aucune étude n'ayant été menée pour expliquer ce choix, seules deux hypothèses ont été avancées (Royal Commission on Long Term Care [1999]). Premièrement, les services offerts par les prestataires de soins traditionnels seraient mal adaptés aux besoins des personnes âgées fragiles. Deuxièmement, les personnes en perte d'autonomie préféreraient que l'aide dont elles ont besoin leur soit apportée par leur famille. Toutefois, le choix des prestations en nature semble influencé par la capacité des personnes et de leurs familles à se débrouiller seules ou encore par l'importance et la complexité des besoins puisque les personnes en lourde perte d'autonomie sont proportionnellement plus nombreuses à faire ce choix.

Tous les prestataires de service, à l'exception faite des quelques services dispensés par les municipalités, relèvent, de par la loi, du secteur privé. L'implantation de l'assurance dépendance visait en priorité à briser l'oligopole des 6 grandes associations religieuses à but non lucratif qui dominaient le marché des services de maintien à domicile et d'hébergement. Ces associations, réputées pour leur manque de flexibilité, se sont vues attribuer le qualificatif de "*welfare mafia*". Les premières années d'implantation du régime ont vu la prolifération de nombreux prestataires privés, principalement dans le secteur des services à domicile.

Dans un tel contexte, le fait que beaucoup d'argent soit dépensé ne signifie pas pour autant que les soins soient de meilleure qualité. Les prestations en espèces comporteront toujours un risque de thésaurisation ou d'une utilisation non-appropriée puisque aucune preuve de leur utilisation n'est exigée. La protection des personnes vulnérables serait insuffisante et peu de contrôle serait exercé sur les agences privées (Weekers et Pijl [1998]). Par contre, l'implantation du régime d'assurance dépendance aurait modifié l'attitude des gens vis-à-vis de ces services. L'ensemble de la population serait beaucoup plus critique et vigilante vis-à-

⁷ Une personne en lourde perte d'autonomie vivant en institution pourra recevoir jusqu'à 2844 \$ par mois. Une personne vivant à domicile aura le choix entre recevoir 1 120 \$ par mois en espèces ou des prestations en nature équivalent à 2413 \$ par mois ou 75 visites. Voir en annexe la monographie de l'Allemagne pour plus de détails.

vis la qualité des services dispensés car l'assurance dépendance étant universelle, les bénéficiaires ne sont plus perçus comme étant des assistés sociaux (Ministère fédéral du travail et des affaires sociales, Allemagne [1999]). De fait, les dépenses des Lander (provinces) et des municipalités en matière d'assistance sociale ont diminué de 58 % (1997) (Cuellar et Wiener [2000]). Par ailleurs, la caisse d'assurance dépendance a l'obligation d'offrir une formation à l'aidant naturel ainsi que des congés de répit et une prise en charge des cotisations de retraite.

Si l'assurance dépendance procure l'aide nécessaire à des personnes qui, auparavant, ne disposaient que de l'aide sociale, il reste que le niveau des prestations, uniquement lié au degré de perte d'autonomie, ne correspond pas aux coûts des services requis. C'est que l'aide apportée par l'assurance dépendance ne vise qu'à compléter l'aide que la personne reçoit de sa famille et celle que ses ressources financières lui permettent de se procurer. Des personnes font face à un système plus compliqué qu'auparavant et d'autres doivent toujours se tourner vers l'aide sociale.

Les dépenses de l'assurance dépendance sont financées à l'aide de cotisations qui représentent 1,7 % de la masse salariale (1^{er} juillet 1996), les employeurs et les employés en assumant chacun la moitié (0,85 %). Un père de famille de dix enfants a contesté ce système et la Cour constitutionnelle d'Allemagne a jugé que les contributions des parents avec enfants à l'assurance dépendance devront être à l'avenir inférieures à celles des couples ou des célibataires sans enfant. Le parlement allemand a jusqu'à fin 2004 pour réviser le mode de calcul de l'assurance dépendance. Il est à noter qu'en Europe, que ce soit en Allemagne ou en France, les caisses d'assurance maladie sont à répartition, c'est-à-dire que les cotisations qu'elles reçoivent servent à financer les dépenses courantes. La caisse dépendance allemande fonctionne selon le même principe et n'a pas pour objectif d'accumuler des fonds afin de faire face à des dépenses plus lointaines engendrées par le vieillissement de la population.

Dans le but de compenser les charges supplémentaires supportées par les employeurs, une journée fériée⁸ a été supprimée. Devant les surplus, au demeurant légers, réalisés par les caisses, les employeurs ont demandé à ce que le taux de cotisation soit réduit à 1 %, demande qui a été rejetée par le Ministère de la santé (Royal Commission on Long Term Care [1999]), jugeant qu'il était trop tôt pour conclure à une surestimation des coûts à long terme. Selon les prévisions, le taux de cotisation devrait augmenter de 40 % d'ici 2040 pour atteindre 2,4 %. Cette prévision est basée sur deux constatations. La première est à l'effet que la croissance du taux de cotisation de l'assurance maladie a été de 60 % sur la période de 1969 à 1994, ce qui, selon le point de vue allemand, a été absorbé sans trop de difficultés. Deuxièmement, contrairement au régime de pension de vieillesse, où les gens cessent de contribuer lorsqu'ils prennent leur retraite, les assurés continuent à le faire pour le régime d'assurance dépendance même après 65 ans, avec pour conséquence que les changements démographiques devraient avoir moins d'impacts négatifs sur la nouvelle assurance.

⁸ Une fête protestante « de pénitence et de prière » du mois de novembre.

3. Angleterre

En Angleterre, le Service National de la Santé (NHS) n'est pas responsable des services sociaux tels que l'hébergement, les repas, le gardiennage et les soins personnels, que ce soit à domicile ou en institution. L'ensemble de ces responsabilités a été confié aux municipalités en 1993 avec le "*NHS and Community Care Act*" dont le bilan est mitigé. Le transfert des services de soins de longue durée du NHS aux municipalités s'est finalement traduit par une diminution sensible du niveau de services financés par les fonds publics avec pour conséquence qu'uniquement les personnes vivant seules en bénéficient. De septembre 1992 à septembre 2000 (Department of Health), le nombre d'heures de services moyen reçu par ménage par visite est passé de 3,2 heures par semaines en 1992 à 6,3 heures par semaines en 1999 et à 7 heures par semaines en 2000. La proportion des ménages recevant plus de 5 heures par semaine (ou plus de 6 visites) est passé de 11 % en 1992 à 34 % en 1999 et à 36 % en 2000. La proportion des ménages recevant une seule visite de deux heures ou moins est passé de 42 % en 1992 à 21 % en 1999 et à 19 % en 2000.

Les règles de base ont également changé. Des services auparavant gratuits, comme les soins personnels à domicile et les soins infirmiers en institution, ne le sont plus. Ils sont maintenant soumis à des copaiements, dont les montants varient fortement d'une municipalité à l'autre, avec une tendance à la hausse. Les soins infirmiers en milieu institutionnel ainsi que les soins personnels sont à la charge des usagers ou du département d'aide sociale de la municipalité. Par contre, le Département de la Sécurité sociale du gouvernement central offre une allocation d'aide⁹ pour les personnes en perte d'autonomie vivant à domicile.

Les personnes institutionnalisées détenant un capital (revenus et avoirs) de plus de £10 000¹⁰ doivent assumer une contribution et ceux dont ce montant dépasse £16 000 assument la totalité des coûts. La contribution est exigée dès l'entrée en institution. Les personnes âgées ayant été directement transférées à des maisons de soins infirmiers suite à une hospitalisation (pour cause de chute, par exemple) sont directement touchés par cette mesure. Ces personnes sont doublement pénalisées si l'on considère qu'elles n'ont plus accès aux services de réadaptation, restés sous la responsabilité du NHS. Leurs chances de réintégrer leur domicile sont d'autant plus réduites que le personnel des maisons de soins infirmiers n'est pas en mesure de prendre en charge adéquatement des personnes en convalescence et que le taux de ré-hospitalisation est élevé (Royal Commission on Long Term Care).

Devant cette situation, le gouvernement britannique a créé une Commission royale ayant pour but d'étudier l'opportunité d'instaurer un régime capitalisé de soins prolongés. Le rapport de la Commission, publié le 1^{er} mars 1999, comporte deux recommandations

⁹ *Attendance Allowance* : Allocation dont le montant maximum est de 129 \$ par semaine en cas de besoin jour et nuit. L'*Attendance allowance* ne dépend pas des revenus.

¹⁰ £10 000 = 24 000 \$ et £16 000 = 38 400 \$, taux de change utilisé : £1=2,40 \$ canadiens.

majeures. La première¹¹ préconise la prise en charge complète des coûts liés aux soins personnels par l'État et une prise en charge partielle sujette à des conditions de ressources pour les autres besoins (logement et autres frais). La seconde recommandation¹² suggère la création d'une Commission nationale ayant pour but la surveillance des dépenses, des tendances démographiques et des principaux indicateurs de performance du système.

La réponse officielle du gouvernement a été publiée en juillet 1999 (Department of Health [1999]). Les mesures qu'il annonce sont intégrées dans un plan plus vaste, celui de la réforme de l'ensemble du système de santé. C'est ainsi que les Fonds de médecine générale (*Fundholders*) sont remplacés par des "*Primary Care Groups*", sorte d'équipes multidisciplinaires destinées à devenir des "*Primary Care Trusts*" et à assumer l'entière responsabilité (gestion, achat) des services de soins primaires.

En ce qui concerne spécifiquement les recommandations de la Commission sur les services de soins de long terme, plusieurs ont reçu une réponse positive. Le gouvernement est globalement d'accord sur la nécessité de mettre en place de meilleurs systèmes de collecte d'information. Par contre, s'il favorise un meilleur partenariat¹³ entre les services sociaux et les services sanitaires, leur intégration nécessiterait des changements structurels trop importants¹⁴. Des mesures incitatives ont été ou seront progressivement mises en place. Ces mesures consistent, par exemple, à obliger toutes les instances concernées, c'est-à-dire les municipalités pour les services sociaux et les "*Primary Care Groups/Trusts*" pour le NHS, à n'effectuer qu'une seule évaluation des besoins par personne pour l'ensemble des services requis. Les obstacles légaux ayant été abolis, les autorités locales sont dorénavant autorisées à fusionner leur budget avec ceux des "*Primary Care Groups/Trusts*", créant par la même occasion un « guichet unique » pour l'accès à l'ensemble des services. Par ailleurs, entre les soins de courte durée et les soins de longue durée, le gouvernement met en place les « soins intermédiaires », qui comprennent les services de réadaptation et de convalescence. Les soins intermédiaires sont sous la responsabilité des "*Primary Care Groups/Trusts*" et des fonds supplémentaires ont été débloqués à cette fin.

Le gouvernement n'estime pas nécessaire d'offrir une couverture universelle pour les soins personnels à domicile ou en institution¹⁵ mais il admet qu'il soit injuste que les soins

¹¹ *"The costs of long-term care should be split between living costs, housing costs and personal care. Personal care should be available after assessment, according to need and paid from general taxation : the rest should be subject to a co-payment according to means."*

¹² *" The Government should establish a National Care Commission to monitor trends, including demography and spending, ensure transparency and accountability in the system, represent the interests of consumers, and set national benchmarks, now and in the future".*

¹³ Le gouvernement a publié entres autres les documents suivants : *Modernising Social Services* et *Better Services for Vulnerable People*.

¹⁴ *"Any division between acute and long term health care spending would be somewhat arbitrary. The Government believes that it is more important to get the right incentives in the system to promote older people's independance and to provide care closer to home. This is what the proposals in the NHS Plan on intermediate care and associated services aim to do."*

¹⁵ *" (...) However the Government does not believe that making personal care universally free is the best use of these resources."*

infirmiers soient gratuits pour les personnes hospitalisées et payants pour les personnes hébergées ou vivant à domicile. Cette situation sera corrigée et les soins infirmiers seront dorénavant gratuits, qu'ils soient dispensés à domicile, en établissement d'hébergement ou à l'hôpital. En outre, le gouvernement s'est engagé à produire un guide destiné aux autorités locales afin que celles-ci uniformisent quelque peu leurs pratiques de tarification des services à domicile et qu'elles respectent des critères de base. Elles devront, notamment, s'assurer que le revenu des usagers, après contribution, ne sera jamais inférieur aux seuils établis pour l'aide sociale. Les personnes hébergées bénéficieront quant à elles d'un délai de trois mois avant de devoir assumer leur contribution. Ce délai a pour principal objectif de permettre à la personne de réfléchir à son avenir et de bénéficier des services de réadaptation (soins intermédiaires) afin de maximiser ses chances de retour à domicile. Les seuils de contribution, datant de 1996, seront quant à eux indexés.

La majorité des aidants naturels, pour leur part, ne reçoivent aucune aide, malgré l'existence d'une allocation pour les aidants consacrant plus de 35 heures par semaines aux soins d'une personne bénéficiaire de l'allocation d'aide à domicile du Département de la Sécurité sociale. Le gouvernement britannique a publié pour la première fois en 1999 une stratégie nationale pour les aidants naturels. Ce document annonce la mise en place éventuelle de mesures comme un congé payé pour les employés ayant à faire face à une urgence familiale, la prise en compte au chapitre des cotisations pour la retraite des années passées à titre d'aidants naturels à temps plein et une nouvelle législation autorisant les municipalités à tenir compte des besoins des aidants naturels.

4. Australie

Les soins de long terme sont depuis longtemps à l'ordre du jour en Australie. Les principaux éléments de la politique actuelle ont été mis en place dans les années quatre-vingt. Les services à domicile, ainsi que les soins de courte durée, sont sous la juridiction des états qui les financent en tout ou en partie mais ne les administrent pas tous. Ils sont soumis à des conditions de ressources variables d'un état à l'autre. L'hébergement de longue durée est sous la seule responsabilité du gouvernement fédéral. Ce dernier, désirant diminuer le taux d'hébergement, a mis sur pied le HACC (programme d'aide à domicile) et le "*Community Care Package*" (programme visant à offrir à domicile des services équivalents à ceux offerts en institution). Ces programmes sont financés à la fois par le fédéral et par les états. La contribution personnelle pour les services du *Community Care Package* est limitée à 17,5 % du montant de la pension de vieillesse.

Le problème le plus fréquemment mentionné concernant le système australien de soins et de services à domicile est un manque de coordination et de coopération entre tous les paliers de gouvernement et la confusion que cela engendre. C'est pour donner suite à ce constat que le gouvernement fédéral a mis sur pied les *Aged Care Assessment Team* (ACAT), une équipe multidisciplinaire ayant pour mandat d'évaluer les besoins et dont l'accord est requis pour accéder aux services d'hébergement et aux *Community Care Packages*. De 1994 à 1998, la proportion des gens de 70 ans et plus ayant été évalués est restée stable à 11 %.

À la fin des années 1990, la réforme du mode de financement des institutions d'hébergement a suscité un débat considérable. Les caractéristiques du système étaient alors les suivantes :

- Maisons de soins infirmiers : Pour les personnes en lourde perte d'autonomie. Les soins infirmiers et personnels étaient gratuits. La contribution du client ne devait pas excéder 85 % du montant maximal de la pension de vieillesse¹⁶. La différence entre la contribution versée par le client et le coût total des services revenait à l'État fédéral.
- Maisons de retraite (ces modalités sont toujours actuelles) : Pour les personnes en légère perte d'autonomie, les services peuvent inclure des soins personnels mais pas les soins infirmiers. Les clients disposant de ressources suffisantes font une contribution à leur entrée en maison de retraite (*entry contribution*). Cette contribution comprend une première partie destinée à financer les coûts des services offerts et la seconde partie est un prêt sans intérêt accordé par le client à l'établissement. Ce dernier doit utiliser ce capital pour entretenir et améliorer ses infrastructures. Les maisons de retraite sont tenues de réserver des lits pour ceux qui doivent recourir à l'aide sociale.

La réforme, implantée dans un contexte de restrictions budgétaires, visait à corriger deux situations qui, selon les autorités australiennes, étaient problématiques :

- 1) L'alourdissement général des clientèles, autant en maison de soins infirmiers qu'en maison de retraite ;
- 2) L'absence de concurrence entre les maisons de soins infirmiers.

Cette absence de concurrence s'expliquerait par un trop grand contrôle exercé par l'État fédéral sur le nombre de lits autorisés et par l'imposition de normes de qualité très précises. De plus, les subventions accordées par l'État seraient insuffisantes pour maintenir et améliorer l'état des infrastructures, sans compter que les maisons de soins infirmiers ne bénéficient pas de contribution à l'entrée contrairement aux maisons de retraites.

L'élément s'étant le plus facilement implanté est le nouvel outil d'évaluation des besoins à 8 niveaux, remplaçant l'ancien à six niveaux. Cet outil a l'avantage d'offrir une plus grande flexibilité et une meilleure reconnaissance des besoins spécifiques des clients atteints de troubles cognitifs. Les maisons de retraite admettent dorénavant davantage de personnes à faibles revenus avec des niveaux de perte d'autonomie plus élevés, car le financement accordé par le gouvernement est lié aux niveaux de perte d'autonomie. Le deuxième élément de la réforme a rapidement été abandonné suite au tollé général. Il s'agissait d'une contribution à l'entrée pour les maisons de soins infirmiers dont l'évaluation des ressources pour fixer le montant de la contribution incluait non seulement les revenus mais également la valeur de la maison familiale (Friedland [2000]). Le nouveau système actuel, temporaire,

¹⁶ L'accès à un revenu minimum de vieillesse n'est pas soumis aux critères plutôt draconiens de l'aide sociale comme c'est le cas en France, en Allemagne et en Angleterre où seulement les personnes ayant cotisé et les conjoints survivants de ces personnes ont droit à une pension de vieillesse proportionnelle au niveau de leurs cotisations. Près de 80 % des Australiens ont droit à une pension suite à l'évaluation de leurs revenus.

de financement des maisons de soins infirmiers fonctionne sur la base d'un tarif journalier variant de 21,10 \$ à 60 \$ pour les soins, en plus d'une somme de 12 \$ par jour pour les frais de logement. Si les soins infirmiers et l'aide personnel ne sont plus gratuits, cette disposition n'oblige pas les gens à devoir trouver rapidement une forte somme d'argent en guise de contribution à l'entrée, d'autant plus que l'admission en maison de soins infirmiers se fait le plus souvent dans l'urgence. L'implantation a donc été réalisée sans encombre.

La politique australienne pour les aidants naturels semble bien implantée. Des allocations pour les aidants naturels existent¹⁷ et des services d'hébergement temporaires peuvent accueillir la personne aidée ou l'aidant, souvent lui-même âgé et de santé fragile. L'Australie a également mis sur pied des centres où les aidants peuvent s'informer et recevoir des conseils sur les soins à prodiguer. Dans l'ensemble, l'Australie dispose d'un ensemble de dispositifs, qui, bien que manquant parfois de cohérence, semble relativement complet. Toutefois, l'Australie est un pays très jeune et le vieillissement de la population engendre d'importantes tensions concernant le financement futur de ces services.

5. Danemark

Le système danois est fortement décentralisé, chacun des paliers de gouvernement disposant du pouvoir de taxer selon ses besoins. Le pouvoir du gouvernement central y est limité, les comtés sont responsables des soins de santé de courte durée et les municipalités du maintien à domicile et de l'hébergement. La responsabilité de la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie revient donc entièrement à ces dernières. Par exemple, dans le cas d'une personne âgée hospitalisée, les frais sont pris en charge par le comté mais c'est la municipalité qui devra assumer les frais d'un prolongement indu de l'hospitalisation.

Au Danemark, les services sociaux locaux représentent une proportion plus forte des dépenses publiques consacrées à la protection sociale que partout ailleurs en Europe du nord (Plovsing [1992]). Il est à noter qu'au Danemark, l'âge de la retraite est fixé à 67 ans, ce qui facilite l'absorption des dépenses en diminuant certains coûts (retraite) et en augmentant les recettes (impôts). La croissance économique a permis d'absorber sans trop de peine la hausse des dépenses. Le revers de cette croissance est qu'elle rend peu attrayants les emplois d'aide à domicile. Un taux de roulement de personnel élevé et des qualifications parfois insuffisantes affectent la qualité des services offerts.

L'augmentation constante du nombre de personnes nécessitant de l'aide a forcé les municipalités à réduire le nombre d'heures accordées à chacune et à privilégier les soins personnels par rapport à l'aide domestique, avec pour résultats que près de 40 % des usagers se plaignent qu'ils ne reçoivent pas assez d'aide pour les tâches domestiques. Par contre, les indicateurs montrent qu'ils sont globalement satisfaits des soins personnels et des soins infirmiers reçus (Boll et Platz [1995]). C'est la forte probabilité d'une augmentation continue

¹⁷ *Carrers Allowance* : Pour les aidants prenant soin de personnes ayant besoin de soins infirmiers ou pour les aidants âgés s'occupant d'un enfant adulte handicapé. Montant accordé : 75,10 \$ par 15 jours. *Carer Payment* : Supplément de revenu pour les aidants dont la disponibilité est requise pour plus de 6 mois et dont les revenus sont peu élevés.

des besoins ainsi que la volonté d'offrir un choix plus vaste qui a incité certaines municipalités à faire appel à des prestataires privés pour les tâches pratiques, mais la responsabilité des soins et des services destinés aux personnes âgées demeure toujours celle des autorités publiques.

Dans le cadre de la politique visant à favoriser le maintien à domicile, une loi interdit la construction de nouvelles maisons de soins infirmiers au Danemark. Par conséquent, les autorités locales, en partenariat avec des sociétés de construction privées, favorisent la construction d'appartements adaptés aux besoins des aînés. L'accès à ces appartements est assujéti à l'évaluation de leurs besoins en matières de services de santé et de services sociaux. Ces appartements servent aussi à de l'hébergement temporaire (répit, convalescence, épisode aiguë d'une maladie chronique).

Depuis le début des années 1980, le Danemark a favorisé l'intégration des services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie. C'est ainsi que dans 75 % des municipalités (Pederson [1998]), les services d'hébergement et de maintien à domicile sont entièrement intégrés, à quelques nuances près, et ils sont disponibles 24 heures sur 24. Une équipe multidisciplinaire, chargée de couvrir un territoire précis, s'occupe de l'ensemble des services requis par les personnes âgées habitant sur ce territoire. Les préposés à l'aide domestique ou les préposés à l'aide personnelle reçoivent tous une formation intégrant les deux milieux de travail, soit le domicile et l'établissement d'hébergement. L'utilisateur retrouve en milieu d'hébergement le même personnel qui s'occupait de lui à domicile.

Le bénévolat serait également une source importante d'aide, puisque les bénévoles consacraient environ 3 heures par personne par semaine (Jacquart [1999]). Ces bénévoles sont pour la plupart des femmes à la retraite ayant travaillé dans le secteur social ou sanitaire et elles reçoivent une formation d'une vingtaine d'heures. Leur intervention a pour but de briser l'isolement des personnes âgées. Les membres de la famille qui décident eux-mêmes de s'occuper de la personne dépendante ont accès à des programmes de répit et support intéressants, en plus d'allocations financières. C'est au Danemark que les services d'aide formelle auraient le plus modifié les structures sociales.

6. France

Il existe en France un ensemble extrêmement complexe de dispositifs concernant les services pour les personnes âgées. Les diverses branches du système d'assurance sociale, c'est-à-dire les caisses de retraite, les caisses d'assurance maladie et les caisses d'assistance sociale départementales contribuent toutes, d'une manière ou d'une autre, à financer et à organiser les soins de longue durée en collectivité ou à domicile.

Les services publics de soins infirmiers à domicile (SSIAD), destinés aux personnes en perte d'autonomie modérée nécessitant à la fois des soins infirmiers et des soins d'hygiène, sont assurés par l'assurance maladie, mais le nombre de places disponibles est insuffisant. L'apport des infirmiers en pratique privée, dont les services sont remboursés par l'assurance

maladie sur prescription, s'avère indispensable, mais toujours insuffisant pour répondre à l'ensemble des besoins.

En ce qui concerne l'aide à domicile, c'est le niveau de perte d'autonomie, « léger » ou « sévère », qui détermine le mode de prise en charge. Le passage entre les deux modes de prise en charge cause parfois quelques discontinuités lorsque la personne se retrouve avec une perte d'autonomie « moyenne ».

Les personnes âgées en perte d'autonomie « légère » et désirant obtenir des services d'aide ménagère s'adressent à leur caisse de retraite respective. Ces caisses sont entièrement libres de fixer leurs propres règles d'attribution et de contribution. Cette autonomie des caisses explique que deux personnes ayant des besoins équivalents et vivant dans la même municipalité auront droit à deux traitements différents. Celles qui n'ont pas cotisé à une caisse de retraite doivent s'adresser à l'aide sociale départementale qui finance l'aide à domicile dans la limite de trente heures par mois avec une récupération limitée sur l'héritage.

La Prestation Spécifique Dépendance (PSD) est entrée en vigueur en 1997 et bénéficie à près de 134 000 personnes (mars 2001). Elle est destinée exclusivement aux personnes âgées défavorisées en perte d'autonomie « sévère », vivant à domicile ou en institution ; les personnes âgées en perte d'autonomie « sévère » issues des classes moyennes et plus aisées utilisant leur propres ressources. La PSD est fortement critiquée. Il est fréquent que les personnes atteintes de troubles cognitifs ne remplissent pas les conditions d'attribution telles que définies par la grille d'évaluation officielle. Gérée par les départements, la PSD fait l'objet de fortes disparités régionales. De plus, elle n'a pas comblé un vide. Les personnes âgées avaient auparavant recours à l'ACTP (Allocation Compensatrice pour Tierce Personne), non récupérable sur la succession lorsque les héritiers sont le conjoint ou les enfants. L'ACTP est une allocation destinée à toute personne dont le handicap justifie un recours à l'assistance d'un tiers dans les activités de la vie quotidienne. Cette allocation a été jugée mal adaptée aux besoins des personnes âgées, notamment parce que son versement, en espèces¹⁸, comportait un risque de thésaurisation et donc une réponse inadéquate aux besoins de la personne concernée. L'ACTP n'est plus accessible aux personnes de plus de 60 ans.

Le montant de la PSD est établi en fonction des revenus dont dispose l'utilisateur. L'allocation versée à une personne vivant à domicile est substantiellement plus élevée que celle versée à une personne hébergée. La PSD étant récupérable sur les dons ou sur la succession, cette dernière condition décourage plusieurs petits propriétaires d'avoir recours à la PSD¹⁹.

¹⁸ Par exemple, dans le Bas-Rhin, seulement 10 % des sommes versées par l'ACTP auraient été réellement affectées à l'aide à domicile. Référence : Assemblée nationale, Commission des Affaires Culturelles, Familiales et Sociales, Compte rendu no 32, 4 avril 2001. Propos rapportés comme ayant été tenus par M. Yves Bur.

¹⁹ 1) Rapport Sueur [2000], p. 25 : «*Le recours sur succession, quel que soit le montant du seuil à partir duquel il s'exerce, suscite des blocages psychologiques réels, expliquant notamment une grande part des abandons en cours de procédure, voire le non retrait d'un dossier de demande, dont le nombre est impossible à chiffrer. Le président du Conseil général du Rhône a indiqué, lors de son audition, que*

Finalement, la PSD fait partie d'une politique plus globale de création d'emplois. Le versement de la prestation prenant la forme d'un chèque emploi-service que le bénéficiaire doit utiliser pour rémunérer la personne de son choix, la PSD permet un meilleur contrôle de l'utilisation de l'allocation et une diminution des coûts totaux (moins de bénéficiaires et personnel moins qualifié).

Les aidants naturels n'ont pas accès à une aide significative. Il est possible pour une personne en perte d'autonomie d'utiliser la PSD pour rémunérer un membre de la famille à titre d'aidant principal mais la récupération sur l'héritage est susceptible de provoquer des tensions familiales, puisque cela revient, au final, à ce que l'un des enfants reçoive une partie plus importante de l'héritage, sous la forme d'un salaire, au détriment des autres enfants.

En 1999, plusieurs rapports faisant état de la situation des personnes âgées en perte d'autonomie ont été produits par le gouvernement (Guinchard-Kunstler [1999], Palach [1999] et Sueur [2000]). Plusieurs recommandations ont été émises et certaines ont été retenues dont la mise en place d'un institut national du vieillissement pour la recherche et la diffusion des connaissances et d'un organisme consultatif national unique pour améliorer la représentation des personnes âgées. La création d'un réseau gérontologique fait aussi partie des recommandations : 25 Centres locaux d'information et de coordination (CLIC) seront mis sur pied avec pour mission d'élaborer des plans d'aide et d'informer les familles. De plus, les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) offriront une prise en charge sanitaire et sociale continue 24 heures par jour.

En ce qui concerne la PSD, les autorités françaises ont longtemps refusé de céder aux pressions, jusqu'au 1^{er} mars 2000, journée où le gouvernement a annoncé une transformation radicale de la PSD²⁰. En mars 2001, un projet de loi visant à instituer une allocation personnalisée à l'autonomie (APA) a été présenté au Conseil des ministres. La nouvelle prestation ne deviendra effective qu'au 1^{er} janvier 2002.

L'APA est une version améliorée de la PSD. En plus des personnes en perte d'autonomie sévère, l'APA sera également accessible aux personnes vivant avec une perte d'autonomie moyenne. Le recours sur succession est supprimé. Des barèmes nationaux uniformiseront le

l'Assemblée départementale avait pris l'initiative de porter le seuil de récupération de 300 000 F à 500 000 F sans qu'il ait été constaté une augmentation significative du nombre de bénéficiaires de la PSD»

2) Terrasse, P. [2001]. *«Ceci est d'autant plus dommageable que les montants récupérés sont de relativement faible importance. »*. Selon Mme Guigou, ministre de l'emploi et de la solidarité, citée par M. Terrasse, le montant de cette récupération est estimé entre 150 et 175 millions de dollars canadiens par année, pour l'ensemble des dispositifs d'aides sociales, incluant la PSD. Ces chiffres sont à utiliser avec précaution car nous ne les avons retrouvés nulle part ailleurs.

²⁰ *« La prestation spécifique dépendance (PSD) (...) apparaît à l'expérience comme un échec. Elle ne bénéficie qu'à une faible partie des personnes concernées, (...). Elle est très souvent d'un montant insuffisant. Elle est enfin très inégalitaire (...) son montant varie considérablement d'un département à l'autre pour des situations pourtant identiques. (...) Il nous faut sortir d'une logique d'assistance sociale. Nous allons ouvrir à l'ensemble des personnes âgées dépendantes un droit objectif à une prestation dont le montant sera fonction des revenus et du niveau de la dépendance de la personne. »* Déclaration de Monsieur Lionel JOSPIN, Premier ministre, sur l'avenir des retraites, Paris, le 21 mars 2000.

montant des prestations offertes par les départements. Ces montants seront calculés en fonction du degré de perte d'autonomie et des revenus. Les prestations, imposables, ne seront plus réservées aux plus pauvres mais les personnes issues des classes moyennes auront droit à une aide de moindre importance. Le critère de l'âge, 60 ans, est maintenu ainsi que la différence dans les montants des prestations offertes aux personnes à domicile et celles offertes aux personnes hébergées. Dans l'ensemble, le nombre de bénéficiaires de l'APA devrait quadrupler par rapport à celui de la PSD et atteindre environ 800 000 personnes. Néanmoins, l'APA se heurtera aux mêmes pénuries de personnels qui limitent déjà la disponibilité de l'aide et son financement, très complexe, est la source de profondes inquiétudes.

7. Suède

La Suède et le Danemark présentent plusieurs similitudes. Ils ont en commun une forte décentralisation de leurs systèmes de santé²¹ et de services sociaux et tous les deux offrent une couverture sociale considérable. Le secteur public est également très développé dans les deux pays. La Suède, par contre, se différencie du Danemark sur plusieurs aspects. La volonté de respecter la liberté individuelle est plus forte en Suède qu'au Danemark, d'où une plus grande ouverture au secteur privé. En Suède, les services pour les personnes âgées en perte d'autonomie ne relèvent des municipalités que depuis une dizaine d'années alors que cette situation prévalait depuis plusieurs décennies au Danemark. L'accent mis sur les services de maintien à domicile est tout aussi récent en Suède, où le recours à l'hébergement était toujours la solution privilégiée il y a quelques années seulement.

Concrètement, le modèle suédois est avant tout un modèle institutionnel. La responsabilité des soins est d'abord celle de l'État et peu de place est laissée aux mécanismes de marché dans l'organisation du système de soins de longue durée. L'État ne gère pas directement les services ni les soins mais il assure un contrôle de la qualité en finançant la majorité des services, que ces derniers soient dispensés par des institutions privées ou publiques. Le transfert, en 1992, de la responsabilité (financement et gestion) des soins de longue durée des Conseils de comté aux municipalités a fortement incité les autorités locales à favoriser davantage le maintien à domicile et ainsi diminuer les coûts liés à l'hébergement, qui était la solution privilégiée par les intervenants depuis plusieurs années déjà. Tout comme le Danemark, la Suède oblige la municipalité à assumer les frais du prolongement d'une hospitalisation pour cause de non-disponibilité des services de convalescence ou d'aide à domicile.

²¹ Au chapitre des systèmes de soins de santé de courte durée, le système suédois se distingue du système danois par deux aspects. Premièrement, il n'est plus obligatoire de s'inscrire auprès d'un médecin généraliste ou d'un centre de santé pour bénéficier de l'assurance maladie et l'accord de ce dernier n'est pas nécessaire pour obtenir une consultation chez un spécialiste. Deuxièmement, les soins et les services ne sont pas totalement gratuits. Des copaiements, dont les montants varient selon les comtés, ont été introduits dans le but de mieux contrôler les coûts et de créer un système d'incitations afin d'orienter les usagers vers d'autres professionnels de la santé comme les infirmières. Les copaiements pour la consultation d'un généraliste dans le secteur public pourront varier de 12 \$ à 28 \$ selon les comtés et la consultation à l'hôpital d'un généraliste du secteur public de 20 \$ à 52 \$.

Une participation aux frais est exigée en ce qui concerne les soins et les services à domicile. Les tarifs sont fixés, toujours par les municipalités, en fonction du type de soins et du nombre d'heures requis. En principe, le nombre d'heures n'est pas limité. La Suède est le seul pays à avoir inscrit dans la loi le droit au maintien à domicile avec les services nécessaires, indépendamment de l'importance des besoins. La plupart des usagers reçoivent moins de 26 heures d'aide par mois, dont la majorité moins de 10 heures, alors qu'une petite minorité (5 %) reçoit 120 heures d'aide par mois ou plus (L'institut suédois [2000]). L'augmentation des besoins a incité les municipalités à cibler les personnes les plus âgées et les plus fragiles. De fait, de 50 à 80 % de l'aide à domicile est maintenant consacrée aux soins personnels (L'Institut suédois [2000]).

Le principal obstacle au développement du maintien à domicile reste un taux de roulement élevé du personnel, dont le niveau de qualification requis est de plus en plus élevé. En 1991 (Lasse, Lasse et Jinks [1997]), 93 % du personnel travaillait à temps partiel (situation souvent non-désirée) et le taux de roulement était de 30 %. Dans bien des secteurs, le recrutement est difficile, tant pour les programmes de formation que pour les postes proprement dits. Ces difficultés pourraient s'aggraver dans l'avenir, en raison de nombreux départs en retraite et de salaires peu compétitifs. De fait, et comme la plus grande partie des soins est assumée par les membres de la famille, des programmes ont été mis sur pied, comme le "*Paid Caregivers*", permettant à un membre de la famille d'obtenir un statut d'employé de la municipalité et de recevoir un salaire équivalent à celui d'aide familiale.

Selon l'Institut suédois [2000], la Suède devrait éventuellement se rapprocher des autres pays européens ; à mesure que ceux-ci développent leurs structures de prise en charge, la Suède réduit les siennes par rapport aux besoins effectifs. L'uniformisation des niveaux de vie et des modes d'habitat, comme par exemple le pourcentage de personnes vivant seules, expliquerait cette tendance vers la convergence.

PARTIE 3 : ANALYSE COMPARATIVE

1. Introduction

Que se dégage-t-il de l'ensemble de ces expériences étrangères ? Les idées et les courants de pensée qui sont dans l'air du temps se ressemblent, où que l'on soit. Il est question de décentralisation, de compétition, de libre choix, d'efficacité, d'accessibilité, de dignité, de qualité et de contrôle des coûts. Cela ne signifie pas pour autant que les systèmes de soins de santé et de services sociaux convergent tous vers le même modèle.

Il est vrai que tous les pays, du moins les pays industrialisés, sont en communication et que tous essaient de s'inspirer des expériences réalisées ailleurs. Ces pays poursuivent tous, à quelques nuances près, les mêmes buts et font face aux mêmes contraintes. Il existe donc une certaine convergence, principalement en ce qui concerne le degré de couverture des soins de courte durée, qui sont généralement gratuits ou entièrement remboursés, à moins qu'une contribution minimale ne soit exigée.

Cette convergence ne se retrouve pas du côté des soins de longue durée. Tout d'abord, la question de la prise en charge des personnes âgées dépendantes, contrairement à la prise en charge de la maladie, ne se pose que depuis peu de temps, l'espérance de vie ayant augmenté rapidement depuis une cinquantaine d'années. Ensuite, les facteurs d'ordre politique et culturel différencient et singularisent chacun des pays dans leurs décisions. Les conclusions d'une analyse comparative de pays étrangers sont par conséquent soumises à de fortes restrictions et doivent être utilisées avec la plus grande prudence.

L'analyse des systèmes des six pays à l'étude a été effectuée sous deux angles :

- L'étendue de la couverture publique et l'accès aux services : Le fardeau financier est assumé par l'État ou bien essentiellement par les usagers et leurs familles ?
- Les modes d'organisation : structure gouvernementale, prestataires publics ou privés, mode d'accès aux services (évaluation des besoins) et intégration des services.

2. L'étendue de la couverture offerte

L'étendue de la couverture offerte varie de tout à rien. L'importance et la nature de l'aide sont fonction de l'organisation des services, de la disponibilité des ressources publiques, du niveau de perte d'autonomie de la personne, de ses ressources socioéconomiques et de son lieu de résidence. Le Danemark est le seul pays à maintenir la gratuité pour tous et pour tous les services, mais des doutes sont exprimés quant à la viabilité à long terme d'un système aussi généreux. L'Angleterre se situe à l'autre extrême ou presque, ne venant en aide qu'aux plus démunis et ce, même si les critères d'accès aux services varient d'une municipalité à l'autre. La Suède et l'Australie ont toutes deux des systèmes de contribution mixtes. Des règles permettent une tarification en fonction de plusieurs critères, soit le type de soins requis, le nombre d'heures requis et les ressources dont dispose la personne. Généralement, mais ce n'est pas toujours le cas, des plafonds sont établis afin que la contribution ne

pénalise pas ceux ayant les besoins les plus importants et pour que la personne puisse toujours conserver une autonomie financière. Par exemple, en Suède, la personne hébergée doit être en mesure de conserver au moins le tiers de ses ressources tandis qu'en Angleterre, la contribution exigée pour les services d'aide à domicile ne doit pas réduire le revenu de la personne à un niveau inférieur au minimum vital.

En Allemagne, les prestations d'assurance dépendance sont accordées uniquement en fonction des besoins (niveau de perte d'autonomie) et les ressources ne sont pas un critère d'accessibilité. Si la prestation et les ressources personnelles s'avèrent insuffisantes, la personne doit se tourner vers l'aide sociale. En France, les soins infirmiers et médicaux à domicile de même qu'en hébergement sont financés par la sécurité sociale mais la situation est extrêmement variable pour l'aide à domicile (repas, entretien ménager, etc.). Selon l'organisme financeur (caisse de retraite, aide sociale départementale), l'aide à domicile est habituellement soumise à une contribution calculée en fonction du revenu et du nombre d'heures accordées. En Allemagne comme en France, les enfants adultes de la personne âgée qui adresse une demande à l'aide sociale doivent, dans la mesure de leurs moyens, contribuer financièrement selon le principe de l'obligation alimentaire.

Quoiqu'il en soit, dans tous les pays, on estime que les coûts sociaux engendrés par la perte d'autonomie, excluant les coûts des services de soins de courte durée, sont en majorité supportés par les personnes âgées elles-mêmes et par leur famille, que ce soit par choix ou par nécessité. En France, en 1995 (Guinchard-Kinstler [1999]), les coûts totaux de l'hébergement ont été estimés à 16,3 milliards de dollars canadiens. Cela comprend l'ensemble des dépenses liées aux soins et à l'assistance personnelle, c'est-à-dire les coûts assumés par la Sécurité Sociale (l'assurance maladie). Sur ce total, 9,7 milliards revenaient aux personnes âgées elles-mêmes, 5,7 milliards à la Sécurité Sociale et 1,6 milliards à l'aide sociale, c'est-à-dire les Conseils Généraux départementaux. Notons que ces sommes ne concernent pas les services de maintien à domicile et encore moins l'aide informelle apportée par les familles.

En Suède, plusieurs études effectuées par les autorités locales ont estimé que sans l'apport des aidants naturels, elles devraient doubler leur personnel (L'Institut suédois [2000]). Le Danemark ne fait pas exception avec, tout de même, 44 % des soins dispensés par le secteur formel (Royal Commission on Long Term care). En Australie, on mentionne que plus de 80 % des personnes avec une perte d'autonomie sévère ont pour principale source d'aide leur réseau informel pour répondre à l'ensemble de leurs besoins liés à la perte d'autonomie comme l'aide aux soins personnels et aux déplacements. Les services formels seraient davantage utilisés pour l'aide domestique et pour les soins de santé. Malgré tout, au moins 56 % des personnes âgées en perte d'autonomie compteraient d'abord sur leurs proches pour des soins de santé (Australian Institute of Health and Welfare [1997]).

3. Les modes de financement

La plupart des dépenses publiques engendrées par la perte d'autonomie sont financées par l'impôt. Deux raisons contribuent à expliquer ce choix :

- Le pays a adopté les principes beveridgiens de financement dans l'élaboration de son système de protection sociale et le financement par l'impôt s'inscrit dans la tradition (Suède, Danemark, Australie, Angleterre).
- Les critères de ressources : il est fréquent que seuls les plus démunis aient droit à des services subventionnés (principe de l'assistance sociale).

Seule l'Allemagne, parmi les pays étudiés, a conservé quasi intégralement les principes bismarckiens et a choisi de considérer la perte d'autonomie comme un risque à assurer, tout comme le chômage ou l'invalidité. Chaque individu doit obligatoirement s'assurer et cotiser, la majorité s'assurant auprès des caisses d'assurance dépendance publiques. Il est possible que la France finisse par s'aligner sur le modèle allemand. D'autres pays non couverts par cette étude, notamment le Luxembourg, le Japon et l'Autriche ont choisi d'instaurer un tel régime.

4. Les modes d'organisation

Tous les pays étudiés, ou presque, établissent une frontière entre les services sociaux et les services de santé. On retrouve habituellement un ministère (département ou secrétariat) pour la santé et un autre ministère pour les services communautaires, sociaux ou de longue durée. Ces deux secteurs ne sont donc pas traités de façon similaire et les règles qui s'appliquent à chacun sont différentes. Les services de soins de longue durée relèvent pour leur part des services sociaux. Cette séparation entre les financements et les systèmes de prestation a conduit à une duplication des services et à un manque d'efficacité²². Les services sociaux, lorsqu'ils ne sont pas intégrés avec le système de services de santé, sont davantage caractérisés par la décentralisation et par de plus grandes disparités régionales à l'intérieur d'un même pays que les systèmes de services de santé.

4.1. Décentralisation et centralisation

La Suède et le Danemark ont confié la responsabilité de l'organisation et du financement des services pour les personnes âgées aux municipalités, en prenant soin de créer des incitatifs pour que ces dernières favorisent le maintien à domicile, que ce soit l'interdiction de construire de nouvelles maisons de soins infirmiers ou l'obligation d'assumer les frais du prolongement indu d'une hospitalisation faute de place pour héberger la personne ou de personnel pour s'en occuper à domicile. En Angleterre, depuis 1993, les municipalités sont responsables de l'organisation des services de maintien à domicile et en fixent les tarifs, ce qui inclut les soins personnels, mais exclut les soins infirmiers dispensés à domicile lesquels

²² Rapport Palach [1999], France : « *La coupure entre le sanitaire et le social traverse également ces cloisonnements [cloisonnements institutionnels et entre les divers champs de la politique publique], alors que pourtant l'accent est de plus en plus mis sur les déterminants environnementaux et sociaux de la perte d'autonomie. On sait par exemple, même s'il est anecdotique, qu'en matière de maintien à domicile, le traitement d'une personne incontinente est sanitaire lorsqu'il s'agit de changer la couche, et social lorsqu'il s'agit de changer les draps, ce deux opérations relevant en principes à des qualifications différentes.* »

sont restés sous la responsabilité du NHS. Les écarts considérables observés d'un endroit à l'autre ont amené le gouvernement à publier un guide destiné aux autorités locales afin d'établir des normes minimales et de réduire les écarts. Le secteur de l'hébergement est également sous la responsabilité des municipalités, mais les règles pour le calcul de la contribution de l'utilisateur sont beaucoup plus homogènes car les municipalités se basent sur les règles définies par les autorités centrales pour l'attribution du revenu minimum.

La décentralisation est officiellement à l'ordre du jour en France depuis quelques années déjà, mais le rôle de l'État reste prédominant. Les Départements décident de l'attribution de la Prestation Spécifique Dépendance et du calcul de son montant mais ce sont les municipalités, plus exactement les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS), qui sont chargés de l'évaluation des besoins. L'entrée en vigueur de l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA), le 1^{er} janvier 2002, obligera les départements à uniformiser leurs pratiques selon des normes définies par l'État.

En Allemagne, les règles d'attribution et le montant des prestations de l'assurance dépendance sont définies par le fédéral et elles sont uniformes sur l'ensemble du territoire allemand, mais ce sont les caisses d'assurance dépendance qui sont responsables de l'attribution des prestations. En Australie, la santé et les services de maintien à domicile sont sous la juridiction des états, mais le fédéral, responsable de l'hébergement, s'est peu à peu impliqué dans l'offre des services de maintien à domicile, soit directement à la population, soit en partenariat financier avec les états. Cette situation semble convenir à ces derniers puisque, par crainte de devoir faire face à des coûts trop élevés, ils ont tous refusé l'idée que la responsabilité des services de soins de longue durée leur soit confiée.

Règle générale, le niveau local est désigné comme étant le plus apte à administrer les services de maintien à domicile ou d'hébergement car il est géographiquement plus proche de la clientèle. L'inconvénient majeur est la présence de fortes disparités régionales ou municipales, auxquelles aucun des pays à l'étude n'échappe, d'où l'intervention des autorités centrales afin de définir des normes nationales.

4.2. La coordination et l'intégration des services

La prise en charge de la perte d'autonomie nécessite la coopération de plusieurs intervenants ne relevant pas toujours de la même autorité administrative. Plusieurs facteurs influenceront la qualité de cette coopération, dont l'intégration des services et les règles d'imputabilité.

- Niveau macroscopique :
 - Situation la plus rare : L'ensemble des services de santé et des services sociaux relève d'une seule et même autorité.
 - Situation la plus fréquente : Les services de soins de longue durée relèvent des autorités locales. Par contre, tous les autres services de santé, suivi médical et hospitalisation relèvent d'une autre autorité administrative.

- Niveau microscopique :
 - Situation la plus rare : L'ensemble des services (aide domestique, soins infirmiers, soins personnels et hébergement) sont sous la responsabilité d'une seule équipe d'intervenants et financés à partir d'un budget global.
 - Situation la plus fréquente : Les services d'aide domestique relèvent des services sociaux et sont indépendants des services de soins infirmiers. Les soins infirmiers relèvent des services de santé qui, eux, peuvent être indépendants des soins personnels. Les soins personnels, selon les pays, relèvent soit des services sociaux, soit des services de santé. Les institutions d'hébergement évoluent en vase clos. Chaque prestataire de services n'est redevable qu'à sa propre entité administrative et celle-ci doit respecter les limites d'un budget spécifiquement attribué au service dont il est question.

La coordination des services offerts est un des problèmes le plus fréquemment mentionné. Le Danemark est reconnu comme étant le pays où les services sociaux sont les plus intégrés. Malgré la très forte décentralisation, la procédure d'allocation des services est assez uniforme d'une municipalité à l'autre et présente peu de problème de coordination. Tous les services de maintien à domicile et d'hébergement sont offerts suite à une évaluation individuelle des besoins effectuée par une infirmière ou un travailleur social «superviseur», à l'exception des soins infirmiers à domicile, disponibles sur prescription du médecin. Afin de favoriser une meilleure intégration des services destinés aux personnes en perte d'autonomie, les municipalités ont non seulement fusionné les budgets destinés à l'hébergement et aux services de maintien à domicile, mais elles ont également fusionné les intervenants concernés en une seule équipe multidisciplinaire chargée de s'occuper des usagers où qu'ils soient, avec pour conséquence qu'une personne ne changera pas de personnel soignant en changeant de milieu de vie.

Des difficultés subsistent en ce qui concerne la coordination avec les services de santé, notamment à la sortie de l'hôpital. La loi obligeant les municipalités à prendre en charge les coûts de tout prolongement indu d'une hospitalisation comporte des difficultés d'application, les municipalités accusant les hôpitaux de donner congé trop tôt aux patients âgés et les hôpitaux accusant les municipalités de chercher à se décharger de leurs responsabilités. Les cas litigieux sont principalement les hospitalisations jugées inappropriées, comme celles survenant suite à des pressions familiales ou pour donner au personnel soignant un moment de répit. Mais d'autres cas s'expliquent par des lacunes dans l'organisation des services de réadaptation, tant au niveau des municipalités que des hôpitaux.

En Suède, la coordination entre les services médicaux d'urgence et les services sociaux est jugée insuffisante malgré des progrès récents. Les difficultés s'observent lors du congé de l'utilisateur du centre hospitalier ; les médecins de famille n'effectuent pas de visites à domicile et rendent ainsi la coordination avec les services d'aide à domicile moins certaine.

En Australie, les problèmes de coordination sont à l'ordre du jour depuis plusieurs années. Une des mesures adoptées par le gouvernement fédéral afin de contrer ce problème est la

création des équipes d'évaluation australiennes *Aged Care Assessment Team* (ACAT). Ces équipes ont pour fonction d'évaluer les besoins de la personne, de déterminer le plan de services, d'aider la personne à choisir une agence ou un établissement et d'effectuer un suivi au besoin. L'implantation des ACAT a permis d'augmenter la proportion de gens demeurant à domicile en réduisant significativement le taux d'institutionnalisation (Fine [1999]).

En France, les difficultés de coordination les plus importantes surviennent lorsque la perte d'autonomie d'une personne s'aggrave. Celle-ci ne peut plus recevoir l'aide de sa caisse de retraite qui s'occupe seulement des cas de perte d'autonomie « légère », nécessitant que de l'aide domestique. Elle doit alors se tourner vers la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) de son département qui ne s'occupe que des cas de perte d'autonomie « sévère » ; d'où une rupture dans la continuité des services. La nouvelle Allocation personnalisée à l'autonomie (APA) a pour objectif de résoudre une partie de ces problèmes. Contrairement à la PSD, les personnes avec une perte d'autonomie « moyenne » seront admises. La gestion de l'APA sera confiée aux départements mais une commission spéciale sera chargée de faciliter la coopération entre les caisses de retraites, les départements et l'État. Finalement, l'évaluation des besoins et de l'élaboration d'un plan d'aide ne seront plus sous la responsabilité des CCAS (Centres communaux d'action sociale) mais plutôt confiés à une équipe médico-sociale composée de personnel provenant à la fois des départements et des caisses de retraite.

En Allemagne, il revient aux caisses d'assurance dépendance d'évaluer les besoins et de décider quels services sont requis, mais la coordination des services n'est pas une priorité, la question de la qualité des services étant jugée plus préoccupante (Royal Commission on Long Term Care [1999]). Les seules difficultés rapportées ont trait aux services de réadaptation. Ces services ne sont pas sous la responsabilité des caisses d'assurance dépendance mais plutôt des caisses d'assurance maladie et ces dernières accepteraient difficilement de financer des services pour une clientèle dont la responsabilité première ne leur incombe pas.

En Angleterre, la priorité est à l'intégration des services avec l'utilisation de la gestion de cas. Les départements d'aide sociale des municipalités évaluent les besoins et déterminent les services qui seront offerts mais les soins infirmiers à domicile relèvent du *National Health Service* (NHS) et ce dernier effectue ses propres évaluations. Le résultat final est un ensemble de services pour les personnes âgées toujours fragmenté et peu intégré. En 1999, le gouvernement a annoncé une série de mesures visant la mise en place d'un meilleur partenariat, dont l'obligation de ne réaliser qu'une seule évaluation des besoins pour l'ensemble des intervenants ("*Primary Care Groups/Trusts*", municipalités) et des récompenses financières pour ceux qui auront fait le plus d'efforts pour un meilleur partenariat.

L'intégration complète des services de santé et des services sociaux est une solution régulièrement avancée pour résoudre ces problèmes mais l'obstacle est de taille : la source de ces problèmes est la structure même des systèmes de santé et de protection sociale des pays. Ce problème de cloisonnement et de fragmentation des services se pose de façon aiguë

en Angleterre, où la Commission Royale déclare dans une de ses recommandations que l'intégration des services socio-sanitaires est inévitable à plus ou moins long terme (Department of Health [1999])²³. Toutefois, le gouvernement anglais a rejeté cette proposition, la jugeant trop révolutionnaire.

De fait, les gouvernements de ces pays reconnaissent le bien-fondé de l'intégration des services de santé et des services sociaux mais ils ont toujours refusé les changements structurels qu'elle implique. Ils opteraient plutôt pour ce que les analystes de l'OMS, dans le « Rapport sur la santé dans le monde 2000 », appellent l'« intégration virtuelle » :

« L'« intégration virtuelle », au lieu de l'intégration verticale classique, est un moyen de préserver l'autonomie des prestataires avec tous ses avantages, sans provoquer de fragmentation. (...) Avec l'intégration virtuelle, on utilise des systèmes de communication modernes pour échanger rapidement des informations, sans contrôles pesants. Cette méthode est particulièrement utile pour l'orientation-recours et permet de faire appel aux services de prestataires non gouvernementaux qu'il serait difficile d'intégrer dans une organisation hiérarchisée. »

4.3. Les prestataires de services

Selon Kalish, Aman et autres [1998], la mise en concurrence d'organismes privés aura des effets différents selon les pays et le mécanisme des prix n'est pas toujours un bon moyen d'assurer des services de qualité, à moins, par exemple, que les personnes âgées qui bénéficient de ces services reçoivent l'information la plus complète possible sur les coûts de ces services. Les coûts et la qualité des services ne sont pas les seuls arguments invoqués. Dans certains pays, la mixité public/privée est de mise, favorisée principalement par le principe de la liberté de choisir de l'utilisateur.

Le Danemark est le seul pays dont les services sont tous dispensés par le secteur public. Néanmoins, le principe de la liberté de choisir et la perspective d'un accroissement important de la demande causée par de futurs changements démographiques ont incité le ministère des Affaires sociales danois à encourager la participation du secteur privé afin de restreindre le monopole des municipalités. La situation évolue très lentement car il existe un fort consensus entre les employés du secteur public et les organismes d'aide bénévole sur le fait que les tâches comme l'aide personnelle et domestique sont des activités de type professionnel et qu'il revient aux employés du secteur public de les accomplir. Plusieurs craignent que cela ne remette en cause la bonne coordination et l'intégration du système danois. Quelques municipalités seulement ont suivi le mouvement et offert aux usagers le choix entre les services publics et ceux d'agences ou d'organismes à but lucratif ou non-lucratif. Ces organismes privés s'occupent exclusivement de l'aide domestique. Les organismes communautaires à but non-lucratif existent mais ils occupent des fonctions de

²³ "We recognise that there are significant problems with introducing major structural change, yet we remain unconvinced that, in the long term, a sensible, efficient and seamless service to patients is possible without an integrated health and social care system. We therefore take the opportunity once again to urge the Government to give matter further consideration."

conseiller auprès des personnes âgées de même qu'auprès du secteur des activités sociales et culturelles.

En Suède, on estime qu'environ 10 % (L'Institut suédois [2000]) des services sont fournis par le secteur privé, majoritairement des organismes à but lucratif. Il s'agit pour l'essentiel de services d'hébergement mais il existe aussi des prestataires privés de services à domicile de même que des formes mixtes.

En France, la PSD étant versée sous la forme d'un chèque emploi service, l'utilisateur embauche lui-même la personne de son choix ou bien se tourne vers une association sans but lucratif qui réalisera toutes les démarches (recrutement, remplacement, bulletin de paie, etc.). Les services financés par les caisses de retraite sont quant à eux gérés par des associations (70 %) ou par les CCAS (30 %) qui utilisent les services de prestataires conventionnés (Hespel et Thierry [1998]). La participation du secteur privé à but lucratif est encouragée mais toujours peu développée. Le secteur public est, à prime abord, peu impliqué dans la prestation directe des services d'aide à domicile, sa présence est plutôt concentrée dans les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

En Allemagne, selon la loi, la prestation des services incombe en priorité aux organismes privés, avec ou sans but lucratif, et non au secteur public. Grâce à l'assurance dépendance, ce marché s'est considérablement développé, principalement dans le secteur privé à but lucratif, mais dans une certaine anarchie, faute d'une réglementation suffisante²⁴. Les contrats sont très détaillés et peu de latitude est accordée au prestataire ou à l'utilisateur qui souhaiterait des modifications en cours de route. De plus, le recours au secteur privé n'a pas permis de réduire les coûts. Les caisses d'assurance dépendance, tout comme les caisses d'assurance maladie, ne peuvent sélectionner le prestataire en fonction du prix mais uniquement sur la base de critères qualitatifs minimums. Il n'existe donc pas de concurrence entre les prestataires à ce niveau. Par contre, les usagers sont libres de choisir un prestataire parmi ceux accrédités par la caisse d'assurance.

Les organismes privés, majoritairement à but non lucratif, sont également très présents en Australie, mais les contrats entre ces organismes et les usagers sont plus flexibles et davantage supervisés qu'en Allemagne. La politique australienne des services aux personnes en perte d'autonomie présente l'avantage d'offrir une meilleure protection à travers la régulation et la mise en place d'organismes chargés de recueillir les plaintes et de défendre les intérêts des personnes lésées dans leur droits.

²⁴ Le nombre d'agences d'aide à domicile en activité a grimpé de 4300 en 1992 à 11 800 en 1999. Ces agences embauchent entre 10 et 14 employés. Seulement 5 % de ces agences sont publiques, 49 % appartiennent à des organismes de charité et 46 % sont privés. Le nombre de maisons de soins infirmiers est passé de 4300 en 1992 à près de 8100 en 1999. Cependant, la plus grande partie de cette augmentation a eu lieu dans les deux premières années d'implantation du programme et serait due à la reclassification des maisons de retraite en maisons de soins infirmiers. (Source : Health Affairs, vol. 19, no. 3, p. 18)

Au chapitre des prestataires privés, l'expérience anglaise est riche en enseignement :

Du côté de l'hébergement : Le secteur privé est très présent dans le domaine de l'hébergement depuis les années quatre-vingt. Auparavant, les services du NHS étant gratuits, plusieurs personnes âgées non-autonomes étaient « hospitalisées » sans frais dans les unités de soins de longue durée. Afin de remédier à cette situation, les autorités ont accordé le droit aux personnes les plus pauvres de bénéficier d'un montant d'aide sociale suffisant pour couvrir la totalité des coûts (hôtellerie et soins), mais en institution privée. Ainsi, de 1983 à 1996, le nombre de prestataires privés de services d'hébergement a augmenté de 242 % (Audit Commission [1998]).

En 1993, les fonds alloués par le département de la sécurité sociale pour l'hébergement ont été divisés en deux parties selon leur affectation. La première partie couvrant les frais d'hôtellerie est demeurée sous la responsabilité du département de la sécurité sociale. Elle constitue aujourd'hui la "*Residential Allowance*". Cette allocation est un revenu minimum bonifié destiné exclusivement à toute personne habitant dans une maison de retraite ou de soins infirmiers privée. La seconde partie, dédiée aux soins, a été transférée aux autorités locales qui l'ont unifiée avec le budget des services de maintien à domicile pour davantage de flexibilité dans l'offre de service. Les propriétaires d'établissements d'hébergement ont alors craint pour leur survie et ont fait pression. Par conséquent, l'obligation faite par le gouvernement aux autorités locales de consacrer 85 % de leur budget total à l'achat des services des prestataires privés (hébergement ou services à domicile) avait également pour but de sauvegarder la stabilité de ce marché en plus de vouloir favoriser la liberté de choix des usagers.

En 1999, suite à la recommandation de la Commission Royale sur les soins de long terme, le gouvernement a annoncé, pour avril 2002, que les fonds utilisés pour la "*Residential Allowance*" seront transférés du département de la sécurité sociale aux autorités locales et ces dernières pourront l'utiliser pour acheter des services d'hébergement ou de maintien à domicile.

Du côté du maintien à domicile : Malgré la mise en place des mesures incitatives de 1993, comme les efforts en vue de développer les capacités des autorités locales à établir et à maintenir leurs relations avec les prestataires privés, le développement du marché des services de maintien à domicile est lent. L'investissement de départ, pour qui voudrait mettre sur pied une telle agence, est trop important par rapport aux garanties offertes par les autorités locales d'où l'impossibilité d'obtenir un financement. Il s'avère compliqué de concilier flexibilité, rapidité et disponibilité (soirs et fins de semaine) avec stabilité et qualité de main-d'œuvre. En 1997, les deux tiers des autorités locales utilisaient leurs propres services et n'utilisaient ceux des prestataires privés (ou des travailleurs indépendants) qu'en dehors des heures régulières de services ou lorsqu'un problème survenait entre le prestataire et l'utilisateur.

5. Une préférence marquée pour le maintien à domicile

Tous les pays à l'étude ont cité le maintien à domicile comme étant une priorité, mais tous n'y parviennent pas comme ils le souhaiteraient. Presque toutes les expériences (scandinaves, allemande, anglaise et française) montrent l'importance des conditions de travail des aides familiales et des préposées à domicile sur le taux de roulement et sur la qualité du service. L'Allemagne est un des rares pays où les dépenses en services de maintien à domicile sont plus considérables que celles en services d'hébergement.

En France, l'accessibilité aux soins infirmiers est garantie par l'assurance maladie et les programmes d'hospitalisation à domicile facilitent le maintien à domicile mais des problèmes importants subsistent, comme l'insuffisance de places disponibles. Par ailleurs, divers incitatifs financiers favorisent le maintien à domicile. La PSD, par exemple, offre une aide financière plus importante aux personnes vivant à domicile qu'aux personnes hébergées. D'autres mesures visant à faire jouer la « solidarité familiale » ont aussi pour impact d'inciter les gens à rester à la maison, comme l'obligation alimentaire faite aux enfants adultes et le recours sur succession.

L'exemple australien, outre les équipes d'évaluation ACAT, comporte deux éléments intéressants. Premièrement, la mise sur pied du programme "*Community Aged Care Package*" offrant des « places d'hébergement » à domicile à des personnes en perte d'autonomie modérée a remporté un tel succès auprès de la clientèle âgée qu'il a rapidement été bonifié. Malgré son manque de flexibilité, car il fonctionne sur la base d'un forfait de soins prédéfini, ce programme a le mérite de répondre au besoin de sécurité profondément ressenti par ces personnes. Deuxièmement, l'exemple australien met l'accent sur l'existence de plusieurs modèles d'habitation intermédiaires. Ces logements permettent de répondre au besoin de sécurité et de rompre l'isolement des personnes âgées tout en améliorant l'accessibilité pour les services de maintien à domicile.

Ce sont des raisons similaires qui ont incité le Danemark à interdire la construction de nouvelles maisons de soins infirmiers, leur préférant la construction d'appartements adaptés aux besoins spécifiques des personnes dépendantes. Une autre mesure adoptée par le Danemark favorisant indirectement le maintien à domicile sont les visites à domicile préventives. Ainsi, depuis juillet 1998, les municipalités ont l'obligation d'offrir à toute personne de plus de 75 ans une visite à domicile deux fois par année afin de l'informer sur les services disponibles et de prendre les mesures nécessaires à la prévention des maladies et des incapacités. Le Danemark est aussi un des rares pays où les services de maintien à domicile sont disponibles 24 heures par jour. Des études ont démontré que l'utilisation d'un tel service s'est avéré moins importante que prévu ; ce phénomène s'expliquerait par le sentiment de sécurité qu'il procure (Swaine [1994]).

En Angleterre, l'unification en 1993 en un seul budget des sommes allouées aux autorités locales pour l'ensemble des services sociaux, dont l'hébergement et les services de maintien à domicile, avait pour but de favoriser le maintien à domicile par une plus grande flexibilité dans l'allocation des ressources. Les résultats sont aujourd'hui équivoques car les autorités

locales font face à d'autres incitatifs financiers qui contribuent à réduire sensiblement le coût de l'hébergement. En effet, pour le calcul de la contribution de l'utilisateur hébergé, les revenus et les biens immobiliers sont considérés tandis que pour la personne bénéficiant de services de maintien à domicile, on ne considère que les revenus. Au final, du point de vue de la municipalité, le maintien à domicile est plus coûteux que l'hébergement.

6. L'hébergement institutionnel : une tendance vers la spécialisation

On observe dans plusieurs pays, notamment dans les pays scandinaves, en Angleterre et en France, une nette tendance, toutefois non généralisée le plus souvent faute de moyens, vers la spécialisation des institutions d'hébergement ou vers la création de petites unités de soins spécialisés, destinées principalement aux personnes atteintes de troubles cognitifs. En France, plusieurs maisons de retraite ont aménagé une section dite « de cure médicale » où les résidents dont la perte d'autonomie s'aggrave reçoivent des soins infirmiers financés par l'assurance maladie mais dispensés par des infirmières en pratique privée, ce qui évite au résident un déménagement dans une maison de soins infirmiers. En Australie, les services d'hébergement semblent toujours limités à deux grandes catégories : les maisons de retraites pour personnes autonomes et en légère perte d'autonomie et les maisons de soins infirmiers pour personnes non-autonomes.

En général, la distinction entre maison de retraite et maison de soins infirmiers tend à s'amenuiser car les profils des personnes entrant dans ces institutions se rapprochent. Le concept de maison de soins infirmiers ou d'institution évolue pour sa part vers une notion de logements ou d'habitats adaptés, combinés avec des systèmes de surveillance et des services communs (Detolle [2000]).

7. Le support à la famille

Le maintien à domicile est aussi dépendant de la qualité, pour ne pas dire de l'existence, des services de répit et de soutien offerts aux personnes âgées et à leurs aidants. Le fait que l'aide des proches soit plus considérable que celle des services formels n'est en général pas considéré comme un problème en soi mais plutôt comme l'expression des préférences des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs proches, même si cela n'est pas toujours reconnu. Les chiffres concernant l'aide provenant des familles mettent davantage en évidence la fonction de support et de soutien joué par les services formels, tant pour la personne aidée que pour les aidants, que la fonction de prise en charge totale où le rôle de la famille serait théoriquement limité aux aspects affectifs et relationnels. L'ensemble des services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie est donc de nature à aider et à supporter les aidants mais certains services ont été mis en place dans le but spécifique de leur venir en aide, comme les centres de jour, l'hébergement temporaire, des allocations financières, des centres d'information et de conseil, etc.

Ces services sont relativement peu développés en France et en Angleterre. Par exemple, en Angleterre, la Commission royale sur les soins de long terme rapporte que les centres de jour sont réputés pour leurs problèmes de transport et leurs heures d'ouverture peu pratiques

(10h30 à 15h30), ainsi que pour offrir peu d'activités et être très mal perçus par les principaux usagers (« parking pour vieux »). Conscient de ces lacunes, le gouvernement britannique a publié une politique pour le soutien des aidants dans laquelle il annonce une série de mesures. Toutefois, ces mesures n'ont pas encore été mises en place. En France, la situation évolue mais les structures d'accueil, centres et hôpitaux de jour, seraient toujours très peu développées (Ankri [2000]). Le discours politique se concentre essentiellement sur l'aide à apporter aux personnes âgées en perte d'autonomie et des craintes sont exprimées à l'effet que trop d'aide de l'État ne vienne se substituer à celle des familles ainsi déresponsabilisées.

Deux pays, l'Australie et l'Allemagne, ont une politique clairement établie sur les services de répit et les aidants naturels. L'Australie a mis sur pied un plan d'action national (*National Carer Action Plan, 1996-97*) comprenant une série de mesures qui, outre les services de répit traditionnels comme l'allocation financière pour les aidants, l'hébergement temporaire en cas de crise et les centres et hôpitaux de jour, incluent des congés de répit planifiés et la création de 73 *Carer Respite Centres* qui sont des centres d'information et d'orientation sur les services offerts au plan local et de 8 *Carer Resources Centres*, un par capitale (8 états), offrant des conseils sur la gestion des soins à prodiguer et des informations sur les programmes d'aide nationaux.

La politique allemande est intéressante car elle permet à un aidant principal d'obtenir, en plus des congés de répit planifiés, un statut d'employé ainsi que tous les avantages allant de pair avec un emploi, comme le fait de cotiser à une caisse de retraite et l'obligation de s'assurer contre les accidents au travail. Cette politique est largement influencée par des valeurs religieuses (il revient à la femme de s'occuper des parents âgés et des enfants) et, selon Hennesey [1995], encourager une personne, homme ou femme, à quitter le marché du travail est, sur le plan économique, une situation non-optimale et inéquitable à la fois pour la personne elle-même, en terme de perspectives socio-économiques, et également pour l'ensemble de la société, dans le sens où cela occasionne une utilisation inefficace des ressources humaines.

Les pays scandinaves offrant déjà une large gamme de services aux personnes âgées, la question du support aux aidants y est un peu moins cruciale mais reste fondamentale. Des programmes comme "Paid Caregivers" consistant à offrir un statut d'employé de la municipalité comme aide familiale ont été mis sur pied. Le vieillissement démographique et la pénurie actuelle de personnel ont forcé les autorités à adopter des solutions alternatives à la prise en charge par les services publics. Plusieurs de ces programmes mis en place par ces pays s'adressent aux personnes dont le parent âgé est en phase terminale ou bien en phase aiguë de maladie, qu'il soit à l'hôpital ou à domicile. Dans pareils cas, les employés peuvent prendre congé de leur travail et continuer à recevoir une partie de leur salaire. Un aidant naturel peut également se prévaloir d'un statut d'employé de la municipalité et de tous les avantages que cela implique (salaire, cotisation pour la retraite, etc.). Toutefois, dans le cas de la Suède, le nombre d'aidants naturels employés par les municipalités serait en constante diminution.

8. Le point de vue des usagers

Le financement des services :

Le financement et l'organisation des soins de longue durée sont rarement l'objet de débats publics. Une large proportion de la population associerait les soins à domicile et l'hébergement de longue durée aux soins de santé de courte durée et ne se douterait pas que les services de soins de longue durée ne sont pas aussi disponibles et gratuits que ceux de la courte durée. L'ignorance de la population face à ce qui les attend en cas de perte d'autonomie est d'ailleurs l'un des arguments mis de l'avant par les compagnies d'assurance soins de longue durée lorsqu'elles cherchent à convaincre les gouvernements de voter des réductions d'impôt pour toute personne faisant l'acquisition d'une prime d'assurance. Cependant, les débats entourant la Commission royale en Angleterre, l'assurance-dépendance en Allemagne et l'APA en France montrent que le voile d'ignorance se dissipe plus en plus.

Les seules données détaillées dont nous disposons sont anglaises. Elles proviennent d'un sondage réalisé en février 2001 (Deeming) suite aux réformes annoncées par le gouvernement concernant les soins de longue durée. Les résultats sont les suivants :

- 99 % des gens interrogés croient qu'il est de la responsabilité de l'État d'aider les plus démunis, 61 % croient que l'État devraient financer les services de santé et les services sociaux pour l'ensemble de la population, 26 % croient que l'État doit financer les services de base mais non les services additionnels ou de meilleure qualité et 12 % croient que l'État devraient financer les services en fonction des revenus des usagers.
- Soins personnels dans les maisons de soins infirmiers : une personne sur dix croit qu'il est raisonnable de charger l'entièreté des frais pour les soins personnels ; six personnes sur dix croient que ces services devraient être gratuits.
- Soins personnels à domicile : deux personnes sur dix croient qu'il est raisonnable de charger l'entièreté des coûts des soins personnels et cinq personnes sur dix considèrent qu'ils devraient être totalement gratuits.

L'organisation des services et les prestataires privés :

Le point de vue des usagers diffère selon les pays. Au Danemark, une étude réalisée dans trois municipalités a révélé que les Danois n'acceptaient pas l'idée que des profits puissent être réalisés à partir de ce type de services, encore moins lorsqu'ils sont destinés à une clientèle vulnérable comme celle des personnes âgées en perte d'autonomie (Ronnow [1996]). En Suède, l'apparition de ces nouvelles options a suscité au départ une vive polémique mais l'opposition se serait tempérée, entre autres à cause des lacunes constatées dans le secteur public. Les sondages montrent tout de même que les Suédois préfèrent le secteur public au secteur privé. En Angleterre, un sondage réalisé auprès de 1000 personnes âgées a révélé qu'en 1997, seulement 16 % (Sykes et Leather [1998]) des répondants

accepteraient de faire confiance à des prestataires privés et qu'une large majorité d'entre eux préférerait les services publics. En France, le recours au secteur privé, que ce soit des travailleurs autonomes ou encore des associations spécialisées est inscrit dans les mœurs. Par contre, ces prestataires sont en grande majorité à but non lucratif, le secteur à but lucratif reste marginal et le point de vue de la population n'est pas connu. En Australie et en Allemagne, le recours au secteur privé, à but lucratif ou non, est perçu comme tout à fait normal. Globalement, la notion de profits que l'on considère comme réalisés aux dépens d'une clientèle vulnérable soulève l'inquiétude et la désapprobation.

Plus à l'aise financièrement bien que défiants à l'égard des agences privées à but lucratif, il est raisonnable de croire que les membres des futures générations d'aînés n'hésiteront pas, d'un point de vue individuel, à recourir aux services de ces agences s'ils jugent les services publics insuffisants. Par ailleurs, si nous utilisons une autre perspective, nous remarquons que l'expérience australienne avec les "*Community Care Packages*" et l'expérience danoise avec les services de maintien à domicile disponibles 24 heures par jour tendent à démontrer qu'au-delà de la liberté de choisir et du statut du prestataire, c'est le sentiment de sécurité qui prime.

Conclusion

Que retenir de ces analyses ? Il convient, en tout premier lieu, de replacer le vieillissement de la population dans un contexte plus large. Au vieillissement de la population s'ajoutent un meilleur état de santé dû entre autres aux meilleures conditions de vie et, parallèlement à tout cela, des attentes plus élevées qu'autrefois vis-à-vis des services publics.

Si l'intervention publique est aujourd'hui reconnue comme indispensable au chapitre des soins de santé, elle est toujours remise en question du côté des services de soins de longue durée, principalement en ce qui concerne les services comme l'aide domestique et l'aide personnelle. Plusieurs raisons s'opposent à une intervention publique plus large. Il y a, tout d'abord, l'incontournable question des coûts. Par contre, l'explosion des coûts n'aura pas lieu que du côté des soins de longue durée, elle risque d'être tout aussi forte du côté des soins de courte durée et des médicaments. La raison est simple : plus on avance en âge et plus on est susceptible de développer des maladies comme le cancer, l'ostéoporose, les maladies cardiaques, etc. Les recherches en cours devraient mener à la mise en marché de nouveaux médicaments destinés à combattre ces maladies, mais dans quelle mesure seront-ils efficaces ? Comment pouvons-nous nous assurer qu'aucun nouveau fléau ne fera son apparition ? Dans quelle mesure « sous » ou « sur »-estimons-nous l'importance relative et absolue des coûts futurs associés aux services de soins de longue durée ?

Nous ne connaissons pas les réponses à ces questions mais il ressort de notre analyse que les services comme la prévention et la réadaptation sont rarement évoqués comme étant une composante à part entière des services de soins de longue durée. En effet, le discours sur le vieillissement de la population, parfois après avoir officiellement mis l'accent sur la prévention, se concentre essentiellement, encore aujourd'hui, sur la compensation des pertes et les coûts que cela engendre. Pourtant, l'état actuel des connaissances permet de croire qu'il est possible de prévenir la perte d'autonomie ou encore de la retarder de quelques années, d'autant que des méthodes de prévention efficaces adaptées aux personnes âgées existent.

Une autre raison est la nature « intime » de ces services car ils font irruption dans la vie quotidienne et privée des gens. Il n'existe donc pas de réponse objective à la question concernant qui sont les premiers responsables de ces services. La famille ou l'État ? Les réponses données par les pays à l'étude sont très variables. Dans les pays du sud de l'Europe, c'est à la famille que revient cette responsabilité. En Allemagne, on croit fermement que « La famille est et restera le *premier service de soins de la nation* » (Ministère fédéral du travail et des affaires sociales, Allemagne [1999]). En France, les débats sur le recours sur succession révèlent une crainte à l'effet qu'une aide trop considérable de l'État ne déresponsabilise et ne désengage les familles tandis qu'au Danemark, la prise en charge publique de l'aide est perçue comme normale et juste.

Certes, l'État a un rôle à jouer mais lequel et comment ? Concrètement, le rôle de l'État peut prendre plusieurs formes mais sa responsabilité minimale est de garantir la protection des plus vulnérables et la qualité des services en utilisant, entre autres moyens, la régulation. Dans tous les pays à l'étude, il existe au moins un dispositif d'aide sociale prenant en charge les personnes âgées en perte d'autonomie les plus démunies. La question du contrôle de la qualité des services demeure un véritable défi, autant sur le plan technique étant donné la nature des services offerts que sur le plan de la volonté. En effet, certains pays ont encouragé volontairement le recours à du personnel non-qualifié dans le but avoué de réduire les coûts, ce qui ne favorise pas une prise en charge de qualité.

Le choix du mode d'organisation et de financement des systèmes est, en lui-même, fait en fonction de la structure existante du système socio-sanitaire. L'étendue de sa couverture sera quant à elle davantage fonction des priorités sociales, de la force des divers groupes d'intérêt, dont ceux représentant les personnes âgées, et des caractéristiques culturelles. Ainsi, le degré de tolérance d'une population face au fardeau fiscal n'est pas identique d'un pays à l'autre de même que le respect envers les personnes âgées. Ces facteurs détermineront les priorités et la clientèle cible de ces services : seulement les plus démunies ou l'ensemble de la population.

L'analyse de l'étendue de la couverture offerte par les pays à l'étude met en évidence trop de différence pour que l'on puisse établir une règle à suivre. Les réflexions et les débats en cours suggèrent toutefois quelques pistes à suivre. Tout ce qui relève des soins à la personne ne devraient pas être sujet à une contribution financière ou sinon à des copaiements minimales. Une règle similaire s'appliquerait pour les surcoûts causés directement par la perte d'autonomie²⁵, mais les services comme l'aide domestique sont plus souvent tarifés ou soumis à une contribution en fonction des revenus. L'aide au logement, comme le gîte et le couvert en institution, est conditionnelle à l'évaluation des ressources.

La décision d'imposer une contribution entraîne l'obligation de fixer des règles pour le calcul du montant de cette contribution. Les facteurs culturels entrent en ligne de compte. Une mesure comme le recours sur succession inciterait peut-être davantage les Européens, dont la mobilité est réputée moindre que celle des Nord-américains, à garder leur parent âgé à la maison le plus longtemps possible (Payne, Wilson et autres [1999]).

Au-delà des besoins collectifs, il y a la volonté personnelle des usagers et de leur famille, d'où l'accent mis sur la liberté de choisir le prestataire et sur le maintien à domicile. Or, dans un contexte de rareté des ressources, cette liberté de choisir est toute relative, particulièrement lorsque des personnes sont « maintenues à domicile » sans le support adéquat.

²⁵ Exemple : le surcoût de lingerie lié à la perte d'autonomie comme les changes, le mobilier et le matériel permettant la prise en charge de la perte d'autonomie et la prévention de son aggravation, le personnel assurant l'aide.

Le principe de la liberté de choisir sert à justifier le recours à la sous-traitance qui a aussi pour objectif de favoriser la concurrence entre les prestataires privés. La concurrence est présentée comme un moyen d'améliorer la qualité des services par une responsabilisation accrue plutôt qu'une solution permettant de réaliser des économies. Toutefois, l'utilisateur n'est pas plus « libre de choisir » face à un monopole privé que face à un monopole public car à l'exception des régions urbaines, le marché risque très souvent de ne pas être suffisamment vaste pour assurer la survie de plusieurs prestataires privés.

Comme toujours, il n'existe pas de système idéal unique et, sur le plan pratique, il arrive que l'on retrouve plusieurs sous-systèmes dans un même pays. Côté résultats, la performance des systèmes actuels est rarement à la hauteur des attentes, tant celles des usagers ou de leurs familles que des intervenants ou des dirigeants.

Bibliographie

1. ALIAGA, C., [Mars 1998]. *Le développement des services de soins à domicile, l'activité et le personnel en 1996*, SESI, Bureau Établissements sociaux et information sociale locale, Informations rapides, no 97.
2. ALTENSTER, C. et BJÖRKMAN, J.W., [1997]. *Health Policy Reform, National Variations and Globalization*, St-Martin Press Inc. New-York, 405 p.
3. ANKRI, J., [2000]. « Le système de prise en charge des personnes âgées malades et handicapées : une comparaison européenne », *Gérontologie*, no 113, p. 20-26.
4. ARRONDEL, L. et MASSON, A., [Novembre 1999]. « Les transferts entre générations, l'État, le marché et les familles », *Futuribles*, p. 5-40
5. AUDIT COMMISSION, [1992]. « Community Care : Managing the cascade of change », London, HMSO, dans *Rights and Realities. Comparing new developments in long-term care for older people*, édité par Glendinning, C., The Policy Press, Grande-Bretagne.
6. AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE, [1997]. *Older Australia at a glance*. Canberra.
7. BARER, M., EVANS, R. et autres, [1995]. « Avalanche or glacier ? Health care and the demographic rhetoric », *Canadian Journal on Aging / La revue canadienne sur le vieillissement*, Vol. 14, no 2, p. 194-224.
8. BERGMAN, H., BÉLAND, F. et autres, [1998]. *Systèmes de services intégrés pour personnes âgées en perte d'autonomie (SIPA)*. Groupe de recherche en services intégrés aux personnes âgées, Division de gériatrie, Université McGill et Département d'administration de la santé, Université de Montréal.
9. BOCOGNANO, A., COUFFINHAL, A. et autres, [1998]. *Mise en concurrence des assurances dans le domaine de la santé, Théorie et bilan des expériences étrangères*, CREDES, no 1243, Paris, p. 10.
10. BOLL, H. et PLATZ, [1995]. Écrit en danois et cité par Pederson L.L. dans *Rights and Realities. Comparing new developments in long-term care for older people*, édité par Glendinning, C., The Policy Press, Grande-Bretagne, chap. 6, p. 91.
11. BORREL, C., [1999]. *La prestation spécifique dépendance, Premier bilan au 31 décembre 1998*, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Études et résultats, no 13, Paris.
12. COHEN, M.A. et WEINROBE, M., [Mars 2000]. *Tax Deductibility of Long-Term Care Insurance Premiums, Implications for Market Growth and Public LTC Expenditures*, Summary of Research Findings, Health Insurance Association of America, Washington DC, 9 p.
13. COLIN, C. et COUTTON, V., [2000]. *Le nombre de personnes âgées dépendantes d'après l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance*, Études et résultats, no 94, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Paris, p. 2.
14. COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES, [1997]. *Rapport d'information no 186 – Mission effectuée du 11 au 13 septembre 1997, chargée d'étudier l'organisation du système de soins et l'évolution des dépenses de santé au Danemark*, France.
15. COMMONWEALTH DEPARTMENT OF HEALTH AND FAMILY SERVICES, [1999]. *Annual Report 1997-1998 (Program 5 : Aged and Community Care)* The Editor, Canberra, Australie, p. 151-182.
16. COMMONWEALTH DEPARTMENT OF HEALTH AND FAMILY SERVICES, [1998]. *Staying at Home : Care and Support for Older Australians*. Canberra, Australie, 17 p.
17. COMMONWEALTH DEPARTMENT OF HEALTH AND FAMILY SERVICES, [1998]. *Aged Care : What does it cost ?*, Canberra, Australie, 7 p.
18. 6^e CONFÉRENCE DES MINISTRES RESPONSABLES DE LA SÉCURITÉ SOCIALE, [Mai 1995]. Lisbonne, p. 11, cité par Kessler, F. dans « Les normes du Conseil de l'Europe et la législation française

sur la dépendance », *Revue française des affaires sociales*, MES, no hors série : « Le vieillissement comme processus », 51^e année, octobre 1997, p. 221.

19. COURCHESNE, J. « Parlons Fric. Assurance pour les soins de longue durée », *Le Soleil*, 5 mars 2001, p. B-2.
20. CUELLAR, A.E. et WIENER, J.M. « Can Social Insurance For Long-Term Care Work ? The Experience of Germany », *Health Affairs*, vol. 19 no 3, p. 8-25.
21. DEEMING, C., [2001]. *A fair deal for older people ? Public views on the funding of long-term care*, Research report from the King's Fund Long-Term Care Financing Project, Londres, 32 p.
22. DEHAN, P., [1997]. *L'habitat des personnes âgées, du logement adapté aux établissements spécialisés*. Édition Le Moniteur, Collection Techniques de Conception, chap. 2-3.
23. DEPARTMENT OF HEALTH, [1999]. *The government response to the health committee's report on long term care*, présenté au Parlement par le secrétaire d'État de la santé.
24. DEPARTMENT OF HEALTH. *Community Care Statistics 1999 : Home Help/Home Care Services*, England
25. DEPARTMENT OF HEALTH. *Community Care Statistics 2000 : Home Help/Home Care Services*, England
26. DEPARTMENT OF HEALTH, [Juillet 2000]. *The NHS Plan, The Government's response to the Royal Commission on Long Term Care*. The Stationery Office, Londres.
27. DESCHÊNES, J.-C. et GAGNON, S., [Décembre 1998]. *La mission du curateur public du Québec, ses fondements, sa portée, ses conditions de réussite*, rapport remis à Monsieur Pierre Gabrièle, Curateur public du Québec.
28. DETOLLE, J., [2000]. « La couverture dépendance en Europe », *Gérontologie*, no 13, p. 35-38.
29. DISNEY, R., [1996]. *Can we afford to grow older ? A perspective on the economics of aging*. The MIT Press, Cambridge, Massachusetts, chap. 9.
30. EVERS, A., PIJL, M., et UNDERSON, C. *Payments for Care : A Comparative Overview*, édité par Aldershot, Collection Public Policy and Social Welfare, 348 p.
31. FAGNANI, A., [1999]. « Le système de protection français », *Informations sociales*, no 80, p. 76-85
32. FINE, M., [1999]. « Coordinating health, extended care, and community support services : Reforming aged care in Australia », *Journal of Aging & Social Policy*, Vol.11 (1), p. 67-90.
33. FINE, M. et CHALMERS, J., [2000]. « "User pays" and other approaches to the funding of long-term for older people in Australia », *Ageing and Society*, Cambridge University Press, United Kingdom, no 20, p. 5-32.
34. FRIEDLAND, R.B., [2000], « Financing Long Term Care », dans Fox, D.M. et Raphael C. (eds), *Home-Based care for a New Century*, Milbank Memorial Fund and Blackwell Publishers, Malden, MA, cité par Fine, M. et Chalmers, J. dans « "User pays" and other approaches to the funding of long-term for older people in Australia », *Ageing and society*, Cambridge University Press, United Kingdom, no 20, p. 5-32.
35. GENÈS, B., [Octobre 1999]. « Faut-il assurer ses vieux jours ? », *60 millions de consommateurs*, Institut National de la Consommation, Paris, no 332, p. 44-47
36. GLENDENNING, Caroline, [1998]. *Rights and realities. Comparing new developments in long-term care for older people*, édité par Glendenning, C., The Policy Press, Grande-Bretagne.
37. GLENNERSTER, H., [1996]. *Caring for the very old : public and private solutions*, Discussion Paper WSP/126, Suntory and Toyota International Centres for Economic and Related Disciplines, London School of Economics and Political Science, London.

38. GUINCHARD-KUNSTLER, P., [1999]. *Vieillir en France, Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie*, rapport présenté au Premier ministre, Paris, p. 25.
39. HAKANSSON, S. et NORDLING, S., [1997]. « The Health System in Sweden », *Health Care and reform in Industrialized Countries*, Éd. Marshall W, Raffel, Pennsylvannie.
40. HEALTH INSURANCE ASSOCIATION OF AMERICA, [1999]. *Guide to Long-Term Healthcare*, Disponible à l'adresse suivante : <http://www.hiaa.org/cons/guidelc.html>
41. HENNESEY, P., [1995]. *Social protection for dependant elderly people : Perspectives from a review of OECD countries*, Labour market and social policy - Occasionnal paper no 16, OECD, Paris.
42. HESPEL, V. et THIERRY, M., [1998]. *Synthèse des constats et propositions de la mission sur les services d'aide aux personnes*, Inspection générale des finances, Inspection générale des affaires sociales, Paris, 97 p.
43. HOWE, A. [2000]. « Rearranging The Compartments : The Financing And Delivery Of Care For Australia's Elderly », *Health Affairs*, vol. 19 no 3, p. 57-71
44. L'INSTITUT SUÉDOIS, [2000]. *L'accueil des personnes âgées*, Feuillet de documentation.
45. L'INSTITUT SUÉDOIS, [1997]. *Les services de santé en Suède*, Feuillet de documentation.
46. L'INSTITUT SUÉDOIS, [1996]. *Fact Sheets on Sweden : The Care of the Elderly in Sweden*.
47. L'INSTITUT SUÉDOIS, [1996]. *Fact Sheets on Sweden : The Health Care System in Sweden*.
48. JACOBZONE, S. CAMBOIS, E. et autres, [1999]. *The health of older persons in OECD countries : is it improving fast enough to compensate for population ageing ?*, Labour market and social policy - Occasional papers, no 37, OCDE.
49. JACQUART, D., [1999]. *Rapport d'information déposé par la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur la prise en charge de la démence sénile en Europe*, rapport no 1749.
50. KALISH, D., AMAN, T. et autres, [1998]. *Les politiques sociales et de santé dans les pays de l'OCDE : Un examen des programmes actuels et des évolutions récentes*, Politiques du marché du travail et politique sociale - Documents hors série no 33.
51. KESSLER, F., [Octobre 1997]. « Les normes du Conseil de l'Europe et la législation française sur la dépendance », *Revue française des affaires sociales*, MES, no hors série : « Le vieillissement comme processus », 51^e année.
52. KESSLER, F., [1997]. « La prestation spécifique dépendance, premier commentaire de la loi no 97-60 du 24 janvier 1997 », *La dépendance des personnes âgées, Droits sanitaire et social*, 2^e édition, Éditions SIREY, Série Actions, p. 37-69
53. KNAPP, M. et WISTOW, G., [1995]. « Le développement de l'économie mixte dans le domaine des soins de santé et de l'action sociale en Angleterre : réussites et échecs », *Comparer les systèmes de Protection Sociale en Europe*, Rencontres d'Oxford, Textes rassemblés par Bruno Palier, Édition MIRE, Volume 1, p. 257-295.
54. KRASNIK, A et VALLGARDA, S., [1997]. « The Health System of Denmark », *Health Care and Reform in Industrialized Countries*, Éd. Marshal W. Raffel, Pennsylvannie.
55. LASSEY, M., LASSEY, W et JINKS, M., [1997]. *Health care system around the world, characteristics, issues, reform*, Éditions Prentice Hall, p. 208-210.
56. MINISTÈRE FÉDÉRAL DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALES (Allemagne), [1999]. La protection sociale – vue d'ensemble, texte disponible à l'adresse suivante :
http://www.bma.de/index_fr.htm

57. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, [2001]. *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*, Direction générale de la planification stratégique et de l'évaluation, Québec.
58. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Québec) et Ministère de l'emploi et de la solidarité (France), [1994]. *Indicateurs sociosanitaires, comparaisons internationales, évolution 1980-1994 : Allemagne, Canada, États-Unis, France, Grande-Bretagne*, Les publications du Québec, p. 41-58.
59. MOUGEOT, M., [1999]. *Régulation du système de santé*, Conseil d'Analyse Économique, La Documentation française.
60. MUNDAY B. et ELY, P., [1996]. *Social Care in Europe*, Prentice Hall : Harvester Wheatsheaf, London, New-York.
61. NEISS, M., [Septembre 1998]. *Les établissements d'hébergement pour personnes âgées : une croissance ralentie*, SESI, Bureau établissements sociaux et information sociale locale, Informations rapides, no 102.
62. OCDE, [1996]. *Protégez les personnes âgées dépendantes, des politiques en mutation*, Études de politiques sociales, no 19.
63. OCDE, [1996]. *Social Assistance in OECD Countries : County Reports*, Research Report no 47.
64. OCDE, [1992]. *La réforme des systèmes de santé, Analyse comparée de sept pays de l'OCDE*, Études de politiques de santé, no 2, p. 153.
65. OMS. *Rapport sur la santé dans le monde 2000 : Pour un système de santé plus performant*.
66. OMS. *Rapport sur la santé dans le monde 1999 : Pour un réel changement*, chap. 3.
67. PALACH, J.-M., [Novembre 1999]. *Rapport du comité de pilotage de l'année internationale des personnes âgées, Une société pour tous les âges*, présenté au Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, France, p. 10.
68. PARDES, H. et autres, [1999]. « Effects of medical research on health care and the economy », *Science*, 283, p. 36-37.
69. PAYNE, K.A., WILSON, BSW. et autres, [1999]. « Resource Use by Dementia Patients and Caregivers : An International Survey of Medical and Social Services and Processes of Long-Term Care », *The Annals of Long-Term Care*; 7, [7] : 263-276
70. PEDERSON, L.L., [1998]. « Health and social care for older people in Denmark : a public solution under threat ? », dans *Rights and Realities, Comparing new development in long-term care for older people*, édité par Glendinning, C., The Policy Press, Grande Bretagne, chap. 6.
71. PLOVSING, J., [1992]. *Home care in Denmark*, Institut national danois de recherche social, Copenhague, dans « Protéger les personnes âgées dépendantes, des politiques en mutation », de l'OCDE
72. REID, M. et SOLOMON S., [1992]. *Improving Australia's Rural Health and Aged Care Services*, Background Paper no 11, Commonwealth of Australia, chap. 2.
73. RONNOW, B., [1998]. *Tilloegsytelser i velfoerdsservicen*, Copenhague : Danish National Institute of Social Research (SFI), 1996, dans *Rights and Realities. Comparing new developments in long-term care for older people*, édité par Glendinning, C., The Policy Press, Grande-Bretagne, p. 98.
74. ROYAL COMMISSION ON LONG TERM CARE, [1999]. *With respect to old age : Long term care – Rights and responsibilities*, Cm 4192-I, The Stationery Office, Londres; et les annexes : Research volume 1, chap. 4 : « Using the private sector to help fund long-term », Research volume 1, chap. 6 : « Lessons from international experience », et Research volume 3, chap. 8 : « Value for money ».
75. SCHUNK, M., [1998]. « The social insurance model of care for older people in Germany », dans *Rights and realities. Comparing new developments in long-term care for older people*, édité par Glendinning, C., The Policy Press, Grande-Bretagne, chap. 3, p. 45.

76. SECRÉTARIAT D'ÉTAT À LA SANTÉ, [1997]. *The new NHS, modern, dependable*, The Stationery Office, Londres.
77. SIMONS et autres, « Healthy ageing is associated with reduced and delayed disability. *Age & Ageing* 2000, 29, 143-8.
78. SUEUR, J.-P., [Mai 2000]. *L'aide personnalisée à l'autonomie : un nouveau droit fondé sur le principe d'égalité*, rapport remis à Martine Aubry, Ministre de l'emploi et de la solidarité.
79. SYKES, R. et LEATHER, P., [1997]. *Grey matters : A survey of older people in England*, Anchor Research, dans *Rights and Realities. Comparing new developments in long-term care for older people*, édité par Glendinning, C., The Policy Press, Grande-Bretagne, p. 18.
80. SWAINE, C.E., [1994]. « Payments for Care : The Case of Denmark », dans Evers, A., Pjil, M. Underson, C. *Payments for Care : A Comparative Overview*, édité par Aldershot, Collection Public Policy and Social Welfare, p. 109.
81. VOLLMER, R.J., [Mai 2000]. *Long term care insurance in Germany*, paper given at European Seminar on Dependency : « A new challenge for social protection », Porto.
82. VOLOVITCH, P. et LEQUET-SLAMA, D., [1999]. *La protection santé des personnes à bas revenus dans les pays européens*, Ministère de l'emploi et de la solidarité, DREES, Études et résultats, 1999, no 19.
83. WEEKERS, S. et PIJL, M., [1998]. *Home Care and Care Allowances in European Union*, Utrecht, 288 p.
84. WIENER, J.M. « Jump Starting the Market, Public Subsidies for Private Long-Term Care Insurance », *Public and Private Responsibilities in Long-Term Care, Finding the Balance*, édité par Walker, L.C., Bradley, E.H. et Wetle, T., The Johns Hopkins University Press, London.

ANNEXE

UNE APPROCHE DESCRIPTIVE DES SYSTÈMES SOCIO-SANITAIRES

Allemagne, Angleterre, Australie, Danemark, France, Suède

Août 2001

Les principes fondateurs des systèmes de santé

Afin de mieux comprendre le fonctionnement des systèmes de santé, il peut être utile de retourner aux origines de ces systèmes.

Aujourd'hui encore, malgré les nombreuses réformes, il est possible de classer les systèmes de santé et de protection sociale (assistance sociale, chômage, invalidité, etc.) des pays selon deux sources d'inspiration : d'une part, les systèmes d'inspiration bismarckienne, basés les assurances sociales et d'autre part, les systèmes d'inspiration beveridgienne, à portée universelle.

La conception bismarckienne - Chancelier Bismarck (1815 - 1898), homme d'état allemand

La lutte contre la montée du parti socialiste et contre l'action des syndicats s'est traduite par la dissolution de ces organismes. En contrepartie, l'État a institutionnalisé la protection sociale, d'où l'apparition des assurances sociales obligatoires en 1883.

Ce système est basé sur quatre principes fondamentaux :

- La protection est accordée en contrepartie d'une activité professionnelle, ce qui exclut certaines catégories de personnes (chômeurs, étudiants). Seuls les travailleurs et leur famille ont droit à des prestations.
- Les assurances sont obligatoires uniquement pour les travailleurs dont le salaire est inférieur à un certain montant. Ceux dont le salaire est supérieur peuvent se tourner vers les assurances privées.
- Les cotisations sont proportionnelles aux salaires et les prestations sont proportionnelles aux cotisations.
- Les caisses professionnelles d'assurances publiques obligatoires sont gérées par les employeurs et les salariés eux-mêmes.

Les pays ayant opté pour la conception bismarckienne sont l'Allemagne, l'Autriche, la Belgique, la France, le Luxembourg et les Pays-bas. Peu à peu, les pays ont adapté les principes bismarckiens. Ils ont, entre autres, étendu leur système de protection sociale à d'autres segments de la population, comme les étudiants et les travailleurs indépendants pour finalement couvrir l'ensemble de leurs résidents.

La conception beveridgienne - Lord Beveridge (1879-1963), économiste anglais, théoricien des dépenses sociales (emploi, santé, instruction)

Vers 1942, critiquant alors le régime britannique d'assurance maladie obligatoire et le considérant comme « trop limité avec le système de plafond d'affiliation, trop complexe avec la multitude de caisses et mal coordonné », Lord Beveridge propose une socialisation des coûts à l'échelle nationale.

Les quatre principes suivants définissent le système beveridgien :

- L'universalité de la protection sociale par la couverture de toute la population et de tous les risques sociaux;
- L'uniformité des prestations en espèces, fondées plus sur les besoins que sur les revenus ;
- Le financement par l'impôt ;
- L'unicité, avec la gestion étatique de l'ensemble de la protection sociale.

Les pays concernés sont la Grande-Bretagne, le Danemark, le Canada, la Finlande, l'Irlande et la Suède. La forte croissance des dépenses sociales a incité plusieurs pays à remettre en cause certains de ces principes. La Grande-Bretagne et la Suède ont ainsi modifié les procédures de répartition du budget en introduisant des mécanismes de concurrence interne.

Quel système est le plus efficace ?

Que reste-t-il exactement de ces principes fondateurs aujourd'hui ? Ceux concernant les modes de financement et d'organisation sont toujours très actuels. Par contre, les prestations se sont quelque peu uniformisées et elles ne sont plus, dans les systèmes bismarckiens, proportionnelles aux cotisations mais plutôt fondées sur les besoins. L'ensemble des résidents de ces pays a accès à des soins de santé gratuits ou largement subventionnés. Les services sociaux et d'autres prestations comme les pensions de vieillesse ou d'invalidité sont réservées aux plus démunis ou soumis à des conditions de ressources dans la plupart des pays.

Quel système est le plus équitable ? Quel système permet un plus grand partage (ou une plus grande socialisation) des risques ? Selon l'OMS :

« Les systèmes de socialisation des risques basés sur un financement par le budget de l'État, tels que ceux du Canada, de Cuba, du Danemark, de l'Espagne, de la Norvège, de la Nouvelle-Zélande, du Royaume-Uni et de la Suède sont les plus équitables de tous en ce qui concerne à la fois la répartition de la charge du financement et l'accès aux soins de personnes ayant des besoins comparables. Le risque est réparti entre tous les résidents et c'est l'État qui assure, à l'aide de recettes fiscales, les risques afférents aux dépenses de santé, ce qui, dans un système où le taux d'imposition est progressif, pèse davantage sur les riches que sur les pauvres ».

Les systèmes d'assurance sociale sont plus équitables que les systèmes basés sur les paiements par les patients et où le marché réagit en suscitant la création d'assurance privée. En effet, dans presque tous les pays concernés, les systèmes bismarckiens sont soumis à une réglementation stricte de la part des pouvoirs publics, tandis que l'expérience des marchés de l'assurance maladie privée montre que ceux-ci sont à la fois instables et difficiles à réglementer, chaque assureur modifiant constamment le profil du groupe de bénéficiaires pour que ses recettes soient supérieures à ses dépenses. Ce danger est également présent dans les pays d'Europe occidentale appliquant le modèle de Bismarck, surtout depuis que

certains pays ont choisi d'introduire la concurrence entre les caisses publiques d'assurance maladie afin de mieux contrôler les dépenses. La concurrence peut exister entre les caisses d'assurances sociales dans la mesure où l'assuré peut choisir entre les organismes, lesquels ont alors tendance à vouloir attirer les "bons" adhérents.

Il reste que le système bismarckien est jugé moins équitable que le système beveridgien, et ce pour deux raisons. Premièrement, le taux de cotisation et le plafonnement des cotisations à un certain montant sont uniformes. En pareil cas, ceux dont la rémunération dépasse le plafond affectent une proportion de plus en plus faible de leur revenu à l'assurance sociale et aux soins de santé. Deuxièmement, certains pays, dont l'Allemagne, excluent du régime public les personnes disposant d'un revenu élevé. Ces personnes ne contribuent pas au financement du système, le rendant encore plus régressif.

Les régimes à payeur unique ou beveridgiens, comme le Canada, sont plus influencés par les intérêts professionnels et politiques. Des problèmes de listes d'attentes et les difficultés d'accès aux soins sont rapportés au Canada, en Angleterre et en Suède. Par contre, ces systèmes rencontreraient moins de difficulté à contrôler le niveau des dépenses. L'administration des systèmes beveridgiens seraient beaucoup moins lourde et plus efficace que celle des systèmes bismarckiens. Par contre, les systèmes bismarckiens seraient quant à eux plus respectueux et plus attentifs aux attentes des usagers.

Dans son « Rapport sur la santé dans le monde 2000 », l'OMS a tenté d'évaluer la performance des systèmes de santé en fonction des résultats atteints et des ressources utilisées. Ce sont les systèmes d'inspiration bismarckienne qui présentent les meilleurs résultats, les États-Unis se classent pour leur part au 37^e rang. Ces résultats sont présentés à la page suivante.

Bibliographie :

1. DURIEZ, M. ET LEQUET-SLAMA, D. *Les systèmes de santé en Europe*, Collection Que sais-je ?, 3343, Presses Universitaires de France, Paris, 1998.
2. OMS. *Rapport sur la santé dans le monde 2000*.
3. OMS. *Rapport sur la santé dans le monde 1999*, chap. 3.
4. OMS. *Réforme des systèmes de santé en Europe, Analyse des stratégies actuelles – Résumé*, Bureau régional de l'Europe, Copenhague, 1996.
5. SÉNAT DE FRANCE, *La protection sociale*, Document de travail du Sénat, Série Législation comparée, Décembre 1995

**Résultats au classement de l'OMS des pays bismarckiens et beveridgiens
selon la performance de leur système de santé et
les taux de satisfaction* exprimés par les citoyens de ces pays,
taux de satisfaction de la population et
dépenses totales en santé par habitant (1997)**

| Pays d'inspiration beveridgienne | | | |
|---|--------------------------------|--|--|
| Pays | Rang attribué par l'OMS | Taux de satisfaction de la population | Dépenses totales en santé par habitant Dollars U.S. |
| Royaume-Uni | 18 ^e | 57 % | 1 193 |
| Irlande | 19 ^e | 58 % | 1 200 |
| Suède | 23 ^e | 58 % | 1 943 |
| Canada | 30 ^e | 46 % | 1 836 |
| Finlande | 31 ^e | 81 % | 1 539 |
| Danemark | 34 ^e | 91 % | 1 940 |

| Pays d'inspiration bismarckienne | | | |
|---|--------------------------------|--|--|
| Pays | Rang attribué par l'OMS | Taux de satisfaction de la population | Dépenses totales en santé par habitant Dollars U.S. |
| France | 1 ^{er} | 65 % | 2 125 |
| Autriche | 9 ^e | 73 % | 1 960 |
| Luxembourg | 16 ^e | 67 % | 1 985 |
| Pays-Bas | 17 ^e | 70 % | 1 911 |
| Belgique | 21 ^e | 63 % | 1 738 |
| Allemagne | 25 ^e | 58 % | 2 365 |

Sources : Eurobarometer 49 [1998] ; U.S. et Canada de Harvard School of Public Health [2000]. Données publiées par Blendon, R.J. et al, in Health Affairs, vol. 20, no 3, p. 16 et 18.

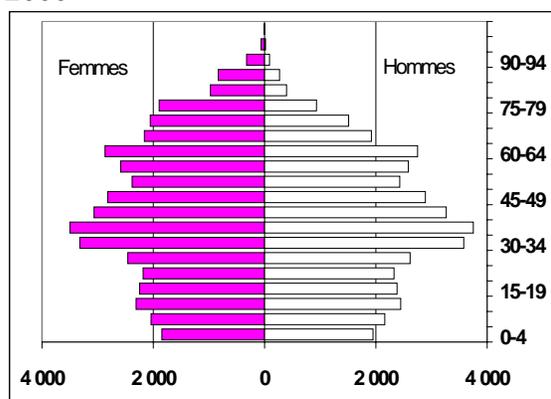
| Fiche signalétique | Allemagne |
|--|---|
| Données démographiques pour l'année 2000 : (Source : U.S. Census Bureau, International Data Base) | |
| - Population totale | 82 797 408 |
| - Population de plus de 65 ans | 13 451 924 (16,2 %) |
| - Taux de natalité | 1,4 |
| - Espérance de vie à la naissance | Hommes : 74,30 ; femmes : 80,75 |
| Données économiques : | |
| - Taux de chômage standardisé (Source : OCDE) | 1998 : 9,3 % 1999 : 8,6 % 2000 : 8,1 % |
| - Monnaie | Mark : 1DM = 0,81 \$ CAN ou 1 \$ CAN = 1,16 DM |
| - Âge d'ouverture des droits à la pension | Hommes et femmes : 65 ans |
| - Âge moyen de cessation d'activité (Source : OCDE, Working Paper AWP 1,4, données de 1995) | Hommes : 60,5 ans ; femmes : 58,4 ans |

Particularités

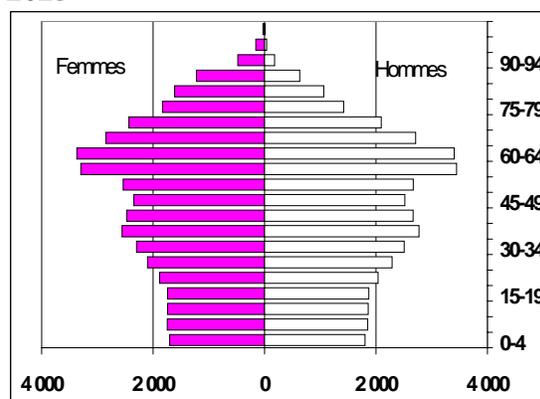
- Traditions culturelles : La priorité à la famille est officialisée de plusieurs façons dans le système de protection sociale. Le rôle de l'État est donc assez limité pour tout ce qui touche à la famille. C'est ainsi que le travail féminin est considéré comme préjudiciable à la famille et que, par extension, les soins à domicile sont considérés comme la forme classique de soins de long terme.
- Le système politique est partiellement décentralisé. Le fédéral établit les normes et les lignes directrices. Les 16 Länder (provinces) et les autorités locales (comtés et municipalités) ont des pouvoirs importants (gestion, mise en œuvre et marge de manœuvre assez considérable).
- L'âge de la retraite sera progressivement relevé à 65 ans pour les hommes et les femmes entre 2001 et 2012.

Pyramides des âges

2000



2025



ALLEMAGNE

1. Système de santé²⁶

1.1. Introduction

- Le gouvernement fédéral est responsable de la politique générale et de la juridiction sur les systèmes d'assurance santé ainsi que du contrôle des caisses légales (publiques) qui ont des assurés de deux Länder (provinces) ou plus.
- Les gouvernements des Länder sont responsables du contrôle des caisses légales d'assurance maladie qui ont des assurés dans un seul Land (une seule province), des associations de médecins, de la gestion des hôpitaux appartenant aux Länder, de la planification hospitalière et de l'enseignement médical.
- Les gouvernements locaux sont responsables des services publics de santé dépendant de leur Land respectif, de la gestion et du financement des maisons de retraites publiques et de tout ce qui relève de l'assistance sociale.
- Il y a une séparation nette entre les soins hospitaliers et ambulatoires. En général, les hôpitaux n'offrent pas de soins externes et les médecins travaillant en secteur ambulatoire n'ont pas accès à l'hôpital. La réforme Seehofer (voir section 1.3) a introduit des mécanismes de coordination entre ces deux secteurs.
- Les hôpitaux (en partie seulement), les associations de médecins et les caisses d'assurances maladie sont autonomes.
- Les caisses d'assurance maladie peuvent décider partiellement de la nature des remboursements et du niveau des contributions.
- Les associations de médecins négocient les honoraires des médecins du secteur ambulatoire avec les caisses légales d'assurance maladie et les répartissent entre leurs membres sur la base de paiements à l'acte.
- L'accès au généraliste et au spécialiste du secteur ambulatoire est libre. Pour accéder à l'hôpital, l'utilisateur doit d'abord passer par un médecin du secteur ambulatoire.
- Les hôpitaux généraux appartiennent au secteur public ou privé à but non-lucratif. Les hôpitaux de réhabilitation ou de convalescence sont en majorité privés. Les médecins et le personnel non-médical sont salariés.

²⁶ 1. MES [Paris] et MSSS [Québec], *Indicateurs socio-sanitaires : comparaisons internationales*
2. Kessler, F. [1997] *Présentation de l'assurance dépendance en Allemagne*

1.2. Les caisses d'assurance maladie²⁷

- Le système de santé allemand est structuré autour de régimes d'assurance maladie fondés sur l'appartenance professionnelle. 89 % de la population est affiliée à l'assurance légale (publique).
- En 1999, on dénombrait 52 compagnies privées couvrant 7,1 millions d'assurés et 453 caisses d'assurance maladie légales couvrant 50,7 millions de membres plus leur ayants droits (enfants, conjoint). Il existe 7 grands groupes de caisses d'assurance maladie :
 - *Les caisses régionales (17)* : elles regroupent les assurés en fonction de leur lieu de travail et d'habitation et tous ceux qui n'appartiennent pas à un autre type de caisse.
 - *Les caisses d'entreprise (359)* : une entreprise peut constituer sa propre caisse si elle a plus de 1000 employés et que la nouvelle caisse ne menace pas l'existence de la caisse régionale.
 - *Les caisses corporatives (42)* : une corporation est un regroupement d'entreprises d'un même secteur. Elle doit représenter au moins 1000 employés et la nouvelle caisse ne doit pas menacer l'existence de la caisse régionale.
 - *Les caisses socioprofessionnelles (22)* : mineurs (1), marins (1), agriculteurs (20).
 - *Les caisses de substitution (13)* : Ces caisses ne peuvent assurer que les catégories de personnes précisées dans leurs statuts. Elles offrent généralement des taux de cotisation et des prestations d'un niveau inférieur à celui des autres caisses.
- Devant le développement de la concurrence des caisses de substitution et voulant éviter que les caisses régionales ne gèrent que les risques les plus importants, certaines mesures ont été prises lors de la réforme Seehofer (voir section 1.3) : aucune nouvelle caisse de substitution ne pourra plus être mise sur pied. Sauf exception, elles ne peuvent plus refuser une personne correspondant aux conditions définies dans leurs statuts et elles ne pourront accepter que les personnes ayant leur résidence sur leur territoire.
- L'assurance publique est obligatoire pour les employés, les chômeurs, les retraités, les agriculteurs, les handicapés et les étudiants.
- L'assurance publique n'est pas obligatoire pour les gens disposant de revenus dépassant 3892 \$ par mois dans les nouveaux Länder et 5043 \$ par mois dans les anciens (1995). Ce sont en majorité des gens issus de la fonction publique et des professions libérales. Le secteur privé permet d'obtenir des suppléments qui ne sont pas toujours offerts par le secteur public (chambre d'hôpital privée ou semi-privée, assurance santé en voyage, meilleure couverture pour les lunettes et les soins dentaires, etc.).

²⁷ MES [Paris] et MSSS [Québec] et European Observatory on Health Care Systems

- La couverture offerte par les caisses d'assurance maladie couvre un large éventail de soins et de biens médicaux : soins ambulatoires, hôpital, médicaments, prothèses, prévention cures thermales, remplacement de 80 % du salaire en cas d'incapacité, etc.
- 6 % des assurés publics (4,5 millions) ont une assurance complémentaire. Les primes sont reliées à la couverture offerte, à l'âge d'entrée lors de la signature du contrat, au sexe et à la santé de la personne.
- En 1990, le système de santé public allemand était financé aux deux tiers par l'assurance publique, les impôts représentaient 12 %, les assurances privées 8 %, les employeurs 1 % et 13 % restait à la charge des ménages.

1.3. La réforme Seehofer [1993]²⁸

- La réforme Seehofer avait pour principaux objectifs la maîtrise des dépenses sociales et la stabilisation du système. Elle proposait des mesures d'urgence et la mise en place de trois réformes structurelles.
 - Les mesures d'urgence : la budgétisation des honoraires médicaux, la fixation d'un budget médicament, d'un moratoire général des prix des médicaments ainsi qu'une redéfinition et un relèvement du ticket modérateur. Ces mesures ont permis de contrôler les dépenses pendant un certain temps seulement.
 - Trois réformes structurelles :
 - L'instauration de forfaits par pathologie pour le financement des hôpitaux ;
 - La mise en place d'une coordination entre médecine ambulatoire et hospitalière, ainsi que la rationalisation à l'intérieur des différentes spécialités ;
 - L'instauration d'une concurrence entre les caisses : le libre choix de la caisse est accordé à l'assuré, la fusion des caisses et un mécanisme de paiements de péréquation sont mis en place afin d'éviter les écarts de taux de cotisation qui existaient entre les caisses et de compenser les caisses qui en subiraient les conséquences. Ces écarts étaient liés aux différences de structures d'âge, de sexe et de revenus des assurés selon les caisses et les Länder.

2. Personnes âgées en perte d'autonomie : modes de prise en charge

2.1. Introduction

- Pendant longtemps, le système allemand a défini les droits et les conditions d'accès aux services en se fondant sur une différence radicale, juridiquement établie, entre les notions de « maladie » et de « dépendance ». La « maladie » étant associée à une atteinte

²⁸ Duriez, M. Les réformes du système de santé allemand. *Actualité et dossier en santé publique*, no 18, mars 1997, page IV.

aiguë et temporaire pouvant être guérie ou soulagée et la « dépendance » renvoyant à un état de détérioration chronique et irréversible considéré comme définitif et résistant à toute forme de traitement²⁹. Les connaissances gérontologiques ont remis en cause ces définitions légales de la maladie et la dépendance.

- Si la famille ne pouvait assumer la responsabilité des soins de longue durée, celle-ci incombait par conséquent à l'aide sociale. Il a fallu une vingtaine d'années de débats avant que le régime d'assurance dépendance soit adopté.

2.2. L'assurance dépendance³⁰

- La nouvelle assurance dépendance a été créée par la loi du 26 mai 1994 au sein même des institutions d'assurance maladie. Les nouvelles caisses d'assurance dépendance sont rattachées aux caisses d'assurance maladie mais elles sont considérées comme des entités administratives indépendantes.
- La définition légale de la dépendance est remise à jour mais la séparation des risques reste strictement observée : l'assurance dépendance se substitue à l'assurance maladie dès qu'une personne remplit les conditions propres à l'assurance dépendance.
- Le recouvrement des cotisations, équivalent à 1,7 % des salaires, a débuté le 1^{er} janvier 1995, les prestations d'aide à domicile sont attribuées depuis le 1^{er} avril 1995 et les prestations d'aide en institution sont attribuées depuis le 1^{er} juillet 1996.
- Des changements sont à prévoir pour les cotisations. Un père de famille de dix enfants a contesté ce système. La Cour constitutionnelle d'Allemagne a décidé que les contributions des parents avec enfants à l'assurance dépendance devront être à l'avenir inférieures à celles des couples ou des célibataires sans enfant. Le parlement allemand a jusqu'à fin 2004 pour réviser le mode de calcul de l'assurance dépendance, selon l'arrêt de la Cour.
- Les prestations d'assurance dépendance ne visent pas à couvrir l'intégralité des frais encourus pour les soins mais à compléter et faciliter l'assistance apportée par la famille. Lorsqu'il y a hébergement, elles visent à alléger la charge représentée par les institutions.
- La nouvelle loi est basée sur quatre principes :
 1. L'affirmation du principe d'autonomie de la personne face à son handicap et face aux personnes (ou institutions) qui lui apporte de l'aide, malgré sa dépendance.
 2. L'aide à domicile est une priorité.
 3. La réadaptation médicale pour éviter la dépendance est une seconde priorité.

²⁹ Vers, A. et Olk T. p.54-55

³⁰ Kessler, F. et The Royal Commission on Long Term Care

4. Une nouvelle organisation du marché des prestataires d'aide : le principe de la planification d'offre de services est remplacé par celui de la concurrence entre les prestataires d'aide ou d'hébergement. Les personnes en perte d'autonomie auront également le libre choix des institutions ou des prestataires de services.
- Toute personne doit obligatoirement conclure un contrat d'assurance dépendance, que ce soit avec une caisse publique ou privée. Les caisses privées sont tenues d'offrir ce service dans son intégralité et ne peuvent soumettre l'acceptation de la demande d'assurance dépendance à certaines conditions relatives aux antécédents personnels ou au sexe du demandeur et le montant des primes réclamées ne doit pas dépasser le maximum prévu par l'assurance dépendance.
 - Les ayants droits (enfants et conjoint) sont également couverts par ces régimes sans devoir verser de cotisations supplémentaires si leurs revenus mensuels ne dépassent pas un certain seuil. Les retraités et les personnes ayant déjà besoin de tels soins sont tenus de verser des cotisations mais la moitié de ces cotisations est prise en charge par les régimes de retraite.

2.2.1. Les conditions d'admissibilité

- Définition des principaux termes :
 - Personne dépendante : est considérée comme personne dépendante celle qui, du fait de sa maladie ou d'un handicap d'ordre physique, psychique ou mental, a besoin, pour une durée prévisible d'au moins six mois, de l'assistance d'une tierce personne pour accomplir les actes essentiels de la vie courante et les tâches domestiques.
 - Maladie ou handicap : des déficits, des paralysies ou d'autres troubles fonctionnels des organes nécessaires au déplacement ou d'organes moteur ; des troubles fonctionnels des organes internes ou des organes sensoriels ; des troubles du système nerveux central tels que les troubles de l'initiative, de la mémoire ou de l'orientation, ainsi que des psychoses endogènes, des névroses ou des handicaps mentaux.
 - Actes essentiels de la vie courante : quatre domaines : soins corporels, alimentation, mobilité et tâches domestiques.
- À partir de ces définitions, les demandeurs sont classés dans une catégorie selon l'ampleur de leurs besoins et selon le type de soins requis. Notons que les personnes ayant uniquement besoin d'aide domestique ne sont pas considérées comme dépendantes.
- Seul le niveau de perte d'autonomie est évalué, les ressources (revenus, patrimoine, aide de la famille) n'entrent pas en ligne de compte.

- Évaluation :
 - Effectuée au domicile du demandeur. Celui-ci doit présenter tous les documents médicaux nécessaires.
 - Chaque personne ayant fait une demande de prestation, ou pour laquelle une caisse d'assurance maladie a fait une demande de prise en charge, est examinée par le service médical de la caisse.
- Il appartient à la caisse d'assurance dépendance de décider quelle prestation va être accordée et d'informer la caisse d'assurance maladie de la nécessité de mesures de réadaptation le cas échéant. Ce dernier point est sujet à litige, certaines caisses d'assurance maladie refuseraient d'assumer des coûts dont les économies ne bénéficient qu'à la caisse d'assurance dépendance.

| Niveaux d'éligibilité (catégories légales) | |
|---|--|
| Catégorie 1 : Besoin considérable | Personnes ayant besoin d'assistance une fois par jour pour au moins deux de ces trois activités : hygiène personnelle, alimentation ou mobilité, en plus de trois visites par semaine pour l'aide domestique. La durée moyenne de travail doit être environ 14 heures/semaines . |
| Catégorie 2 : Besoin intense | Personnes ayant besoin d'assistance trois fois par jour à différentes heures de la journée et nécessitant une aide à domicile plusieurs fois par semaine. |
| Catégorie 3 : Besoin extrême | Personnes ayant besoin d'une assistance quotidienne permanente , jour et nuit, et d'une aide à domicile |

2.2.2. Les prestations³¹

- Les caisses d'assurance dépendance ne pourvoient pas elles-mêmes aux besoins mais délèguent l'offre de services à domicile ou l'offre d'hébergement à des institutions spécialisées.
- Il y a dix prestations :
 1. Une prestation en nature (services organisés ou gérés par des tiers professionnels).
 2. Une prestation en espèces destinée à compenser les aides que la personne dépendante se procure elle-même. La personne aidée est entièrement libre de s'en servir ou non pour rémunérer la personne lui ayant dispensé de l'aide.

³¹ Kessler, F. et The Royal Commission on Long Term Care

3. Une prestation combinée en espèces et en nature : Une personne de catégorie III, par exemple, pourra bénéficier de 60 visites de services de soins à domicile à concurrence de 1603 \$ (ce qui équivaut aux deux tiers des prestations en nature possible) et d'un tiers de l'allocation pour soins, soit 37 \$.
 4. Une prise en charge à domicile en cas d'empêchement de la tierce personne : Maximum de 2413 \$, soit quatre semaines pour assurer un remplacement.
 5. Des aides techniques (lit médical, appareil de suspension...): plafond de 4310 \$ pour l'adaptation du logement.
 6. Une prise en charge dans un foyer de jour ou de nuit : plafond de 1810 \$ par mois.
 7. Une prise en charge temporaire dans un établissement d'hébergement : la durée totale de séjour ne peut dépasser quatre semaines par an et la prise en charge est limitée à 24 137 \$ par an.
 8. Hébergement temporaire dans un établissement de soins : plafond de 2413 \$ par année civile.
 9. La protection sociale de la tierce personne aidante (voir ci-dessous : Les prestations aux aidants : un statut d'employé).
 10. Des cours de formation pour les proches et pour les bénévoles auprès des bénéficiaires de prestations (la caisse est tenue de dispenser cette formation).
- Les valeurs des prestations en espèces sont inférieures à celles des prestations en nature afin de limiter l'attrance des usagers pour les prestations en espèces.

| Montants des prestations (dollars canadiens) | | | |
|---|--|--|--|
| Catégorie | Aide à domicile Prestation en nature (soins infirmiers) | Aide à domicile Prestation en espèces | Hébergement (frais d'hôtellerie à la charge du bénéficiaire) |
| 1 | Jusqu'à 646 \$ (soit 25 visites) | 344 \$ | Jusqu'à 1724 \$ |
| 2 | Jusqu'à 1551 \$ (soit 50 visites) | 689 \$ | Jusqu'à 2155 \$ |
| 3 | Jusqu'à 2413 \$ (soit 75 visites) Pour les cas très lourds : jusqu'à 3232 \$ | 1120 \$ | Jusqu'à 2800 \$ Pour les cas très lourds : jusqu'à 2844 \$ |

- Les prestations aux aidants : un statut d'employé.
 - La loi prévoit des congés de maladie, des congés de repos et des vacances annuelles, à condition que l'aide informelle ait été apportée au cours des 12 mois précédant le début du congé.
 - Si la personne consacre au moins 14 heures par semaine en soins et en aide et n'occupe pas un emploi rémunéré de plus de trente heures par semaine, les cotisations à l'assurance pension publique sont prises en charge par la caisse d'assurance dépendance et la personne est inscrite à l'assurance accident du travail.
- En 1997, 25 % des usagers recevaient des allocations d'hébergement, 56 % des allocations d'aide à domicile, 7 % des services d'aides à domicile et 10 % recevaient une combinaison de services et d'allocation.
- Répartition des dépenses (1997) : 42 % en institution, 26 % en allocations d'aide à domicile, 12 % en services d'aide à domicile, 8 % pour les aidants et 9 % pour les aides de court terme.
- En 1997 : 71 % des clients ont choisi le paiement en espèces contre 82 % pour la première moitié de 1995.

2.3. Organisation des services d'aide à domicile et d'hébergement³²

- Le nombre d'agences de soins à domicile en activité a grimpé de 4300 en 1992 à 11 800 en 1999, la plus grande partie de l'augmentation ayant été réalisée dans la première année d'implantation du régime d'assurance dépendance. Ces agences ont entre 10 et 14 employés. Il n'y a que 5 % de ces agences qui sont publiques, 49 % appartiennent à des organismes de charité et 46 % sont privées.³³
- Le nombre de maisons de soins infirmiers est passé de 4300 en 1992 à près de 8100 en 1999, mais la plus grande partie de cette augmentation serait due à la nouvelle classification de maisons de retraite en maisons de soins infirmiers.
- Étant donné la croissance anarchique de ce secteur, les autorités rencontrent quelques difficultés à le réguler. Les représentants des clients ont à cet effet rapporté plusieurs motifs de plaintes :
 - Les clients n'ont pas les connaissances suffisantes en ce qui concerne le marché et les standards de qualité qu'ils sont en droit d'exiger. De plus, il n'est pas dans les habitudes des clients de changer de fournisseur.

³² OCDE, Research Report No. 47

³³ Evans-Cuellar et Wiener, p. 18-19

- Il n'y a pas de contrôle ou de supervision. Dans les cas évidents d'abus ou de fraude, la seule solution consiste à rompre le contrat.
 - La rémunération étant basée sur la description détaillée des services, il reste peu de liberté de négociation entre le client et le professionnel.
- « The Big 6 » : Six grandes associations d'agences de services d'aide et de soins professionnels. Ces associations travaillent selon des croyances religieuses ou des idéologies politiques. Ces associations sont fortement intégrées au réseau de support social gouvernemental, à chacun des niveaux. Parmi ces six organisations, la « Service Agency of the Protestant Church », qui regroupe à elle seule 86 000 employés.
 - La "*Federal Association of Voluntary Welfare Workers*" regroupe quant à elle toutes les agences du pays, dont celles des "*Big 6*", et compte 750 000 employés et 1,5 millions de bénévoles pour l'Allemagne de l'Ouest seulement (1990).
 - Ces organisations sont pour la plupart spécialisées dans une catégorie de services. Il y a environ quatre grandes catégories :
 - Soins infirmiers spécialisés, soins personnels et aide domestique ;
 - Popotes roulantes, entretien ménager pour les personnes atteintes d'une maladie chronique et les personnes âgées dépendantes ;
 - Entretien ménager ;
 - Soins infirmiers spécialisés.
 - Elles dirigent également les résidences, les maisons de soins infirmiers et des hôpitaux, avec environ 2,6 millions de places représentant les deux tiers des places disponibles pour les personnes âgées.
 - Ces organisations traditionnelles subissent maintenant davantage de pression. L'assurance dépendance est à l'origine d'une croissance du marché des services à domicile, avec l'entrée sur le marché de nouveaux prestataires de services.³⁴

2.4. Les activités de jour³⁵

- Les activités de jour sont sous la responsabilité des autorités locales, plus précisément des organisations d'assistance sociale au niveau des municipalités, mais ces services sont aussi contractés auprès d'agences. Ils sont sans frais pour les gens à faibles revenus. Ces services comprennent, outre les centres de jour, des clubs de rencontre et des centres éducatifs.

³⁴ Commission Royale, vol. 1, chap. 6.

³⁵ Tester, S., p. 128.

3. Contribution

3.1. Hébergement : l'assistance sociale³⁶

- L'assurance dépendance pour tous assume maintenant les coûts auparavant assumés par l'assistance sociale (financée par les autorités locales). Toutefois, la prestation maximale, soit 2844 \$ par mois, est insuffisante par rapport aux tarifs en vigueur variant de 3879 \$ à 5172 \$ par mois.
- Les montants accordés par l'assistance sociale, à ceux qui ne peuvent assumer la différence entre la prestation d'assurance dépendance reçue et les coûts qu'ils doivent assumer, sont déterminés par les autorités locales mais ils doivent être compris dans une fourchette établie par le fédéral.
- Conditions d'admissibilité à l'assistance sociale, évaluation des ressources :
 - Principe de double responsabilité intergénérationnelle : les enfants doivent d'abord se tourner vers leurs parents et inversement. Ainsi, dans certaines circonstances, les ressources des enfants adultes peuvent être considérées dans le calcul de la prestation.
 - La majorité des revenus sont inclus dans le calcul et les avoirs liquides doivent avoir été utilisés avant de faire une demande d'aide. Les biens personnels et les premiers 2155 \$ d'un gain en capital potentiellement réalisable sont exemptés mais ce n'est pas le cas des biens immobiliers.

3.2. Services de santé : tarification

- Médicaments : pour les médicaments dont les prix ne sont pas fixés par forfait, de 7,75 \$ à 11,20 \$ doivent être payés par prescription, sauf pour les moins de 18 ans.
- Une participation allant de 8,62 \$ à 21,55 \$ est exigée pour certains types de prestation (hôpital, cures thermales, transport)
- Prothèses dentaires : l'utilisateur assume 40 % des coûts
- Les usagers à faibles revenus sont exemptés de tout copaiement de même que certaines catégories de personnes : enfants, femmes enceintes, accidentés du travail, blessés de guerre ou assimilés à cette catégorie. Les cotisations sont néanmoins limitées à 2 % des revenus imposables de l'année.

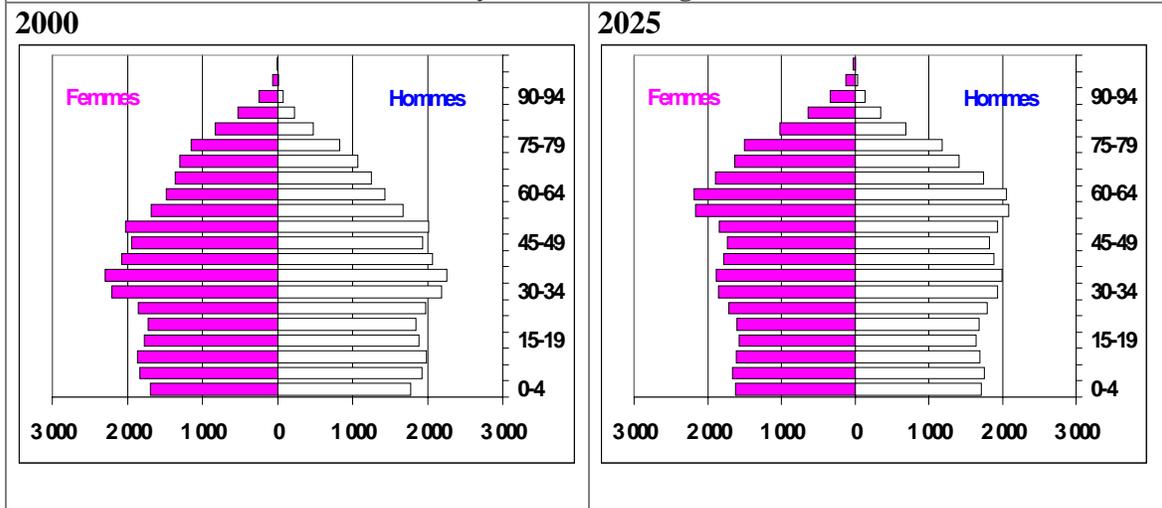
³⁶ The Royal Commission on Long Term Care

Bibliographie

1. EUROPEAN OBSERVATORY ON HEALTH CARE SYSTEMS, [2000]. *Health Care Systems in Transition : Germany*.
2. EVANS-CUELLAR A. et WIENER J.M., [2000]. « Can Social Insurance For Long-Term Care Work ? The Experience of Germany », *Health Affairs*, vol. 19, no 3, p. 8-25.
3. EVERS, A. et OLK, T., [1993]. « Pluralité des sources de soins : vers de nouveaux équilibres » dans *Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarité familiale. Comparaisons internationales*, sous la direction de F. Lesemann et C. Martin, Collection Mire, La documentation française, chap. 2, p. 53-72
4. KESSLER, F., [1997]. « Présentation de l'assurance-dépendance en Allemagne », tiré de *La dépendance des personnes âgées, Droit sanitaire et social*, Série Actions, Éditions SIREY, p. 80-98.
5. MUNDAY, B. et ELY, P., [1996]. *Social Care in Europe*, Prentice Hall : Harvester Wheatsheaf, London New-Prentice Hall : New-York.
6. OCDE, DÉPARTEMENT DE LA SÉCURITÉ SOCIALE, [1996], *Social Assistance in OECD Countries : Country Reports*, Research Report no 47.
7. OCDE, [1996]. *Protégez les personnes âgées dépendantes, des politiques en mutation*, Études de politiques sociales no 19.
8. OCDE, [1992]. *La réforme des systèmes de santé, Analyse comparée de sept pays de l'OCDE*, Études de politiques de santé no 2, p. 153.
9. THE ROYAL COMMISSION ON LONG TERM CARE, [1999]. *With Respect to Old Age – Rights and Responsibilities*, The Stationery Office, Londres, Volume de recherche 1, chap. 6.
10. TESTER, S., [1996]. *Community Care for Older People, A comparative Perspective*, St-Martin's Press, New-York, 214 p.
11. MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SÉCURITÉ (Paris) et MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Québec), [1998], *Indicateurs socio-sanitaires - Comparaisons internationales - Évolution 1980-1994 - Allemagne, Canada, États-Unis, France, Québec, Royaume-Uni*, Les publications du Québec, 308 p.
12. WEEKERS, S. et PIJL, M., [1998]. *Home Care and Care Allowances in European Union*. Utrecht, 288 p.

| Fiche signalétique | Angleterre (Royaume-Uni) |
|--|---|
| Données démographiques pour l'année 2000 : (Source : U.S. Census Bureau, International Data Base) | |
| - Population totale | 59 508 382 |
| - Population de plus de 65 ans | 9 324 579 (15,7 %) |
| - Taux de natalité | 1,7 |
| - Espérance de vie à la naissance | Hommes : 74,97 ; femmes : 80,49 |
| Données économiques : | |
| - Taux de chômage standardisé (Source : OCDE) | 1998 : 6,3 % 1999 : 6,1 % 2000 : n.d. |
| - Monnaie | Livre : £1 = 2,41 \$ CAN ou 1 \$ CAN = £0,38 |
| - Âge d'ouverture des droits à la pension | Hommes : 65 ans ; femmes : 60 ans |
| - Âge moyen de cessation d'activité (Source : OCDE, Working Paper AWP 1,4, données de 1995) | Hommes : 62,7 ans ; femmes : 59,7 ans |
| Particularités | |
| <ul style="list-style-type: none"> Le Royaume-Uni est composé de quatre pays : l'Angleterre, l'Écosse, le pays de Galles et l'Irlande du nord, chacun ayant leur degré d'autonomie. Les services de santé sont gérés et financés séparément pour chaque pays. Ce document porte plus spécifiquement sur l'Angleterre. | |

Pyramides des âges



ANGLETERRE (ROYAUME-UNI)

1. Système de santé³⁷

1.1. Introduction

- **Il existe une séparation nette et rigide entre les services de santé du NHS (Service National de Santé) et les services sociaux.** En général, les services de santé de courte durée ou se rapportant à des épisodes aigus de maladie relèvent du NHS et tous les soins de longue durée sont la responsabilité des familles ou relèvent de l'assistance sociale. Cette division engendre deux logiques différentes en ce qui concerne la contribution financière des clients. En résumé, tous les services relevant du NHS sont gratuits et ceux relevant des services sociaux sont partiellement gratuits ou entièrement payants.
- Un réseau parallèle s'est développé à la fin des années 1970 en réaction contre les défaillances du système de santé et en raison des incitations fiscales en faveur des personnes âgées qui souscrivent à des assurances de santé.
- 12 % de la population, soit 3,3 millions de personnes, détient une assurance concernant quasi exclusivement l'hospitalisation privée.
- Les assureurs (3 compagnies se partagent le marché) ont leur propre structure de soins et signent, depuis la réforme Thatcher, des conventions d'association avec les hôpitaux autonomes du NHS.
- Les assurances privées prennent principalement la forme de contrats de groupe souscrits par les employeurs pour leur personnel d'encadrement.
- La première police d'assurance pour les soins de long terme est apparue en 1991. Il y a actuellement près de 23 000 polices d'assurance de ce type sur le marché, mais la croissance de ce secteur est lente. Les assureurs assument les coûts si la personne assurée a besoin d'aide pour 3 activités de la vie courante (s'alimenter, se déplacer du lit à la chaise, etc.), stade où la personne doit emménager dans une maison de soins infirmiers.
- La réforme Thatcher [1991] a introduit les mécanismes de marché dans le système de santé en séparant en deux groupes distincts les acheteurs et les fournisseurs de soins.
 - Acheteurs : autorités locales et les cabinets de groupes de généralistes.
 - Fournisseurs : hôpitaux, devenus des fondations autonomes, et les centres communautaires.

³⁷ 1. Dufour et Gélinas [1998]. *La santé en Angleterre, La réforme conservatrice et le projet travailliste.*

2. Duriez et Lequet-Slama [1998]. *Les systèmes de santé en Europe* p. 63-70,

3. MES (Paris) et MSSS (Québec), [1994]. *Indicateurs socio-sanitaires : comparaisons internationales* p. 54-58.

- 1^{er} avril 1999 : Les cabinets de groupes de médecins : Les *Fundholders* (Fonds de médecine générale) sont maintenant remplacés par les *Primary Care Groups* (voir la section 2.2.3).
 - Mode de fonctionnement des Fonds de médecine générale : Le médecin généraliste est gestionnaire d'une enveloppe budgétaire autonome seulement s'il appartenait à un cabinet de groupe ayant une clientèle dépassant 7000 usagers inscrits. Dans les faits, cette disposition concernait environ les deux tiers des généralistes. Outre l'achat de divers services et produits, comme les services hospitaliers, les consultations auprès de spécialistes et des soins infirmiers en dispensaire, les fonds dont disposaient les médecins pouvaient servir à l'amélioration des locaux à usage professionnel ou à l'achat d'équipements.
 - Ce système a été aboli car il n'a pas permis de remédier aux inégalités³⁸. Des critiques ont été émises, prétendant que cette formule créait un système de médecine à deux vitesses, en assurant un traitement préférentiel aux usagers couverts par ces fonds et en conduisant à exclure les cas nécessitant des traitements dispendieux. Le mode de rémunération des médecins, basé sur le nombre d'usagers inscrits, n'aurait pas contribué à récompenser les médecins les plus méritants. Les frais d'administration³⁹ ont sensiblement augmenté et la compétition, sensée diminuer les coûts, n'a pas eu d'impact dans les régions dotées d'un seul hôpital.

1.2. Structure du système de santé

- **Département de la santé** : assure la direction du NHS. Ce dernier, responsable des prestations en nature, et plus particulièrement des services de soins de santé publique, est administré au niveau des districts et des régions. Les services sociaux chargés d'assister les personnes âgées et les handicapés sont gérés par les autorités locales mais ils dépendent également du département de la santé qui détermine leur politique, établit des directives et en assure le contrôle.

1.2.1. Service national de santé (NHS)

- *NHS Regional Offices (8)* : Les *Regional Offices* sont responsables de s'assurer que les *Primary Care Groups* et les *Health Authorities* travaillent ensemble afin de prendre les dispositions nécessaires pour que les services de santé spécialisés soient disponibles et couvrent l'ensemble de la région.
- *NHS trusts* : organismes publics autonomes, établissements de soins hospitaliers et centres communautaires. Ces centres communautaires sont responsables d'une partie des

³⁸ Dufour et Gélinas [1998].

³⁹ Les statistiques montrent, entre autres, qu'un seul "fundholder" avec un contrat annuel de 360 000 \$ recevait 1000 lettres par années.

activités de maintien à domicile, c'est-à-dire les services des professionnels de la santé, comme les infirmières et le personnel de réadaptation. Il arrive aussi que certains de ces services soient également disponibles dans les cabinets de médecins.

- Le gouvernement est responsable d'assurer la surveillance des coûts administratifs des NHS Trusts en exigeant qu'ils publient leurs résultats et qu'ils se comparent avec un système de barèmes préétabli. Un autre système d'incitatifs et de sanctions sera également mis en place.

1.2.2. Health Authorities

- La réforme vise à réduire considérablement le nombre des *Health Authorities* (de 100 à 4) et à leur donner davantage de responsabilités et de pouvoirs, notamment :
 1. Dans un premier temps, les *Health Authorities* seront responsables de la gestion, de l'achat et de la prestation des services de santé de la population. Ces responsabilités seront graduellement transférées aux *Primary Care Groups* (voir la section 1.2.3).
 2. Suite au transfert de responsabilités, les *Health Authorities* devront répartir les fonds aux *Primary Care Groups* et s'assurer du bon fonctionnement de ces derniers.
 3. En concertation avec les autorités locales, les NHS Trusts et les *Primary Care Groups*, les *Health Authorities* devront établir des plans triennaux. Ces plans fourniront un cadre de travail que tous les paliers du NHS devront respecter.

1.2.3. Primary Care Groups (PCG)⁴⁰

- Depuis le 1^{er} avril 1999, 481 PCG ont vu le jour. Tous les médecins généralistes et les infirmières communautaires travaillent au sein des PCG.
- Les PCG ont la responsabilité d'une population allant de 46 000 à 257 000 individus.
- Les comités des PCG, sous l'autorité de la *Health Authorities*, sont composés des personnes suivantes :
 - 4 à 7 généralistes ;
 - 1 ou 2 infirmières communautaires ou praticiennes ;
 - 1 représentant des services sociaux ;
 - 1 représentant de la *Health Authority* (non-membre de l'exécutif) ;
 - 1 directeur général ;
 - 1 représentant de la communauté ;
 - Le président est désigné parmi les membres du conseil.

⁴⁰ Information disponible sur le site web du NHS : <http://www.nhs.uk>.

- Les PCG ont quatre niveaux d'opération. En 1999, 87 % des PCG opéraient au niveau 2. Lorsqu'un PCG opérera aux niveaux 3 et 4, il sera alors un "*Primary Care Trust*", c'est-à-dire un organisme autonome.

Niveau 1 : Conseil : Le PCG agit de façon à soutenir et à conseiller la *Health Authority*.

Niveau 2 : Délégation : La *Health Authority* délègue au PCG la responsabilité de la gestion du budget dédié aux services de santé pour la population habitant sur son territoire. Le PCG est toujours sous l'autorité de la *Health Authority*.

Niveau 3 : Entité autonome : Le PCG devient un organisme autonome et il est imputable à la *Health Authority* pour l'achat des soins.

Niveau 4 : *Primary Care Trust* : Le PCT est un organisme autonome et il est imputable à la *Health Authority* pour l'achat des soins. De plus, il assume la responsabilité additionnelle de la prestation des soins et des services communautaires pour sa population.

2. Personnes âgées en perte d'autonomie : modes de prise en charge

2.1. Introduction

- La responsabilité des services offerts aux personnes en perte d'autonomie incombe à plusieurs instances, d'où la complexité du système :
 - Le NHS pour les soins infirmiers et les services communautaires de courte durée ;
 - Les autorités locales pour les services sociaux non-professionnels. La majorité des services utilisés par les personnes âgées (soins personnels, hébergement, aide domestique, etc.) sont des services sociaux.
 - Le Département de la sécurité sociale : au niveau central, il est responsable de tous les programmes dont les prestations sont offertes en espèces. Il définit les règles d'attribution des aides financières appliquées par les agences locales de sécurité sociale qui sont chargées de recevoir et d'évaluer les demandes d'aides (*Attendance Allowance, Residential Allowance*, voir sections 2.2.1 et 2.2.2).
- Les discussions sur les services socio-sanitaires se font dans le cadre d'une loi adoptée en 1990, la *National Health Service and Community Care Act*. Cette loi a introduit les changements les plus importants au Royaume-Uni depuis 1940. Dans le domaine des

soins communautaires, les réformes se sont articulées autour de quatre "dimensions stratégiques"⁴¹ :

1. L'équilibre entre soins en institutions et soins communautaires : les soins à domicile doivent être privilégiés aux soins hospitaliers de longue durée et aux soins en institution.
 2. La nécessité de faire évoluer le système des soins communautaires, auparavant orienté par l'offre, vers un système de prestation orienté par la demande dans le but de rendre les services plus sensibles et mieux adaptés aux préférences des usagers et des personnes qui en prennent soin.
 3. Les autorités locales sont responsables des services d'hébergement : les autorités chargées de la santé ne peuvent plus se décharger des usagers hospitalisés en les confiant à des établissements de soins de longue durée sans l'accord et le financement des départements des services sociaux des autorités locales.
 4. L'encouragement à une plus grande mixité de « l'économie des soins de santé », c'est-à-dire un plus grand pluralisme de prestations — en renforçant les fonctions des organismes privés et des associations, une réglementation plus systématique des pratiques et de la qualité et une diversité accrue des services de financement.
- 1999 : Le bilan du *NHS and Community Care Act* est mitigé car les mauvais incitatifs, favorisant l'institutionnalisation au détriment du maintien à domicile, n'ont été que partiellement corrigés. De plus, le transfert des services de soins de longue durée du NHS aux autorités locales s'est accompagné d'une diminution de la durée moyenne de séjour à l'hôpital, avec pour principale conséquence que des personnes âgées sont directement admises dans une maison de soins infirmiers. Ces personnes n'ont donc pas accès aux services de réadaptation nécessaires pour permettre leur retour à domicile et leur institutionnalisation devient permanente et les ré-hospitalisations sont fréquentes.

2.2. Coordination entre les autorités locales et les services communautaires du NHS⁴²

- D'importants problèmes de coordination existent au sein même du NHS dans l'organisation des services communautaires (des infirmières travaillent avec les médecins généralistes dans les cabinets, d'autres infirmières travaillent dans les centres communautaires) ainsi que dans leurs interactions avec les services de soins primaires.

⁴¹ Knapp, M. et Wistow, G. [1995]. « Le développement de l'économie mixte dans le domaine des soins de santé et de l'action sociale en Angleterre : réussites et échecs » dans *Comparer les systèmes de Protection Sociale en Europe*, Rencontres d'Oxford, Textes rassemblés par Bruno Palier, Éditions MIRE, Paris, Volume 1, p. 257-295.

⁴² The Royal Commission on Long Term Care, chapitre 4.

- 1999 : Le gouvernement a annoncé l'intégration des services communautaires du NHS avec les services de soins primaires dans une seule organisation. Les budgets seront unifiés et gérés par les *Primary Care Trust*.⁴³
- Cette intégration des services de soins primaires avec les services communautaires conduit à une reconfiguration des soins de santé en trois catégories : les soins hospitaliers et spécialisés, les soins primaires et les soins intermédiaires ; les deux dernières catégories relevant des *Primary Care Trusts*.
- Soins intermédiaires : Cette dernière catégorie regroupe tous les soins de convalescence suite à une hospitalisation et les services de réadaptation. Des fonds supplémentaires seront débloqués afin de favoriser l'embauche de personnels et d'équipements communautaires.
- L'objectif des soins intermédiaires est, entre autres, de permettre le retour à domicile des personnes âgées suite à une crise aiguë ou à une chute et d'éviter une institutionnalisation inappropriée. Ces soins pourront être délivrés à domicile ou en institution si l'état de la personne ne justifie plus l'hospitalisation mais n'autorise pas encore le retour à domicile.
- Un système d'incitations sera mis en place afin que le NHS (*Health Authorities/Primary Care Groups* ou *Primary Care Trusts*) et les autorités locales travaillent en partenariat :
 - *The Health Act 1999* : Cette loi élimine les obstacles légaux à une meilleure intégration des services sociaux avec les services de santé. Il autorise le NHS et les autorités locales à :
 - Unifier leurs budgets pour couvrir une large gamme de services ;
 - Désigner un seul organisme comme étant responsable de tous les achats de services pour le compte de l'autre (par exemple, le *Primary Care Trust* pourrait effectuer l'achat des services d'hébergement pour le compte de la municipalité) ;
 - Fusionner les services à un seul endroit : intégration des équipes d'intervenants des autorités locales avec celles du NHS et formation d'une seule équipe multidisciplinaire, c'est-à-dire le *One-stop package*.
 - *The National Performance Fund* : Cet organisme sera responsable, à partir de 2001, d'évaluer la performance de chacun des organismes⁴⁴ et notamment les efforts qu'ils auront consentis dans le but d'atteindre une meilleure coordination. Les meilleurs auront droit à un bonus financier.

⁴³ Department of Health [2000b], paragraphe 6.7.

⁴⁴ Department of Health [2000b], paragraphes 6.25 à 6.38 et 7.7.

Les organismes du NHS (hôpitaux, *primary care groups/trusts*, *health authorities*) seront classés dans 3 catégories. Les meilleurs se verront attribuer le code « Vert », ceux qui sont dans la moyenne auront le code « Jaune » et les derniers le code « Rouge ».

2.2.1. Maintien à domicile

- Soins personnels et aide domestique :
 - La plupart des autorités locales contractent ces services auprès d'agences privées, mais près de la moitié choisissent aussi de dispenser elles-mêmes les services. De septembre 1992 à septembre 1999, la part des services d'aide et de soins à domicile dispensés par le secteur public est passée de 98 % à 49 %.
 - Étant donné des ressources limitées, uniquement les personnes vivant seules en bénéficient. De septembre 1992 à septembre 2000, le nombre d'heures moyen de services reçu par ménage par visite est passé de 3,2 heures par semaine en 1992 à 6,3 heures par semaine en 1999 et à 7 heures par semaine en 2000. La proportion des ménages recevant plus de 5 heures par semaine (ou plus de 6 visites) est passé de 11 % en 1992 à 34 % en 1999 et à 36 % en 2000. La proportion des ménages recevant une seule visite de deux heures ou moins est passé de 42 % en 1992 à 21 % en 1999 et à 19 % en 2000.
- Programme de Paiement direct : la personne est libre de recevoir l'aide des employés de la municipalité ou encore de recevoir une aide financière afin d'embaucher elle-même un employé ou faire affaire avec une agence.
- Programmes financés par le Département de la Sécurité Sociale :
 - ***Attendance Allowance*** :
 - i. Financée par le Département de la sécurité sociale et administrée par les *local social security office*.
 - ii. Pour les personnes malades ou invalides de plus de 65 ans et dont l'espérance de vie ne dépasse pas 6 mois, des dispositions particulières existent, entre autres pour couvrir les coûts occasionnés par le besoin de supervision et d'aide pour les soins personnels.
 - iii. Ne dépend pas des revenus, varie en fonction des besoins (de nuit, de jour ou les deux) et n'est pas imposable.
 - iv. Éligibilité : L'agence locale de la sécurité sociale évalue les besoins et décide du montant alloué. Un examen médical peut être exigé. La personne ne doit pas être hébergée en maison de retraite ou en maison de soins infirmiers.
 - v. Taux maximum : 129 \$/semaine si la personne a besoin d'assistance jour et nuit. Taux minimum : 86 \$/semaine, seulement le jour ou la nuit.
 - ***Community Care Grant*** :

- i. Financé par la Sécurité Sociale mais administré par les autorités locales qui reçoivent et évaluent les demandes.
- ii. Condition : être bénéficiaire du *Income Support* (revenu minimum garanti) ou être sorti d'une institution ou d'un service de résidence depuis moins de 6 semaines.
- iii. But : maintien à domicile et répit pour les familles.
- iv. Montant minimum : 72,00 \$, selon le coût du service ou de l'item requis.

2.2.2. Hébergement

- Les autorités locales sont responsables du financement et de l'administration des maisons de retraites et de soins infirmiers publiques. Les autorités locales doivent donc assumer les frais que la contribution de la personne hébergée dans un établissement public ne peut combler à partir de leur propre budget.
- Les autorités locales assuraient auparavant le contrôle sur la qualité des services offerts par les maisons de retraites privées tandis que les *Health Authorities* contrôlaient la qualité des services offerts par les maisons privées de soins infirmiers.
- Réforme : ce sont des agences indépendantes qui sont désormais (2000) chargées d'inspecter la qualité des services offerts, qu'ils s'agissent de maisons de retraite, de maisons de soins infirmiers ou encore d'agences de maintien à domicile.
- Avant les années 1980, les services du NHS étant gratuits, plusieurs personnes âgées non-autonomes étaient « hospitalisées », sans frais, dans les unités de soins de longue durée. Afin de remédier à cette situation, le gouvernement a accordé le droit aux personnes les plus pauvres de bénéficier d'un montant d'aide sociale suffisant pour couvrir la totalité des coûts (hôtellerie et soins), mais en institution privée. Les montants anciennement consacrés par le NHS aux soins de longue durée ont alors été transférés au département de la sécurité sociale.
- Le NHS a conservé quelques lits de soins de longue durée afin de prodiguer des soins de convalescence et de réadaptation. Toutefois, plusieurs accusent le NHS de s'être déchargé de ses responsabilités et de donner congé beaucoup trop tôt aux usagers convalescents qui sont transférés dans des maisons de soins infirmiers.
- En 1993, les fonds alloués par le département de la sécurité sociale pour l'hébergement ont été divisés en deux parties.
 - La première partie, soit les frais d'hôtellerie (composante logement), est restée sous la responsabilité du département de la sécurité sociale. Elle constitue aujourd'hui la

*Residential Allowance*⁴⁵ (voir plus bas). Cette allocation, un revenu minimum bonifié, est destinée exclusivement à toute personne habitant dans une maison de retraite ou de soins infirmiers privée.

- La seconde partie, dédiée aux soins, a été transférée aux autorités locales qui l'ont unifiée avec le budget des services de maintien à domicile pour davantage de flexibilité dans l'offre de service. Les autorités locales ont aussi reçu comme mandat de consacrer 85 % de ce budget total à l'achat des services des prestataires privés (d'hébergement ou de services à domicile). Deux raisons expliquent l'imposition de cette contrainte : préserver la stabilité du secteur de l'hébergement privé qui craint pour sa survie et offrir davantage de choix aux usagers en brisant le monopole public sur les services d'aide à domicile.
- Les autorités locales, qui sont responsables de fixer le montant de la contribution de l'adulte hébergé, ne peuvent exiger une contribution plus élevée selon que l'institution est publique ou privée, deux usagers disposant d'un même niveau de ressources ayant à assumer la même contribution. De fait, l'hébergement en institution privée revient moins cher aux autorités locales qui doivent combler la différence entre les coûts (hôtellerie, soins personnels et soins infirmiers) et les revenus, lesquels sont constitués de la *Residential Allowance* accordée à l'usager (voir plus bas) et de la contribution de l'adulte hébergé.
- Cet incitatif a encouragé la croissance du secteur privé de l'hébergement et découragé les autorités locales à investir dans les services à domicile, d'autant plus qu'elles avaient à offrir ces services en marge de leurs propres budgets et responsabilités. Ainsi, de 1983 à 1996, le nombre de prestataires privés de service d'hébergement a augmenté de 242 %⁴⁶.
- Réforme : Avril 2002 : Plutôt que d'être versée directement au bénéficiaire, la *Residential Allowance* sera versée directement aux municipalités et son utilisation ne sera plus limitée à l'hébergement. Les autorités locales pourront donc offrir une prise en charge plus flexible. Cette mesure ne s'appliquera qu'aux nouveaux cas.
- ***Residential Allowance***⁴⁷ : Supplément de revenu pour les personnes hébergées en maisons de retraite ou de soins infirmiers privées ou communautaires. Elle est accordée suite à l'évaluation des revenus et des avoirs de l'usager.

i. Éligibilité :

1. Avoir plus de 16 ans ;
2. Disposer de faibles revenus ;

⁴⁵ 1. The Royal Commission on Long Term Care, chap. 4.

2. The Government Expenditure Plans 1998-1999, chap. 5.

⁴⁶ Department of Health [1997].

⁴⁷ Department of Social Security [2001].

3. Habiter, de façon permanente ou temporaire, dans une maison de retraite ou de soins infirmiers ;
4. Exception : personne détenant un capital (biens immobiliers inclus) de 38 400 \$ ou plus (1996 : ce seuil devrait bientôt être indexé à environ 43 380 \$). Si le séjour en maison de retraite ou de soins infirmiers est temporaire, ce montant est de 19 280 \$. Les avoirs du conjoint sont pris en compte.

ii. Taux :

- Hébergement temporaire : Si les avoirs dépassent 7230 \$, le montant des prestations diminue.
- Hébergement permanent : Si les avoirs dépassent 24 100 \$, le montant de la prestation diminue.
- Si la maison est habitée par un conjoint âgé de plus de 60 ans ou par un parent malade ou invalide, la valeur de la maison sera ignorée.
- Si la maison est en vente, sa valeur sera ignorée pour les 6 premiers mois.

| Montants des prestations pour les personnes hébergées (par semaine, octobre 2000) | En maison de retraite | En maison de soins infirmiers |
|--|-------------------------------|--------------------------------------|
| Catégories de clientèle | Montant (\$ canadiens) | |
| Personnes âgées | 533 | Ne s'applique pas |
| Personnes âgées non-autonomes | 617 | Ne s'applique pas |
| Santé mentale | 564 | 798 |
| Toxicomanie (drogues/alcool) | 564 | 798 |
| Handicap mental | 641 | 812 |
| Soins palliatifs | Ne s'applique pas | 795 |
| Invalidité physique : Personne ayant atteint l'âge de la pension | 730 | 899 |
| Invalidité physique : Personne n'ayant pas atteint l'âge de la pension | 533 | 795 |
| Autres | 533 | 795 |
| Supplément : personnes habitant la région métropolitaine de Londres | 111 | 123 |

2.2.3. Évaluation

- Chacune des parties impliquées effectue sa propre évaluation :
 - Autorités locales pour le maintien à domicile : L'évaluation des besoins est confiée en général à des travailleurs sociaux, œuvrant dans le département des services de l'autorité locale.
 - NHS pour les soins professionnels (réadaptation, soins infirmiers) : Depuis 1993, une évaluation formelle est exigée pour la prestation de ces services. Il n'y a pas d'instrument (formulaire) officiel d'évaluation.
- Réforme Avril 2002
 - Les autorités locales et les *Primary Care Groups/Trusts* devront travailler en partenariat et une seule évaluation devra être réalisée pour les deux types de services (professionnels et non-professionnels).
 - Des mesures devront être prises afin d'identifier les personnes vulnérables et les encourager à demander une évaluation.

2.2.4. Aidants naturels : support et répit⁴⁸

- En Angleterre, il y aurait plus de 855 000 aidants naturels qui consacrerait plus de 50 heures par semaine aux soins d'un parent âgé (la majorité) ou d'un enfant handicapé et 60 % d'entre eux ne recevraient aucune aide.
- *Invalid Care Allowance* : Allocation pour les aidants âgés de 16 à 65 ans prenant soin d'une personne bénéficiaire de l'*Attendance Allowance* et nécessitant plus de 35 heures de soins par semaine. En 1998, près de 373 000 personnes recevaient cette allocation, dont le montant (imposable) est de près de 95 \$ par semaine, et 10 % d'entre elles avaient un emploi ou une activité rémunérée.
- Centres de jour : situés dans des clubs, des centres à but non-lucratif, des halls d'église, des établissements d'hébergement. Ces centres sont réputés pour leurs problèmes de transport et leurs heures d'ouverture peu pratiques (10h30 à 15h30), ainsi que pour offrir peu d'activités et être très mal perçus par les principaux usagers (« parking pour vieux »).
- Les hôpitaux de jour du NHS sont quant à eux fréquentés essentiellement par les personnes atteintes de troubles cognitifs.

⁴⁸ Department of Health [____]. *The national strategy for carers*. Disponible à l'adresse internet suivante : <http://www.carers.gov.uk/pdfs/care.pdf>

- Services de répit à domicile (*sitting services*) : malgré qu'ils soient populaires auprès des aidants comme des personnes aidées, ces services sont peu accessibles du fait des copaiements et des restrictions sur le nombre d'heures accordées par semaine, particulièrement pour les aidants travaillant à temps plein.
- Hébergement temporaire : Dans les maisons de retraites ou de soins infirmiers ou dans les hôpitaux sur les unités de soins de courte ou de longue durée. Ces services sont offerts aux personnes les moins autonomes. Le manque de places est l'une des principales barrières à l'accès à ce service.
- Pour la première fois en 1999, le gouvernement britannique a publié une stratégie nationale pour les aidants naturels. Ce plan annonce diverses mesures comme la mise sur pied d'un congé payé pour les employés ayant à faire face à une urgence familiale et la prise en compte des années passées à titre d'aidants naturels à temps plein au chapitre des cotisations pour la retraite. D'autres mesures visent, entre autres, une meilleure information des aidants naturels sur leurs droits et les services disponibles, une nouvelle législation autorisant les municipalités à répondre aux besoins des aidants naturels, etc.

3. Contribution

3.1. Contribution de l'adulte hébergé

- Les autorités locales ont pour tâche d'évaluer les ressources de la personne hébergée et de fixer le montant de la contribution. Elles utilisent à titre de référence les règles établies par le département de la sécurité sociale pour l'attribution de la *Residential Allowance*. La municipalité dispose toutefois d'une certaine marge de manœuvre dans l'application de ces règles.
- Si les avoirs dépassent 38 400 \$ (1996 : ce seuil devrait bientôt être indexé à environ 43 380 \$), la personne hébergée doit assumer la totalité des coûts, c'est-à-dire les frais d'hôtellerie, les soins personnels et les soins infirmiers.
- La contribution est établie en considérant qu'un montant de minimal de 35 \$ par semaine, variable selon les autorités locales, doit être laissé à la discrétion de la personne hébergée (*personal expenses allowance* ou *pocket money*)
- 2000 : La contribution est payable dès l'entrée en institution.
- Près de 75 % des personnes hébergées ont la totalité ou une partie de leurs soins personnels pris en charge par l'autorité locale⁴⁹.

⁴⁹ Department of Health [2000a] , paragraphe 2.6.

- Réforme Avril 2001

- Les soins infirmiers sont dorénavant gratuits quel que soit le lieu où ils sont dispensés.
- Un délai de 3 mois sera accordé à la personne afin qu'elle puisse bénéficier de services de réadaptation et ainsi envisager la possibilité d'un retour à la maison. Si le retour à la maison est impossible, la personne pourra réfléchir à la façon dont elle acquittera sa contribution, des alternatives à la vente de la maison devant être offertes (hypothèque).

3.2. Maintien à domicile⁵⁰

- Les soins infirmiers à domicile dispensés par le NHS sont gratuits.
- Comme les soins personnels et l'aide à domicile relèvent des autorités locales, les critères de contribution sont très variables d'un endroit à l'autre :
 - 10 % des autorités locales imposent un tarif uniforme à tous les usagers, les bénéficiaires du revenu minimum (*Income Support*) et les personnes ayant de faibles revenus sont, en principe, exemptées.
 - 19 % des autorités locales calculent le montant de la contribution en fonction des services reçus, sans égards aux revenus de l'utilisateur.
 - 10 % des autorités locales considèrent seulement le niveau de ressources dont dispose l'utilisateur.
 - 55 % des autorités locales considèrent les services reçus et les revenus de l'utilisateur dans le calcul du montant de sa contribution.
 - 6 % des autorités locales assument entièrement les coûts liés aux soins personnels.
- Évaluation des ressources pour le maintien à domicile : les revenus et les avoirs peuvent être évalués, à l'exception de la maison.
- L'*Attendance Allowance* est considérée comme un revenu par les autorités locales qui auraient tendance à exiger des usagers qu'ils en fassent la demande au département de la sécurité sociale afin d'inclure le montant de l'allocation dans la contribution.

⁵⁰ Department of Health [2000a], paragraphe 2.23.

- Réforme Avril 2001 : Publication d'un guide pour la tarification des services afin d'uniformiser les pratiques des autorités locales. Une version préliminaire de ce guide précise la règle de base qui devra être respectée :
 - En aucun cas l'usager ne devra disposer d'un revenu inférieur à celui du revenu minimum.^{51 52}. Idéalement, le seuil minimal devrait être supérieur de 25 % au montant offert par le revenu minimum.
 - La prestation d'aide *Attendance Allowance* sera exclue des revenus utilisés pour calculer le montant de la contribution.

3.3. Médicaments et soins dentaires

- Une participation de 10,25 \$ par médicament est exigée. Les personnes suivantes sont exemptées : les hommes de 65 ans ou plus, les femmes de 60 ans ou plus, les femmes enceintes ou avec un enfant de moins d'un an, les jeunes de moins de 16 ans ainsi que les personnes à faibles revenus ou souffrant de maladies graves.
- L'ensemble de ces groupes cibles représente près des deux tiers de la population. Le tiers de la population ne bénéficiant pas de ces exonérations peut se procurer une carte d'abonnement de quatre mois ou d'une année permettant d'obtenir les médicaments gratuitement et dont le coût d'acquisition est dépassé dès que le nombre de médicaments achetés au cours de cette période est supérieur à cinq.
- Les soins dentaires sont pris en charge à 20 % lorsque leur coût est supérieur à 600 \$.

⁵¹ Il n'existe pas de système de pension de vieillesse universelle. Les personnes de 60 ans et plus n'ayant pas assez cotisé pour recevoir une pension suffisante à leur subsistance doivent demander à bénéficier du "*Income Support*", revenu minimum garanti pour toute personne sans revenu ou à faibles revenus et dont les avoirs ne dépassent pas un certain seuil. Toutefois, le seuil et les montants des prestations versées aux plus de 60 ans sont supérieurs à ceux des autres groupes d'âge. Les conjoints survivants n'ayant pas cotisé pendant leur vie active peuvent recevoir une pension si le conjoint avait cotisé.

⁵² Department of Health, Draft Guidance, January 2001.

Bibliographie

1. DEPARTMENT OF HEALTH, [1997]. *The new NHS, modern, dependable*, The Stationery Office, Londres.
2. DEPARTMENT OF HEALTH, [1999]. *Community Care Statistics 1999 : Home help/Home care services*, England.
3. DEPARTMENT OF HEALTH, [2000]. *Community Care Statistics 2000 : Home help/Home care services*, England.
4. DEPARTMENT OF HEALTH, [1998]. *Modernising Social Services*, The Stationery Office, Londres.
5. DEPARTMENT OF HEALTH, [2000a]. *The NHS Plan, The Government's response to the Royal Commission on Long Term Care*, The Stationery Office, Londres.
6. DEPARTMENT OF HEALTH, [2000b]. *The NHS Plan, A plan for investment, A plan for reform*, The Stationery Office, Londres.
7. DEPARTMENT OF HEALTH, [2001]. *Fairer Charging Policies for Home Care and other non-residential Social Services*, Draft Guidance.
8. DEPARTMENT OF SOCIAL SECURITY, [2001]. *Pensioners' Guide, Making the most government help and advice*, document préparé pour Inter-Ministerial Group for Older People.
9. DUFOUR C. et GÉLINAS J., [1998]. « La santé en Angleterre, La réforme conservatrice et le projet travailliste », dans *Télescope*, vol. 5, no 4.
10. KNAPP, M. et WISTOW, G., [1995]. « Le développement de l'économie mixte dans le domaine des soins de santé et de l'action sociale en Angleterre : réussites et échecs », dans *Comparer les systèmes de Protection Sociale en Europe*, rencontres d'Oxford, textes rassemblés par Bruno Palier, Édition MIRE, Volume 1, p. 257-295.
11. MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ (Paris) et MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Québec), [1998]. *Indicateurs socio-sanitaires - Comparaisons internationales - Évolution 1980-1994 - Allemagne, Canada, États-Unis, France, Québec, Royaume-Uni*, Les publications du Québec.
12. THE ROYAL COMMISSION ON LONG TERM CARE, [1999]. *With Respect to Old Age : Long Term Care – Rights and Responsibilities*, The Stationery Office, Londres, chap. 4-5.
13. SECRÉTAIRE D'ÉTAT À LA SANTÉ, [1997]. *The new NHS, modern, dependable*, The Stationery Office, Londres.
14. WEEKERS, S. et PIJL, M., [1998]. *Home Care and Care Allowances in European Union*, Utrecht, 288 p.

| Fiche signalétique | Australie |
|---|--|
| <p>Données démographiques pour l'année 2000 : (Source : U.S. Census Bureau, International Data Base)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Population totale - Population de plus de 65 ans - Taux de natalité - Espérance de vie à la naissance | <p>19 164 620 2 381 885 (12,4 %) 1,8 Hommes : 76,90 ; femmes : 82,74</p> |
| <p>Données économiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Taux de chômage standardisé (Source : OCDE) - Monnaie - Âge d'ouverture des droits à la pension - Âge moyen de cessation d'activité (Source : OCDE, Working Paper AWP 1,4, données de 1995) | <p>1998 : 8,0 % 1999 : 7,2 % 2000 : 6,6 %</p> <p>Dollar australien : 1 \$ AUS = 0,91 \$ CAN ou 1 \$ CAN = 1,01 \$ AUS.</p> <p>Hommes : 65 ans ; femmes : 60 ans</p> <p>Hommes : 61,8 ans ; femmes : 57,2 ans</p> |
| <p>Particularités</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'Australie est une fédération composée de 6 états fédérés et de 2 territoires autonomes. • L'anglais est la langue officielle de l'Australie. Toutefois, 23 % des Australiens sont nés à l'étranger et 17 % de la population parle une langue étrangère à la maison. • Les 10 plus grandes villes du pays regroupent 70 % de la population totale. | |
| <p>Pyramides des âges</p> | |
| <p>2000</p> | <p>2025</p> |

AUSTRALIE

1. Système de santé

1.1 Introduction

- Le gouvernement fédéral a pour principal rôle de définir les politiques, de financer et de distribuer les diverses allocations et prestations du domaine des politiques sociales.
- Les services de santé et les services sociaux sont en partie financés par le gouvernement fédéral mais ils sont supervisés par les états qui, parfois, les administrent et les dispensent eux-mêmes. Toutefois, la marge de manœuvre des états est limitée par les critères d'éligibilité et de contrôle de la qualité définis par le gouvernement fédéral.

1.2 Structure : Régime universel et secteur privé⁵³

- Le gouvernement fédéral assume 46 % de tous les coûts du secteur de la santé. Les territoires, les états et les autorités locales assument 23 % des coûts tandis que 31 % du financement provient du secteur privé, dont les clients eux-mêmes.
- Commission d'assurance maladie (*Health Insurance Commission*) : responsable de la gestion de *Medicare* et de *Pharmaceutical Benefit Scheme* (assurance médicaments).
- *Medicare* : régime d'assurance maladie universel, financé par un impôt de 1,5 % sur le revenu. *Medicare* finance les frais d'hospitalisation dans les hôpitaux publics ainsi que 85 % du tarif fixé par le gouvernement fédéral pour chacun des actes médicaux. Les médecins peuvent choisir d'exiger le 15 % restant (maximum : 50,10 \$) auprès des clients ou non. *Medicare* ne couvre pas les services de physiothérapie, de chiropractie ou de dentisterie.
- Honoraires : Les personnes n'ayant pas d'assurance privée disposent de plusieurs modes de paiement :
 - 1) Les honoraires peuvent être payés directement par *Medicare* au médecin, qui, dans ce cas, ne pourra pas exiger le 15 % restant. Ce mode de paiement est principalement utilisé par les personnes âgées bénéficiaires du supplément du revenu.
 - 2) L'utilisateur peut acquitter immédiatement la totalité des frais et réclamer à *Medicare* que la partie remboursable lui soit personnellement adressée.
 - 3) L'utilisateur peut lui-même réclamer à *Medicare* qu'un chèque libellé au nom du médecin lui soit envoyé afin de le remettre au médecin.

⁵³ Référence : Hall, J. et autres [1999].

- En 1970, avant l'arrivée de *Medicare*, 80 % de la population détenait une police d'assurance privée complète, c'est-à-dire couvrant l'ensemble des soins de santé. En 1997, cette proportion était tombée à 30 %. Les détenteurs d'assurance se classent en deux catégories : les jeunes adultes pour qui la prime est plus abordable et les plus de 65 ans, qui se sont assurés bien avant l'arrivée de *Medicare*. De fait, 40 à 46 % des personnes âgées de plus de 65 ans détiennent une police d'assurance privée.
- L'objectif à long terme visé par le gouvernement fédéral est d'encourager le développement du secteur privé afin d'obtenir un meilleur équilibre entre secteur privé et secteur public tout en maintenant *Medicare* comme filet de sécurité sociale universelle. Un système d'incitatifs visant à réduire le coût de l'achat d'une police d'assurance privée pour les ménages des classes moyennes et de sanctions pour les ménages à revenus supérieurs a donc été mis en place, avec des résultats mitigés.
- L'assurance privée couvre les coûts des traitements aussi bien dans les hôpitaux privés que publics et les coûts de services non-médicaux (physiothérapie, dentisterie, lunette). Ces personnes peuvent choisir leur médecin traitant lors d'une hospitalisation, ce qui n'est pas le cas pour celles qui utilisent *Medicare*. L'avantage de l'assurance privée serait d'éviter l'inscription sur une liste d'attente pour obtenir un traitement considéré comme électif ou non-urgent.
- Environ le quart des lits hospitaliers sont dans des hôpitaux privés. Les médecins en pratique privée fournissent la majorité des services non-hospitaliers et une partie des services hospitaliers aux côtés des médecins salariés. La majorité des personnes assurées dans le secteur privé optent pour les hôpitaux privés.

2. Personnes âgées en perte d'autonomie : modes de prise en charge

2.1 Introduction

- Le gouvernement fédéral joue un rôle essentiel dans l'organisation des soins de longue durée. Ses responsabilités sont limitées officiellement au secteur de l'hébergement mais son activité touche tous les domaines.
- Les soins de longue durée relève plus précisément du département de la santé et des soins aux aînés (*Australian Department of Health and Aged Care*), plus précisément de la Division des soins aux aînés et des soins communautaires (*Aged and Community Care Division*).

- La *Aged and Community Care Division* est composée des entités suivantes :
 - Politiques et évaluation : *Policy and Evaluation Branch* ;
 - Programme d'hébergement : *Residential Program Management Branch* ;
 - Soins communautaires : *Community Care Branch* ;
 - Imputabilité et qualité des services : *Accountability and Quality Assurance Branch* ;
 - Bureau des aînés : *Office for Older Australians* ;
 - Bureau des services pour malentendants : *Office of Hearing Services* ;
 - Bureau des plaintes : *Complaints and Compliance Task Force*.

2.1.1 Système de soins de longue durée⁵⁴

- Le système de soins de long terme est très centralisé pour les services institutionnels et très décentralisé pour les services communautaires et le maintien à domicile.
- *Home and Community Care Program* (HACC) ou Programme d'aide et de soutien à domicile : ce programme a été implanté suite à une entente entre le fédéral et chacun des états, d'où l'absence d'uniformité sur l'ensemble du territoire australien. Le HACC est financé à 60 % par le fédéral et à 40 % par les états. Afin d'inciter les états à accroître leur participation au programme et donc le niveau des prestations de services, le fédéral s'est engagé à fournir une contribution proportionnelle à celle des états et territoires.
- *Community Care Places* ou *Community Aged Care package* : (places d'hébergement à domicile) : Financé par le gouvernement fédéral, ce programme permet à une personne de demeurer à domicile tant que les coûts n'excèdent pas ceux d'un hébergement en institution.
- Les services d'hébergement sont financés uniquement par le fédéral et les particuliers.
- Le HACC a expressément pour objectif de modifier la répartition des modes de prise en charge des personnes âgées, même s'il ne s'adresse pas exclusivement à cette clientèle.

2.1.2 Accès aux services : Aged Care Assessment Team (ACAT)

- *Aged Care Assessment Team* (ACAT) : Équipes multidisciplinaires d'évaluation et de gestion de cas. La présence d'au moins un gériatre par équipe est obligatoire.
- Douze équipes sont réparties dans tout le pays et elles sont liées par contrat à l'État.
- L'autorisation de l'équipe d'évaluation est obligatoire pour accéder à un établissement d'hébergement. L'accès aux services à domicile est plus complexe. Les services financés par le HACC nécessitent l'autorisation de l'équipe mais pas les services offerts par les états.

⁵⁴ The Royal Commission on Long Term Care [1999].

- L'ACAT utilise le RCS (*Resident Classification Scale*) pour déterminer le niveau de soins requis. Il y a 8 niveaux en tout, les 4 premiers niveaux concernent les cas les plus lourds et les 4 derniers représentent les niveaux de soins plus faibles. Le RCS sert également à établir le financement des établissements d'hébergement, toujours en fonction des niveaux de soins. L'établissement ne reçoit aucune subvention pour une personne de niveau 8, car la personne ne nécessite pas de soins personnels.
- L'évaluation est effectuée au domicile de la personne ou au centre hospitalier si cette dernière est hospitalisée. De 1994 à 1998, la proportion des gens de 70 ans et plus ayant été évalués est restée stable, c'est-à-dire 11 %.

2.2 Maintien à domicile⁵⁵

- Les services de maintien à domicile sont offerts par les autorités locales ou par des organisations comme *Meals on Wheels*, *Domiciliary Care* et *Royal District Nursing Society*. Ces services sont dispensés gratuitement ou à des coûts minimes et ils sont financés par le HACC du gouvernement fédéral, les états et les autorités locales avec la participation des organisations de bénévoles.
- Les états fournissent eux-mêmes leurs propres services ou bien les contractent auprès d'agences comme la *Silver Chain* ou la *Royal District Nursing Service (RDNS)* qui utilisent leurs propres systèmes d'évaluation.

2.2.1 Services offerts par le HACC :

- *Independent Living Centres* : Ouverts de 9h à 17h, ces centres offrent des services d'information et d'équipement (appareils auditifs, fauteuil roulant, etc.). Ils tiennent à jour une liste de tous les services disponibles répondants aux besoins des personnes handicapées ou en perte d'autonomie.
- *Staying Put* : Aide financière pour adapter le domicile aux besoins de la personne.
- *Friendly Visiting* : Plusieurs autorités locales et des organisations communautaires ont mis sur pied des programmes de visites amicales pour les personnes âgées isolées. Outre des visites amicales, ces services offrent une assistance pour les courses ou le règlement des factures.
- *Services téléphoniques* : Système d'alarme personnelle, appels réguliers (surveillance) et appels amicaux.

⁵⁵ Commonwealth Department of Health and Family Services [1998]. *Staying at Home : Care and Support for Older Australians*.

- Médecin généraliste de liaison : les soins à domicile de court terme peuvent être coordonnés par le médecin généraliste afin d'éviter une hospitalisation suite à un accident ou une maladie touchant le client ou l'aidant.
- Aged Rights Advocacy Service : Service gratuit et confidentiel pour les personnes recevant des services et des soins à domicile ayant pour but d'informer les utilisateurs de leurs droits et les supporter dans leurs démarches en cas de problème.
- Centres thérapeutiques de jour : Physiothérapie, ergothérapie et podiatrie. Ces centres sont situés dans les foyers ou dans les maisons de soins infirmiers mais sont accessibles aux gens de l'extérieur. Une contribution modeste est exigée. En 1990, on a dénombré 161 centres et 11 000 clients.

2.2.2 « Community Care Places » ou « Community Aged Care package »

- Ce programme offre une alternative aux personnes qui, autrement, devraient entrer en résidence.
- Pour bénéficier de ces services, la personne doit d'abord être évaluée par la *Aged Care Assessment Team (ACAT)*, qui définira l'ensemble des services requis, et le « package coordinator » la dirigera vers l'agence appropriée.
- Cet ensemble de services comprend de l'aide ménagère, de l'aide aux soins personnels et un support social et affectif. Un plan d'assistance est rédigé et signé par le fournisseur et le client, constituant ainsi un contrat pouvant être renégocié lorsque nécessaire.
- La contribution varie selon le revenu de la personne.
- Ces services sont financés par le Département de la santé et des personnes âgées du Commonwealth et sont dispensés par des organisations communautaires ou des agences.
- Objectif pour juin 2001 : 10 places pour 1000 personnes de 70 ans et plus, ce qui signifie l'ajout de 3400 places sur 3 ans. (Juin 1998 : 6,4 places)⁵⁶.
- Financement : Juin 1998 : un seul niveau de financement, soit 26,78 \$ par jour ; Juillet 1999 : deux niveaux, soit \$26,78 ou 31,28 \$ pour les cas plus lourds.
- Coût annuel moyen par place, juin 1998 : 9 923 \$

⁵⁶ Table 39 : Residential and Community Care Places per 1000 persons aged 70 and over by Aged care Planning Regions, June 1998, tiré de : Annual Report 1997-98, p. 173.

2.3 Soins informels : Répit pour les aidants (National Carer Action Plan, 1996-1997)

- Services d'urgence ou congé planifié.
- Des lits sont réservés dans les foyers et les maisons de soins infirmiers pour permettre à un aidant de prendre une pause. La personne aidée doit être évaluée et référée par l'*Aged Care Assessment Team* (ACAT). Limite : 63 jours par année, consécutifs ou non, avec une possibilité de prolongation de 21 jours sur autorisation de l'ACAT.
- L'hébergement temporaire peut aussi être utilisé par les aidants, souvent eux-mêmes âgés.
- Services de jour : transport, activités sociales et manuelles : Centres de jour, centres communautaires.
- *Carer Respite Centres* : Centres d'information et d'orientation pour les aidants concernant les services de répit disponibles dans leur localité. Leur but est également d'aider à améliorer l'accessibilité à ces services. Il y a un centre dans chacune des 58 régions de l'Australie et 15 autres seront ajoutés.
- *Carer Resources Centres* : Centres d'aide pour les aidants : conseils sur la gestion des soins à prodiguer et centres d'information sur les différents programmes gouvernementaux. Il y a un centre pour chaque capitale, c'est-à-dire 8 en tout.
- **Aide financière :**
 - *Carers Allowance* : Pour les aidants de personnes ayant besoin de soins infirmiers ou pour les aidants âgés s'occupant d'un enfant adulte handicapé. L'allocation pour les aidants utilisera un autre outil d'évaluation adapté afin de prendre en compte des besoins autres que les soins infirmiers. Montant accordé : 75,10 \$ par 15 jours.
 - *Carer Payment* : Supplément de revenu pour les aidants dont la disponibilité est requise pour plus de 6 mois et dont les revenus sont peu élevés.

2.4 Ressources d'hébergement⁵⁷

- On estime que moins d'une personne sur 10 âgée de 70 ans ou plus habite dans un établissement d'hébergement.

⁵⁷ 1. Aged Care Australia (Association de 1 200 organisations communautaires, religieuses et d'agence à but lucratif offrant des services aux personnes âgées) : Fact Sheets : www.agedcare.org.au
2. Seniors Information Services : www.seniors.asn.au
3. Commonwealth Department of Health and Family Services [1999]. *Annual Report 1997-98*

- Il y a deux types d'établissements : les foyers et les maisons de soins infirmiers. Certaines s'adressent à une clientèle spécifique, comme les personnes originaires de pays non-anglophones, d'autres offrent des programmes spéciaux pour les personnes ayant des problèmes cognitifs.
 - Foyers : personnes semi-autonomes, en mesure d'effectuer des déplacements de la chambre à la salle à manger et de se lever du lit ou d'une chaise.
 - *Resident Classification Scale* (RCS) : niveaux 5 à 8
 - Privé, à but lucratif : 2 %
 - Privé, sans but lucratif : 92 %
 - Public (états) : 6 %
 - Durée de séjour médian : 746 jours
 - Maisons de soins infirmiers : personnes non-autonomes, ayant besoin d'assistance et de surveillance 24 heures par jour.
 - *Resident Classification Scale* (RCS) : niveaux 1 à 4
 - Privé, à but lucratif : 47 %
 - Privé sans but lucratif : 37 %
 - Public (états) : 16 %
 - Durée de *séjour* médian : 356 jours
- Objectif : 90 places pour 1000 personnes de 70 ans et plus, dont 50 places en foyers et 40 en maisons de soins infirmiers. Situation en juin 1998 : un total de 88 places pour 1000, dont 41 en foyers et 47 en maisons de soins infirmiers.
- Coût annuel moyen assumé par le fédéral, par place, en juin 1998 : foyers : 9 360 \$, maisons de soins infirmiers : 29 648 \$⁵⁸.
- Réforme : *Aged Care Act 1997* : But : fusionner les deux types d'hébergement en un seul afin d'éviter le déménagement du foyer à la maison de soins infirmiers. Plusieurs réserves sont émises quant au succès de cette réforme car les établissements peuvent choisir entre rester spécialisés dans un des deux niveaux de soins ou investir pour offrir les deux. La plupart n'ont pas les ressources nécessaires. De plus, les inspections de l'Agence d'accréditation ont révélé la vétusté de plusieurs petits établissements. Il leur faudra soit rénover, soit fermer leurs portes d'ici deux ou trois ans, faute de pouvoir conserver le certificat d'accréditation, d'où la crainte d'une nouvelle pénurie de places.
- Les inégalités entre les milieux urbains et ruraux et entre les régions rurales sont importantes. Dans une étude publiée en 1992⁵⁹, on note qu'environ 20 % des lits de courte durée dans les régions rurales d'Australie étaient en fait des lits de longue durée,

⁵⁸ Annual Report 1997-98, Table 32, 33, 34 : *Average annual cost per utilised place, nursing homes, hostels, community aged care packages*, p.168.

⁵⁹ Reid, M. et Salomon S., [1992]. *Improving Australia's rural health and aged care services, Background Paper no 11.*

occupés par des « *nursing home type patients* ». Ce taux grimpait à 50 % dans plusieurs petits hôpitaux, pour la plupart privés. Cette situation s'expliquerait par le fait que les soins de courte durée, les services d'hébergement et les services communautaires ont toujours eu des budgets fermés, non-reliés aux autres, sans compter les trois sources de financement (local, états, fédéral), donc trois sources d'incitations et d'orientations, ce qui ne favorise pas la coordination et la coopération.

2.5 Ressources intermédiaires d'habitation

- **Les ressources intermédiaires relèvent des autorités locales :**

- Logements communautaires (Semi supported accomodation) : Logements spécialement rénovés ou construits pour les personnes âgées à faibles revenus voulant éviter d'habiter seules et ayant besoin de certains services (ex. : repas).
- Logements à loyer modique (HLM) et coopératives d'habitation.
- Les villages de retraite : les villages sont des ensembles d'unités de logements semi-détachés ou de maisons en rangées.
- Logements accessibles par le biais d'un don (*Donation Independant Living units*) : offerts par des organisations à but non-lucratif. En échange d'un don, l'organisation offre le droit d'occuper un logement. Il se peut que l'organisation rembourse une partie du don fait à l'entrée lorsque la personne quitte. Le résident doit assumer des frais hebdomadaires de maintenance.
- Logements avec permis (*Resident Fundus Indépendant Units*) : les résidents achètent un permis, dont le prix est soumis aux lois du marché. Le permis constitue l'équivalent d'un prêt sans intérêt pour l'administration du village. Le résident doit assumer des frais hebdomadaires pour les services offerts par le village, ce qui exclut le téléphone, l'électricité et les assurances.
- Appartements et chambres (*Resident Funded Service Apartment & Flexi Units*) : Services très populaires auprès des personnes semi-autonomes ne désirant pas déménager dans un foyer. Des repas et de l'aide ménagère sont offerts. Les résidents sont détenteurs d'un permis (sorte de bail) et assument des frais hebdomadaires. Des frais supplémentaires sont chargés pour les services de blanchisserie et l'aide aux soins personnels.

3. Contribution⁶⁰

3.1 Contribution de l'adulte hébergé

- Frais engendrés par les soins
 - i. Pensionnaires (prestataires du supplément du revenu pour personnes âgées) : 21,69 \$ par jour.
 - ii. Non-pensionnaires : 27,11 \$ par jour. Depuis le 1^{er} mars 1998, les frais quotidiens des nouveaux résidents seront calculés en fonction de leur revenus. Si les revenus dépassent 58 000 \$ par année, un plafond représentant le minimum entre 65,07 \$ ou le coût total de leurs soins est fixé.
- Frais d'hôtellerie : Les établissements sont tenus par la loi d'utiliser les fonds qui leur sont confiés pour rénover ou améliorer les services offerts. Ces frais sont en vigueur depuis l'automne 1997. Les résidents dont les avoirs ne dépassent pas 23 000 \$ sont exemptés de cette contribution.
 - i. Foyers : *Accommodation Bonds* : Forme de prêt sans intérêt fait par le client à l'établissement. Le mode de calcul peut varier d'un endroit à l'autre. Une partie de ce montant est remboursable lorsque le client quitte le foyer. Le maximum remboursable est de 2 600 \$ par année pour un maximum de 5 années.
 - ii. Maison de soins infirmiers : *Accommodation charge* : Entente signée entre le bénéficiaire et l'établissement. Un plafond est fixé à 12 \$ par jour, pendant 5 ans.
 - iii. Contribution additionnelle : pour les gens choisissant d'être hébergés dans un établissement offrant des services supplémentaires non-essentiels. Le gouvernement limite le nombre de ces places, de même que certains établissements sont tenus de réserver des places (selon les besoins locaux) pour les gens n'ayant pas de revenus autres que la pension, sous peine de ne pas recevoir de financement.
- Hébergement temporaire, répit : 21,69 \$ par jour. Aucune autre contribution n'est exigée.
- **Évaluation des revenus et des ressources**
 - Les critères utilisés sont les mêmes que pour le supplément du revenu.

⁶⁰ 1. Commonwealth Department of Health and Family Services [1998]. *Aged Care : What does it cost ?*
2. Centrelink [1998]. *Age Pension : All you need to know, Your handy guide to claiming Age Pension*

- Tous les revenus sont pris en compte.
- Avoirs : Financiers, liquides : Le taux d'intérêt que ces avoirs devraient rapporter est fixé selon les montants déclarés. Les intérêts ainsi gagnés feront partie de la contribution.
- 3 % sur les premiers 30 400 \$ du total des avoirs financiers (Couple :50 600 \$).
- 5 % sur les montants restant. (Taux en vigueur au 1^{er} mars 1998)
- Maison privée : le domicile est exclu des avoirs lorsqu'il est toujours habité par le conjoint ou un enfant dépendant, par un membre de la famille pendant au moins 5 ans et ayant bénéficié de l'assistance sociale ou par un aidant pendant au moins deux ans et recevant le supplément de revenu pour les aidants. Si le conjoint, l'enfant, le parent ou l'aidant quitte la maison après l'entrée en résidence de la personne dont on évalue les revenus, la maison est toujours exclue du calcul.
- Si la personne choisit de louer sa maison afin de payer sa contribution, le revenu de la location sera exclu du calcul de la contribution pendant 5 ans.
- La ferme familiale est exclue du calcul, lorsqu'une relève familiale est assurée.

3.2 Maintien à domicile

- Variable selon les états.
- « **Community Care Places** » ou « **Community Aged Care package** » : Contribution : Selon le revenu de la personne. S'il n'y a que le revenu de la pension, la contribution sera limitée à 17,5 % du montant reçu, ce qui équivaut à un montant variant de 23 \$ à 30 \$ par semaine. Les gens disposant de revenus supérieurs doivent assumer des frais supplémentaires, limités à 50 % de la partie des revenus supérieure à la pension de base.

3.3 Médicaments

Un ticket modérateur de 20 \$ par prescription est chargé. Ce ticket est de 3,20 \$ pour les pensionnaires (retraités).

Bibliographie

1. COMMONWEALTH DEPARTMENT OF HEALTH AND FAMILY SERVICES, [1999]. *Annual Report 1997-98*, The Editor, Canberra, Program 5 : Aged and Community Care, p. 151-182.
2. COMMONWEALTH DEPARTMENT OF HEALTH AND FAMILY SERVICES, [1997]. *HACC on track : A summary of the recent review of classification options for the Home and Community Care program*, Canberra, 15 p.
3. COMMONWEALTH DEPARTMENT OF HEALTH AND FAMILY SERVICES, [1997]. *Older Australia at a Glance*, Australian Institute of Health and Welfare, Canberra, 38 p.
4. COMMONWEALTH DEPARTMENT OF HEALTH AND FAMILY SERVICES, [1998]. *Staying at Home : Care and Support for Older Australians*, 17 p.
5. COMMONWEALTH DEPARTMENT OF HEALTH AND FAMILY SERVICES, [1998]. *Aged Care : What does it cost ?*, 7 p.
6. HALL, J., DE ABREU LOURENCO, R. et VINEY R., [1999]. « Carrots and Sticks - The Fall and Fall of Private Health Insurance in Australia. », *Health Economics*, no 8, p. 653-660.
7. HOWE, A.L., [2000]. « Rearranging The Compartments : The Financing and Delivery of Care For Australia's Elderly », *Health Affairs*, May/June 2000, p. 57-71.
8. OCDE, [1996]. *Protéger les personnes âgées dépendantes : des politiques en mutations*, *Études de politique sociale no 19*, Paris, p. 243-264.
9. REID, M. et SOLOMON S., [1992]. *Improving Australia's Rural Health and Aged Care Services*, *Background Paper no 11*, Commonwealth of Australia, chap. 2.

| Fiche signalétique | DANEMARK |
|--|---|
| <p>Données démographiques pour l'année 2000 : (Source : U.S. Census Bureau, International Data Base)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Population totale - Population de plus de 65 ans - Taux de natalité - Espérance de vie à la naissance | <p>5 336 394 792 461 (14,9 %) 1,7 Hommes : 73,95 ; femmes : 79,27</p> |
| <p>Données économiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Taux de chômage standardisé (Source : OCDE) - Monnaie - Âge d'ouverture des droits à la pension - Âge moyen de cessation d'activité (Source : OCDE, Working Paper AWP 1,4, données de 1995) | <p>1998 : 5,2 % 1999 : 5,2 % 2000 : 4,7 %</p> <p>Couronne danoise : 1 \$ CAN = 4,75 KD ou 1 KD = 0,19 \$ CAN.</p> <p>Hommes et femmes : 67 ans</p> <p>Hommes : 62,7 ans ; femmes 59,4 ans</p> |
| <p>Particularités</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le Danemark s'est engagé à partir de 1915 dans une politique réformatrice et sociale très avancée. • Le Danemark qui était, en 1972, tout à fait en tête des pays européens en ce qui concerne l'espérance de vie se retrouve vingt ans plus tard dans les derniers rangs. Des éléments du mode de vie danois (tabac, alcool, alimentation) pourraient être la cause de cette stagnation. Par contre, une politique d'envergure dans ces domaines s'apparenterait dans l'esprit des Danois à une « mise sous tutelle » de la population et une intrusion dans la vie privée des gens. Cette attitude contraste avec la forte demande de prise en charge qui existe dans ce pays et qui caractérise le système danois. | |
| <p>Pyramides des âges</p> | |
| <p>2000</p> | <p>2025</p> |

DANEMARK

1. Système de santé⁶¹

1.1 Décentralisation des pouvoirs

- Le système de santé danois est fortement décentralisé ; trois paliers de gouvernement se partagent les responsabilités liées à la santé et aux services sociaux, soit les municipalités, les comtés et l'État.
- Les comtés disposent en principe d'une large autonomie pour fixer le niveau de service offert et, en contrepartie, le poids de la pression fiscale.
 1. 273 municipalités dont la moitié ont moins de 10 000 habitants :
 - Soins infirmiers à domicile ;
 - Santé publique et scolaire ;
 - Soins dentaires pour enfants ;
 - La majorité des services sociaux, incluant les foyers pour personnes âgées.
 2. 14 comtés et deux villes, Copenhague et Frederiksberg, les deux plus importantes du pays qui ont un double statut de municipalité et de comté.
 - Gestion du secteur hospitalier et des services de santé primaires ;
 - Coordination du système de santé entre les hôpitaux, les médecins en pratique privée et les municipalités qui prennent la forme dans chaque comté d'un comité central de liaison de la santé et au niveau de chaque secteur desservi par un hôpital régional, d'un comité de concertation réunissant les représentants de l'hôpital et ceux des médecins libéraux et des municipalités.
 3. L'État : promouvoir, coordonner et contrôler le système de santé.
 - Établit les buts et les objectifs pour une politique nationale ;
 - Responsable de la législation dans le domaine de la santé et du contrôle du système sanitaire ;
 - Supporte les efforts ayant pour but d'améliorer la productivité et l'efficacité par des réseaux d'échanges d'information et d'expériences ;
 - Gère et anime un certain nombre de structures :
 - Le conseil ethnique ;
 - Le comité des plaintes des usagers ;
 - Le conseil des nuisances tabagiques ;
 - L'Institut danois d'épidémiologie clinique ;
 - La direction générale des denrées alimentaires ;
 - Le conseil de promotion de la santé ;

⁶¹ 1. Commission des Affaires sociales [1997] et ;

2. Krasnik, A. et Vallgarda, S. [1997]. The Health System of Denmark, publié dans *Health Care and Reform in Industrialized Countries*. Éd. Marshal W. Raffel, Pensylvannie.

Le service national de santé.

- La question des dépenses des collectivités locales et de leurs responsabilités dans l'évolution des prélèvements obligatoires est centrale. L'autonomie des collectivités locales en matière de dépenses et d'impôts se combine avec un système d'accord annuel conclu avec l'administration centrale fondé sur une évaluation des tendances des dépenses et des recettes au cours de l'année à venir et définissant, le cas échéant, les moyens de compenser un déficit de recettes, notamment grâce aux dotations globales versées par l'État qui représentent environ 15 % des recettes des collectivités locales.

1.2 Couverture universelle et accès aux soins de santé

- Le système de santé danois est fondé sur la gratuité des soins de base : Tous les services hospitaliers et tous les services de santé municipaux sont gratuits, comme les services dispensés par les généralistes et les spécialistes exerçant en pratique privée.
- Environ 27 % de la population détient une assurance privée couvrant les coûts des médicaments (subventionnés à 50 % ou à 75 %), les frais dentaires et la physiothérapie.
- Le rôle central du généraliste (*gatekeeper*) : Près de 98 % des Danois sont inscrits chez un généraliste (secteur 1). Cette inscription est obligatoire pour bénéficier de la gratuité des soins. La consultation de ce généraliste est un préalable nécessaire pour consulter un spécialiste et c'est également lui qui adresse les usagers à l'hôpital.
- Les 2 % restant font partie du « secteur 2 », qui permet de consulter le généraliste de son choix et d'accéder au spécialiste sans avoir été référé par un généraliste mais qui ne donne droit qu'à un remboursement partiel du coût de la consultation. Toutefois, les frais d'hospitalisation sont toujours pris en charge par les comtés.
- Un généraliste a, en moyenne, 1600 personnes inscrites sur sa liste. Il peut la clore quand elle a atteint un volume minimum (1300 personnes) et la municipalité doit faire cesser les inscriptions lorsqu'une liste enregistre plus de 2000 personnes. De plus, un généraliste doit obtenir l'accord du comté avant de pratiquer l'exercice en cabinet.
- Les consultations étant gratuites, le généraliste est rémunéré directement par le comté, en partie suivant la formule de la capitation (forfait par personne inscrite), en partie en fonction du nombre d'actes. La part de la capitation dans les revenus du généraliste représente environ 35 % et celle du paiement à l'acte 65 %.
- Les médecins exerçant dans les hôpitaux publics sont salariés et les spécialistes, de mêmes que les dentistes, sont exclusivement rémunérés à l'acte par les comtés.

- L'accès à l'hôpital public est gratuit et « l'égalité de traitement est totale » : le système ne connaît pas de lits « privés » et il est impossible d'obtenir des prestations différentes ou supplémentaires moyennant paiement, comme par exemple obtenir une chambre individuelle ou les services d'une infirmière privée.
- Le secteur privé ne représente que 0,2 % des lits hospitaliers (100 lits en chiffre absolus) et les personnes utilisant les services d'un hôpital privé n'ont droit à aucun remboursement, sauf lors « d'achat d'intervention » par le système public afin de réduire les listes d'attente.

2. Personnes âgées en perte d'autonomie : modes de prise en charge

2.1 Introduction

- L'action en faveur des personnes âgées relève au plan national du ministère des Affaires sociales. La responsabilité et le financement incombent donc, sur le plan local, aux municipalités. Ces dernières regroupent normalement en un seul département les services de sécurité sociale, d'aide et de services sociaux.
- Cette action est marquée par le souci de favoriser le maintien à domicile grâce à un important dispositif d'aide et de soins doublé de la mise en place de centres de jour. Le but de cette politique est de faire en sorte que tous les usagers, jeunes ou vieux, puissent être soignés sans avoir recours à l'hôpital.
- Les maisons de soins infirmiers hébergent les personnes les plus âgées ou en perte d'autonomie et comportent parfois des unités spécialisées (*sheltered units*) réservées aux personnes ayant des problèmes cognitifs.

2.2 L'intégration des services d'hébergement et des services d'aide et de soins à domicile

- Traditionnellement, les services d'hébergement et les services d'aide et de soins à domicile, bien que tous sous la responsabilité des municipalités, étaient administrés séparément, avec chacun leur budget et leur propre personnel.
- Ces services ont été graduellement intégrés à partir des années 1980. En 1995, près de 75 % des municipalités avaient adopté ce mode d'organisation.

| Processus d'intégration des services communautaires : établissements d'hébergement, aide et soins à domicile |
|--|
| <p>1. Formation d'équipes multidisciplinaires L'ensemble du personnel impliqué dans les services d'aide et de soins à domicile est réuni dans la même unité administrative. Ce faisant, des programmes de formation ont été dispensés afin d'améliorer la qualité des services.</p> |
| <p>2. Décentralisation Division du territoire en petites unités autonomes, le plus souvent en fonction de la présence d'établissement d'hébergement. À chaque unité est associée une équipe multidisciplinaire comprenant des préposées, des infirmières, des ergothérapeutes, etc. Cette équipe est dirigée par une infirmière et elle est responsable de tous les soins infirmiers et autres services dispensés sur son territoire.</p> |
| <p>3. Intégration des services</p> <ul style="list-style-type: none"> • Abolition des frontières entre les services d'hébergement et les services d'aide et de soins à domicile. • Ce sont les mêmes professionnels qui sont responsables des services d'hébergement, d'aide et de soins à domicile. • L'intégration des services ne peut se faire que si la municipalité offre des services d'aide et de soins à domicile 24 heures sur 24. <ol style="list-style-type: none"> 1. Services totalement intégrés : L'ensemble du personnel travaille à la fois dans les services d'hébergement, d'aide et de soins à domicile, et ce, 24 heures sur 24. 2. Services partiellement intégrés : Un seul groupe de personnel (par exemple les infirmières) travaillent à la fois dans les services d'hébergement, d'aide et de soins à domicile 24 heures sur 24 <u>OU</u> l'ensemble du personnel travaillent à la fois dans les services d'hébergement, d'aide et de soins à domicile mais seulement le soir ou la nuit. |
| <p>4. Nouvelle formation En 1993, une formation unique a été mise sur pied pour le personnel des maisons de soins infirmiers et le personnel d'aide et de soins à domicile. Le niveau de formation a été rehaussé. Par exemple, les « <i>home help</i> » doivent suivre 7 semaines de formation supplémentaires.</p> |
| <p>5. De « maison de soins infirmiers » à « centre de santé » Plusieurs maisons de soins infirmiers ont été converties en appartements privés ou en centres d'activités sociales, de physiothérapie et d'ergothérapie, incluant la cuisine et la buanderie. Près de 45 % des municipalités ont adopté ce concept (1997). Ces centres sont également le lieu d'attache des équipes multidisciplinaires.</p> |

Source : Pedersen, L.L. Figure 6.2 : Stages in the process of integrating community care services, dans « *Rights and Realities. Comparing new developments in long-term care for older people* », édité par Glendinning, C., chap. 6, p. 92. Traduction libre.

2.3 Maintien à domicile⁶²

- 20 % des personnes ayant 67 ans ou plus reçoivent un ou des services à domicile.
- Les personnes âgées en perte d'autonomie bénéficient d'une aide à domicile permanente et gratuite de même que de toutes les aides techniques dont elles ont besoin. Plus précisément, l'aide personnelle et domestique est gratuite pour les personnes atteintes de maladies chroniques, cependant les personnes n'ayant besoin que temporairement de ces aides peuvent devoir assumer des frais. Le montant de ces frais est calculé en fonction du revenu mais ne doit pas dépasser le coût total des services dispensés.
- Dans presque tous les cas, l'aide à domicile est allouée comme une prestation en nature.
- La nature des services que reçoit l'usager est décidée par la municipalité selon l'évaluation des besoins. L'évaluateur est un travailleur social ou une infirmière mais il n'y a pas d'outil formel d'évaluation.
- La municipalité dispose également d'assistants à domicile qui aident les personnes âgées dans les courses, la cuisine, le coucher, l'habillement, le lever, la toilette, les promenades, etc. La majorité des municipalités offre maintenant un service 24/7 et certaines offrent même les services de déneigement.
- Depuis juillet 1996, les municipalités ont l'obligation d'offrir une consultation à domicile à toutes les personnes de 80 ans et plus afin de les informer des services disponibles et de prendre les mesures nécessaires pour prévenir la maladie et les incapacités. Cette obligation a été étendue aux personnes de 75 ans et plus en 1998.
- Seule l'aide domestique n'est pas le monopole exclusif des municipalités. Outre les particuliers offrant leurs services, il existe également quelques agences privées.

2.4 Soins informels : allocation directe

- Toujours sous la responsabilité des municipalités, une allocation directe peut être accordée aux aidants naturels.
- Seuls les aidants naturels disposant déjà d'un revenu (salaire) peuvent bénéficier de cette allocation.

⁶² Weekers, S et Pijl, M., [1998]. *Home care and Allowances in European Union*. Utrecht, 288 p.

- Autres conditions d'admissibilité :
 - La personne aidée a peu de chances de récupérer les fonctions perdues après son hospitalisation ou son traitement ;
 - La décision est en premier lieu prise par l'aidant naturel, sous la supervision de l'hôpital, du médecin traitant et de l'infirmière des soins à domicile, avec l'accord de la personne aidée.
- Le montant de l'allocation correspond au revenu moyen des 12 derniers mois de l'aidant naturel jusqu'à concurrence du salaire d'un préposé (home helper). Lorsque les services de l'aidant ne sont plus requis, un « bonus » de 12,5 % de la somme totale reçue lui est accordé. Dans le cas d'un travailleur autonome, l'allocation minimum correspond aux 2/3 de l'indemnisation pour congé maladie.

2.5 Ressources d'hébergement : loi sur le logement social (1987)⁶³

- En 1987, le Parlement a voté une loi sur le logement des personnes âgées demandant que les communes puissent fournir des logements adaptés, soit en aménageant les logements existants, soit en construisant de nouveaux bâtiments. Un financement spécial a été accordé aux autorités locales pour fournir des logements appropriés aux personnes âgées en perte d'autonomie.
- L'hébergement des personnes âgées représente une charge financière importante pour les municipalités, d'où une forte incitation pour l'utilisation de ressources moins dispendieuses. De plus, si une municipalité ne peut accueillir, dans des conditions adéquates, les personnes de plus de 67 ans à la suite d'une hospitalisation, elle doit indemniser le comté pour chaque journée d'hospitalisation supplémentaire (900KD par jour, soit 180 \$).
- La tendance actuelle est de :
 - Décourager la construction de nouvelles maisons de soins infirmiers et favoriser le développement de formes alternatives de logement ;
 - Inciter les professionnels à mieux coordonner leur travail afin d'améliorer le service et d'obtenir une meilleure satisfaction du client.
- Aux logements pour les personnes âgées, souvent des immeubles à appartements appelés foyers, la plupart des municipalités ont ajouté des centres de soins en intégrant un service de soins à domicile, un service de soins du secteur public et un centre de jour. Le

⁶³ 1. Commission des Affaires sociales [1997].
2. The Royal Commission on Long Term Care

personnel du centre de jour fournit des services non seulement aux personnes âgées du foyer, mais aussi à toutes les personnes âgées de la commune.

- Environ 5 % des personnes âgées de plus de 67 ans habitent dans des maisons de soins infirmiers. Aucune nouvelle maison de soins infirmiers n'a été construite depuis la fin des années 1980.
- Les personnes hébergées en maison de soins infirmiers s'inscrivent individuellement auprès du médecin de leur choix. Auparavant, la maison de soins infirmiers était responsable de recruter un médecin qui assurait le suivi médical de tous les résidents.⁶⁴

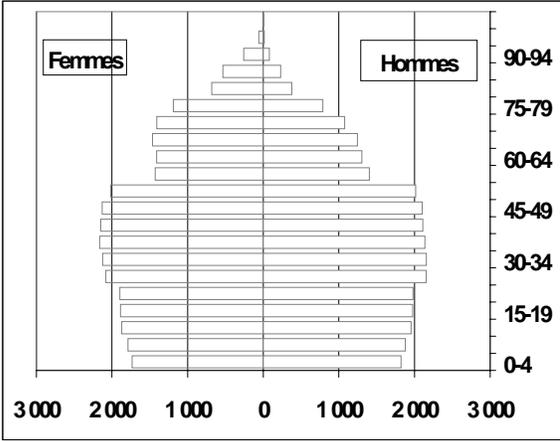
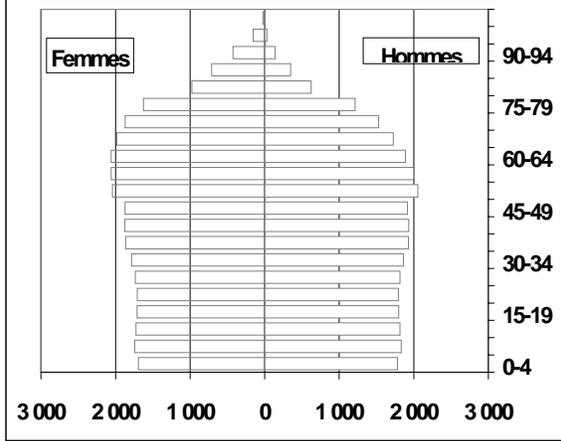
3. Contribution - Loi sur l'assistance sociale (1976)

- Sous la loi de l'assistance sociale, aucune considération ne doit être accordée, lors de l'allocation d'une aide à domicile par la municipalité, à la situation financière du bénéficiaire ou à la présence d'un réseau social extérieur au foyer. Une considération doit toutefois être apportée au fait que des aidants naturels vivent ou non au domicile de l'utilisateur en perte d'autonomie.
- Il n'y a aucune obligation faite aux proches d'apporter leur aide. La prise en charge de cette aide est perçue comme normale et juste. L'introduction d'un paiement pour le soutien à domicile a déjà été tentée mais son impopularité a forcé les autorités à le retirer.

⁶⁴ European Observatory on health care systems [2001]. *Health care systems in transition : Denmark*. Copenhagen. DRAFT.

Bibliographie

1. COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES, [1997]. *Rapport d'information no 186 – Mission effectuée du 11 au 13 septembre 1997, chargée d'étudier l'organisation du système de soins et l'évolution des dépenses de santé au Danemark*, France.
2. THE ROYAL COMMISSION ON LONG TERM CARE, [1999], *With Respect to Old Age – Rights and Responsibilities*, The Stationery Office, Londres, Volume de recherche 1, Chap. 6, p. 178-182.
3. KRASNIK, A et VALLGARDA, S., [1997]. « The Health System of Denmark », *Health Care and Reform in Industrialized Countries*, Éd. Marshal W. Raffel, Pensylvannie.
4. MISSOC, SYSTÈME D'INFORMATION COMMUNAUTAIRE SUR LA PROTECTION SOCIALE, [1998]. *La protection sociale dans les états membres de la communauté européenne, Situation au 1^{er} janvier 1998 et évolution*, Commission européenne, Direction générale Emploi, relations industrielles et affaires sociales, Office des Publications de l'Union Européenne au Luxembourg.
5. PEDERSON, L.L., [1998]. « Health and social care for older people in Denmark : a public solution under threat ? », *Rights and Realities, Comparing new development in long-term care for older people*, édité par Caroline Glendinning, The Policy Press, Great Britain, chap. 6.
6. WEEKERS, S. et PIJL, M., [1998]. *Home Care and Care Allowances in European Union*, Utrecht, 288 p.

| Fiche signalétique | FRANCE |
|---|--|
| <p>Données démographiques pour l'année 2000 : (Source : U.S. Census Bureau, International Data Base)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Population totale - Population de plus de 65 ans - Taux de natalité - Espérance de vie à la naissance | <p>59 329 691 9 493 410 (16 %) 1,7 Hommes : 74,85 ; femmes : 82,89</p> |
| <p>Données économiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Taux de chômage standardisé (Source : OCDE) - Monnaie - Âge d'ouverture des droits à la pension - Âge moyen de cessation d'activité (Source : OCDE, Working Paper AWP 1,4, données de 1995) | <p>1998 : 11,8 % 1999 : 11,2 % 2000 : 9,5 %</p> <p>Franc : 1 F = 0,25 \$ CAN ou 1 \$ CAN = 4 F</p> <p>Hommes et femmes : 60 ans</p> <p>Hommes : 59,2 ans ; femmes : 58,3 ans</p> |
| <p>Particularités</p> <ul style="list-style-type: none"> • La France conjugue 4 niveaux d'administration territoriale (État, 22 régions, 96 départements, 37 000 communes). Depuis la décentralisation de 1982, les collectivités locales (départements et communes) ont une plus large autonomie de décision. | |
| <h3>Pyramides des âges</h3> | |
| <p>2000</p>  | <p>2025</p>  |

FRANCE

1. Système de santé

1.1 Introduction

- Le système de santé français se caractérise par un mélange de solidarité collective et de libéralisme qui s'observe par :
 - Le libre choix par l'utilisateur de son médecin et le libre accès aux spécialistes ;
 - La coexistence des secteurs public et privé pour la fourniture des soins ;
 - La combinaison d'un financement par cotisations sur les salaires et par l'impôt.

1.2 Financement : l'Assurance maladie ou «Sécurité sociale»⁶⁵

- La Sécurité sociale est un dispositif de type légal sous tutelle de l'État ; elle comporte plusieurs branches dont celle de l'assurance maladie. Cette branche fixe les règles de prise en charge financière des soins.
- L'assurance maladie regroupe quinze régimes offrant des niveaux de prise en charge différents. Le régime des salariés (régime général) couvre à lui seul environ 80 % de la population. Parmi les autres régimes, on retrouve :
 - les non-salariés : artisans, agriculteurs, religieux, etc.
 - les personnes sans activités professionnelles : étudiants, chômeurs, détenus, etc.
- Les retraités bénéficient du régime d'assurance maladie dont ils dépendaient avant l'attribution de la pension.
- La règle générale est que le paiement des services de santé est d'abord effectué par l'assuré et ensuite remboursé par l'assurance maladie.
- Lors de la consultation d'un médecin en pratique privée, rémunéré à l'acte, l'assuré est remboursé selon un pourcentage du tarif déterminé dans la convention nationale. Les médecins peuvent choisir de charger les tarifs de la convention nationale (secteur 1) ou de charger un montant supérieur (secteur 2), le dépassement étant assumé par l'utilisateur.
- L'assurance maladie prend en charge 75 % des dépenses totales de santé. Près de 99,5 % de la population est couvert par un régime d'assurance maladie public, financé par la Sécurité sociale et 85 % bénéficient d'une assurance complémentaire.
- En 1997, des dispositifs d'aide médicale gratuite pour les plus défavorisés (bénéficiaires du RMI : revenu minimum d'insertion) permettaient de couvrir les besoins en matière

⁶⁵ MES, « *La Couverture Maladie Universelle : une avancée sociale majeure* », Site Internet : www.social.gouv.fr/htm/actu/couv_univ/cmu/pages/p9.htm

d'assurance maladie de base et d'assurance maladie complémentaire de près de 4 % de la population.

- Malgré tout, 35 % des personnes dont le revenu est inférieur à 750 \$ par mois et 31 % des personnes dont le revenu est compris entre 750 \$ et 1000 \$ déclaraient avoir renoncé à des soins. Ces difficultés d'accès aux soins de santé étaient causées par l'obligation de disposer de fonds suffisants pour le paiement des soins ou par l'impossibilité de s'offrir une assurance complémentaire pour le 26 % des coûts non-remboursés par l'assurance maladie.
- En 1997, de 150 000 à 200 000 personnes ne bénéficiaient d'aucune assurance maladie. Plusieurs raisons expliquent ce problème :
 - Certaines personnes n'ont tout simplement pas fait les démarches nécessaires pour faire valoir leurs droits (jeunes de moins de 25 ans), soit par méconnaissance, soit parce que les procédures administratives sont trop complexes.
 - D'autres personnes étaient exclues du système d'assurance maladie, faute de pouvoir acquitter le coût des cotisations alors que leurs revenus sont légèrement trop élevés pour bénéficier d'une aide sociale (effet de seuil). Ces personnes sont essentiellement des veuves, des préretraités ou des travailleurs non-salariés.

1.3 La Couverture Maladie Universelle (CMU)

- La loi sur la Couverture Maladie Universelle stipule qu'il ne pourra plus y avoir ni refus d'affiliation, ni exclusion, ni suspension des droits aux prestations maladie de la part des régimes traditionnels de l'assurance maladie (régime général, régime agricole, régime des non-salariés non-agricoles).
- L'inscription à la CMU se fait avec une preuve de résidence et elle est immédiatement effective en cas de soins urgents.
- La CMU offre trois types de protection :
 - La CMU de base couvre l'essentiel des besoins mais pas le ticket modérateur. Elle est financée par l'assurance maladie et les bénéficiaires dont les revenus annuels dépassent 10 500 \$ (2000).⁶⁶
 - La CMU complémentaire couvre seulement les tickets modérateurs et quelques autres dépenses. Elle est financée par un fonds d'État, lui-même financé par une contribution des organismes de protection complémentaire (mutuelles, compagnie

⁶⁶ Ravallec, C. « La couverture maladie universelle, un an après » dans *Le journal du sida et de la démocratie sanitaire*, no 135, mai 2001.

d'assurance) au taux de 1,75 % de leur chiffre d'affaires santé, soit environ 20 % du fond, et par une dotation de l'État (impôt).

- La CMU de base et complémentaire offre une couverture complète.
- La CMU de base et complémentaire couvre les plus défavorisés, soit 10 % de la population. Ils ont droit à la prise en charge des soins par l'assurance maladie, à une assurance complémentaire gratuite et à la dispense de frais, c'est-à-dire que le prestataire de soins (le médecin) est rémunéré directement par l'assurance maladie et que l'utilisateur n'a plus à attendre pour recevoir le remboursement.
- Les ménages étant affiliés à un régime d'assurance maladie de la Sécurité sociale mais n'ayant pas les moyens de s'offrir une assurance complémentaire pourront bénéficier de la CMU complémentaire. Toutefois, lorsque le requérant n'est pas déjà bénéficiaire du Revenu Minimum d'Insertion (RMI), l'admissibilité à la CMU complémentaire reste conditionnelle à l'évaluation des revenus réalisée à l'aide des barèmes utilisés pour le RMI.⁶⁷
- Lors du bilan de décembre 2000⁶⁸, un an après son entrée en vigueur, on constate que la CMU bénéficie à 1,1 million de personnes et assure la couverture complémentaire de 5 millions de personnes, soit près de 8 % de la population. Elle a contribué à une meilleure couverture des besoins en santé de la population mais le problème des ménages dont les ressources sont légèrement trop élevées pour avoir droit à une aide (effet seuil) n'est toujours pas résolu.

1.4 Les hôpitaux⁶⁹

- Les hôpitaux publics représentent un peu moins des deux tiers de l'ensemble des lits. Ils sont davantage présents en médecine (77 % des lits) et en psychiatrie (70 %) qu'en chirurgie (49 %) ou en maternité (59 %). Le secteur public assure 93 % des soins de longue durée. Les établissements privés à but non-lucratif assurent les soins de moyen et de long séjour. Les soins aigus (chirurgie) sont orientés vers les établissements privés à but lucratif.
- Dans les hôpitaux publics et privés à but non-lucratif, les médecins sont salariés. Dans les hôpitaux privés à but lucratif, les médecins sont rémunérés à l'acte. Les frais d'hospitalisation dans un hôpital public sont directement pris en charge par l'assurance

⁶⁷ Les seuils sont mensuels (2000) : 875 \$ pour une personne ; 1312,50 \$ pour deux personnes ; 1575 \$ pour trois personnes ; 1925 \$ pour quatre personnes ; et 350 \$ de plus pour chaque personne supplémentaire.

⁶⁸ Boisguérin [2001]

⁶⁹ 1. Duriez M. et Lequet-Slama D. [1998]. *Les systèmes de santé en Europe*, Collection « Que sais-je ? », Presses universitaires de France, p. 54-62
2. MES (Paris) et MSSS (Québec) [1994]. *Indicateurs socio-sanitaires : comparaisons internationales*. Les publications du Québec, p.47-51.

maladie. L'utilisateur choisissant l'hospitalisation privée devra se faire rembourser les frais par l'assurance maladie.

2. Personnes âgées en perte d'autonomie : modes de prises en charge

2.1. Introduction⁷⁰

- En France, les dispositifs d'aide à la prise en charge de la perte d'autonomie s'articulent autour de trois types de besoins :
 - Les besoins en soins de santé : soins médicaux et soins infirmiers. Les soins infirmiers comprennent l'aide à l'hygiène personnelle. Ils sont remboursés en partie ou en totalité, selon les cas, par l'assurance maladie.
 - Les besoins sociaux correspondent aux aides destinées à compenser les désagréments et les surcoûts occasionnés par la perte d'autonomie. L'aide à domicile comprend essentiellement l'aide domestique, l'entretien des vêtements, la popote roulante ou la préparation de repas, la télé assistance, la garde à domicile, etc. Les dispositifs de prise en charge de cette aide sont complexes. L'organisme responsable est désigné par le niveau de perte d'autonomie et les ressources.
 - Finalement, on retrouve les aides qui ne visent pas directement la perte d'autonomie mais plutôt l'insuffisance de ressources financières. Il peut s'agir des frais d'hôtellerie d'une personne hébergée, l'accès à un logement subventionné ou d'une subvention pour des travaux de rénovation.
- Plusieurs instances interviennent dans la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées, d'où l'existence de chevauchements.
 - Les caisses de retraites : Leur action se limite pour l'essentiel à des services d'aide domestique pour les personnes avec une légère perte d'autonomie.
 - L'assurance maladie : Elles financent les soins médicaux et les soins infirmiers à domicile et en établissement.
 - Les municipalités : Le Centre communal d'action sociale (CCAS), autrefois Bureau d'aide sociale, est un service administratif, distinct de la mairie, qui, entre autres attributions, intervient en matière d'aide sociale pour ce qui concerne la constitution de dossiers et la recherche éventuelle d'informations complémentaires. Il les transmet aux services compétents du département après avoir émis un avis. Parmi ses

⁷⁰ 1. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Site Internet : www.social.gouv.fr/

2. Bouffechoux, T. [1997]. *La santé en France, le malade, le médecin et l'État.*, Éditions le Monde.

3. Dehan, P. [1997]. *L'habitat des personnes âgées, du logement adapté aux établissements spécialisés.* Édition Le Moniteur, Collection Techniques de conception, chap. 2.

différentes attributions, on peut noter la création de services sociaux tels que crèches, dispensaires, services d'aide aux personnes âgées ou handicapées, résidences pour personnes âgées.

- Les départements : responsables de la politique d'action sociale, ils s'occupent du soutien et de l'hébergement des personnes âgées en perte d'autonomie. Ils doivent élaborer un plan gérontologique départemental, définissant la politique locale jusque dans ses options concrètes sur le terrain. Le *président du conseil général* est chargé de créer une commission pour l'élaboration du plan, d'autoriser la création d'établissements privés et publics et de fixer les tarifs qui y sont pratiqués s'ils sont conventionnés (condition obligatoire à l'accueil des bénéficiaires de l'aide sociale). Les montants de la prestation spécifique dépendance (PSD, voir la section 2.3) sont également déterminés au niveau des départements.
- Les régions : les compétences des régions dans l'organisation des services aux personnes âgées sont limitées à une fonction de conseils.
- L'État : joue un rôle prépondérant. Malgré la décentralisation, une bonne partie de la politique d'action sociale envers les personnes âgées relève toujours de la responsabilité de l'État. Il assure l'allocation ou le contrôle des moyens financiers comme le financement du logement social et de l'assurance maladie et il établit les lignes directrices.

2.2. Soins infirmiers

- Les soins infirmiers comportent des soins d'hygiène, de prévention, d'observation et de surveillance. Ils peuvent aussi assurer la garde à domicile lorsque cela est nécessaire.
- Les soins infirmiers sont accessibles de deux façons.
 - Secteur privé : En recourant aux services d'une infirmière ou d'un infirmier en pratique privée, travaillant seule ou pour le compte d'une agence ou d'une association à but non lucratif. Ces professionnels sont rémunérés par l'assurance maladie sur le mode d'un paiement à l'acte.
 - Secteur public : En s'adressant à un Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) qui offre une prise en charge plus globale et une coordination des services. Les SSIAD sont financés par l'assurance maladie sur la base d'un forfait journalier.
- La pénurie de personnel infirmier limite l'aide disponible. Les professionnels exerçant pour la plupart en pratique privée, ils sont relativement libre de choisir leur clientèle. Les cas lourds rencontreraient donc davantage de difficulté à trouver de l'aide.
- À côté des SSIAD, le secteur privé, à travers les associations et autres organismes à but non lucratif, est prédominant. Fin 1996, il gère 67 % des services. Par contre, la part des

services de statut public gérés par des hôpitaux ou par les municipalités a continué de croître. De 2 % en 1984, le taux de croissance s'est élevé à 8 % en 1991 et a atteint 12 % en 1996⁷¹.

- Les deux secteurs, le secteur privé et celui des SSIAD, sont en quelque sorte en compétition. Un SSIAD ne peut être mis sur pied dans une région si l'offre du secteur privé y est jugée suffisante et que l'arrivée d'un SSIAD menace le plein emploi des professionnels en pratique privée travaillant dans cette région.
- **Recours aux services d'une infirmière ou d'un infirmier en pratique privée**
 - Conditions d'accès :
 - Prescription de l'élaboration d'un plan de soins infirmiers par un médecin. Cette prescription est remise à l'utilisateur.
 - L'infirmière recrutée par l'utilisateur rédige un plan de soins décrivant les besoins fondamentaux non-satisfaits de l'utilisateur et les solutions qu'elle propose. Elle effectue également une évaluation globale de l'autonomie de l'utilisateur.
 - Le médecin examine le plan de soins, le modifie au besoin et le valide.
 - L'assurance maladie n'accepte pas plus de cinq plans infirmiers par période de 12 mois.
 - Les soins sont payés à l'acte par l'utilisateur. Ils sont remboursés à 65 % par l'assurance maladie, sauf lorsque l'utilisateur ne bénéficie d'une couverture à 100 %, cas le plus fréquent. Souvent, l'assurance maladie rémunère directement l'infirmier ou l'infirmière, évitant à l'utilisateur d'avoir à avancer les fonds.
 - Rémunération selon trois types d'actes :
 - i. Les soins infirmiers comprennent l'ensemble des soins visant à protéger, maintenir, restaurer ou compenser les capacités d'autonomie de la personne. Ces soins sont limités à un maximum de 4 séances d'une demi-heure dans une journée et leur prescription doit être renouvelée aux trois mois.
 - ii. Mise en œuvre d'un programme d'aide personnalisée : Il s'agit de faciliter le maintien ou l'intégration de l'utilisateur dans son milieu de vie, sur une période ne pouvant pas dépasser 15 jours, en l'aidant à accomplir les activités quotidiennes de la vie, en organisant le relais avec les travailleurs sociaux et

⁷¹ Neiss, M.[1998]. *Les établissements d'hébergement pour personnes âgées : une croissance ralentie*. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, SESI, Informations rapides, no 102

en éduquant l'entourage. Ces services sont limités à un maximum de 4 séances d'une demi-heure dans une journée.

iii. Surveillance clinique et prévention : une fois par semaine, contrôle des signes vitaux, vérification de l'observance au traitement, contrôle des conditions de confort et de sécurité et diverses tâches administratives liées au suivi du plan de soins infirmiers.

- **SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile**

- Les SSIAD relèvent de l'assurance maladie et ils sont créés pour les personnes âgées malades ou en perte d'autonomie. Faute de places, ces derniers couvrent à peine un dixième des personnes âgées en perte d'autonomie vivant à domicile.
- Le personnel salarié des services de soins à domicile est constitué principalement d'aides-soignantes, d'infirmières (dont une ou plusieurs infirmières salariées chargées de la coordination au sein des services) et de personnels administratifs.
- Conditions d'admissibilité :
 - Prescription du médecin traitant ;
 - Besoin de surveillance médicale ;
 - L'état de santé ne nécessite pas une hospitalisation ;
 - Il existe un service de soins infirmiers dans la municipalité.
- Prise en charge par l'assurance maladie : les soins eux-mêmes sont pris en charge à 100 %. Toutefois, les frais de kinésithérapie sont souvent payés à l'acte et ne sont pas compris dans le forfait du service de soins à domicile. En 1996, le tarif journalier plafond était de 48,81 \$, quel que soit le nombre d'interventions.
- La rigidité du mode de financement, qui ne tient pas compte du degré de perte d'autonomie, amène les SSIAD à se spécialiser dans les cas de dépendance « moyenne » ou à équilibrer leur clientèle en veillant à ce que le nombre de personnes en lourde perte d'autonomie ne soit pas trop important par rapport au nombre de personnes en perte d'autonomie légère. Les conséquences sont un recours plus fréquent à l'institutionnalisation ou le transfert des cas lourds au secteur privé qui bénéficie d'une plus grande souplesse dans la tarification⁷².

⁷² Cayla, F. et autres [1992]

2.3. Personnes semi-autonomes : modes d'accès à l'aide domestique⁷³

2.3.1. L'assistance sociale

- Les prestations ou les allocations fournies par l'aide sociale sont versées par les départements aux personnes incapables d'assumer seules les tâches domestiques et dont les ressources ne dépassent le Minimum Vieillesse.
- Le nombre de bénéficiaires d'une aide domestique au titre de l'assistance sociale a diminué de près de 40 % de 1992 à 2000. Fin 2000, 61 000 personnes bénéficiaient de cette aide. Les meilleures conditions économiques des personnes âgées expliqueraient ce recul⁷⁴.
- Les demandes sont adressées à la municipalité (CCAS) qui constitue le dossier et transmet la demande à l'aide sociale pour décision.
- Conditions d'admissibilité à l'aide domestique :
 - Être âgé de 65 ans ou plus.
 - Disposer de ressources annuelles (2001) inférieures à 11 228 \$ pour une personne seule ou à 19 668 \$ pour un couple. Au-delà de ces seuils, la personne doit s'adresser à sa caisse de retraite.
 - Avoir besoin d'une aide matérielle en raison de l'état de santé pour accomplir les travaux domestiques de première nécessité afin d'éviter d'avoir à quitter le domicile ou le foyer-logement.
 - Ne pas bénéficier de la Prestation Spécifique Dépendance (voir section 2.3).
 - Limite de 30 heures par mois avec un recours limité sur l'héritage. Si la personne a besoin de plus de 30 heures, elle doit demander la PSD⁷⁵.
 - Une allocation en espèces peut être attribuée s'il n'existe pas de service d'aide domestique dans la municipalité, si le service est incapable de répondre aux besoins ou encore si la personne préfère choisir elle-même son employé.

⁷³ La documentation Française : « aides aux personnes âgées », Site Internet : vosdroits.admifrance.gouv.fr/ARBO/160801-FXRET321.html

⁷⁴ Ruault, M. [2001]. *Les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2000*. Études et résultats, no 121.

⁷⁵ Guinchart-Kunstler, P. [1999]. *Vieillir en France, Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie*. Rapport présenté au Premier ministre, Paris, p. 25.

2.3.2. Les caisses de retraite

- La majorité des personnes en légère perte d'autonomie et ayant besoin d'aide domestique relèvent des caisses de retraite.
- La demande est adressée à la municipalité (CCAS) qui constitue le dossier et l'envoie à la caisse de retraite concernée.
- Il appartient à chacune des caisses de retraites de déterminer le nombre d'heures nécessaire, cela peut varier de 10 à 90 heures par mois, de même que le barème de contribution. La présence d'inégalités est constatée et les caisses auraient actuellement tendance à diminuer leur niveau d'intervention.
- Certaines caisses refusent parfois l'aide domestique aux personnes dépassant les critères de revenus de la PSD, même si leur aide peut servir précisément aux personnes qui n'ont pas droit à la PSD pour des critères de revenus. Des personnes ne présentent pas un niveau de perte d'autonomie assez sévère pour bénéficier de la PSD mais trop sévère pour avoir droit à l'aide des caisses de retraite. Les cas de perte d'autonomie moyenne sont ceux qui causent le plus de problèmes.
- Les caisses de retraites rémunèrent directement les prestataires de services dans la majorité des cas. En 1996, 850 millions de dollars canadiens ont été versés aux prestataires de soins contre 31 millions directement versés aux usagers. Les associations à but non-lucratif ont reçu près de 70 % des 850 millions et les municipalités 30 %. Ces dernières font affaires pour la plupart avec des prestataires conventionnés.

2.4. Personnes non-autonomes : Prestation Spécifique Dépendance⁷⁶

- La Prestation Spécifique Dépendance (PSD) est une aide destinée à compenser les désagréments et les surcoûts occasionnés par la perte d'autonomie.
- Très critiquée, la PSD sera bientôt remplacée par l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (voir section 2.3). L'APA est très semblable à la PSD sauf qu'elle sera plus généreuse. L'APA entrera en vigueur le 1^{er} janvier 2002.
- La PSD est versée à la personne en perte d'autonomie qui l'utilise sous la forme d'un chèque emploi-service pour rémunérer la personne travaillant à son service, la PSD n'étant jamais versée directement au bénéficiaire. Seulement 10 % de la prestation peut être affecté à d'autres dépenses.

⁷⁶ Guinchard-Kunstler, P. [1999]. *Vieillir en France, Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie*. Rapport présenté au Premier ministre, Paris, p. 27-28.

- Si la personne est hébergée, la PSD est versée à l'établissement d'hébergement mais son montant est considérablement inférieur à celui versée à une personne vivant à domicile.
- L'aide apportée par la PSD est définie dans le cadre d'un plan d'aide individualisé. La PSD est donc qualifiée d'initiative positive car elle permet une analyse personnalisée de la dépendance des personnes.
- Conditions d'admissibilité⁷⁷ :
 - Avoir 60 ans ou plus ;
 - Être de nationalité française ou avoir résidé en France de façon ininterrompue pendant au moins 15 ans avant l'âge de 70 ans ;
 - Condition de ressources : les ressources mensuelles doivent être inférieures à 1 516,50 \$ pour une personne seule ou 2 527,50 \$ pour un couple (1^{er} janvier 1998) ;
 - La PSD ne peut être cumulée avec d'autres allocations comme la majoration pour aide constante d'une tierce personne versée aux retraités du régime général, les allocations ou aides en nature de services ménagers (aide domestique) versées par les municipalités et financées par les départements.
- 80 % des personnes en perte d'autonomie âgées de plus de 75 ans ont droit à la PSD, dont les 2/3 ont droit à l'intégralité de la prestation et 20 % à une prestation différentielle.
- À la fin juin 1999, près de 106 000 personnes âgées bénéficiaient de la PSD. La moitié des bénéficiaires (52 %) vivaient à domicile. Il s'agit d'une femme dans trois cas sur quatre. Plus de la moitié des bénéficiaires ont plus de 85 ans. Leurs ressources sont faibles et leur degré de perte d'autonomie particulièrement élevé lorsqu'ils sont hébergés. Ainsi, plus de 80 % des bénéficiaires ont des ressources inférieures aux seuils qui les autorisent à toucher le montant de la prestation.
- Montant fixé en fonction de plusieurs critères :
 - Le degré de perte d'autonomie, le besoin d'aide et de surveillance ;
 - Le lieu de résidence : domicile ou établissement d'hébergement ;
 - L'ensemble des ressources de la personne et de son conjoint, y compris la valeur locative des biens non-loués. Montant maximum : 1431,50 \$ par mois (1999) ; Montant minimal : trois fois le salaire minimum, soit 30,17 \$ (1998).

⁷⁷ Borrel, C. [1999]. *La prestation spécifique dépendance au 30 juin 1999*. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Études et résultats, no 34.

- Les sommes versées supérieures à 1250,00 \$ sont récupérées sur les dons ou sur la part nette de l'héritage supérieur à 75 000,00 \$.
- Fin juin 1999, le montant moyen de la prestation était de 850 \$ par mois à domicile et de 437,50 \$ en établissement.
- Évaluation de la demande :
 - La demande est adressée au président du conseil général du département et comprend, entre autres, un certificat médical établi par le médecin traitant.
 - Le maire de la municipalité est informé par le président du conseil général du département. Une équipe médico-sociale du CCAS évaluera le degré de perte d'autonomie et établira un plan de service.
 - La grille d'évaluation AGGIR (Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources) est utilisée au domicile et en établissement. Les niveaux 1 à 3 donnent droit à la PSD, c'est-à-dire uniquement les personnes les moins autonomes.
 - La décision finale d'attribution de la prestation revient au président du conseil général qui peut choisir d'attribuer l'allocation dès le dépôt de la demande en cas d'urgence.
- Controverse :⁷⁸
 - L'évaluation des ressources : la prise en compte des ressources à deux niveaux est fortement critiquée. Par exemple, dans le cas des agriculteurs, artisans et petits entrepreneurs dans la soixantaine, cela revient à taxer à la fois le revenu (produit) et la source du revenu (patrimoine professionnel). De plus, étant donné que les revenus ont déjà servi à réduire le montant de la prestation, le remboursement sur l'héritage apparaît comme une double imposition.
 - L'évaluation des besoins : la grille AGGIR est remise en cause. Elle ne tient pas compte du besoin de surveillance à domicile, très important dans le cas des personnes atteintes de troubles cognitifs. Par ailleurs, elle tient compte non seulement des difficultés de la personne mais également de notion comme la « volonté » ou le « courage » de la personne. Exemple : une personne volontaire fera, malgré ses difficultés, l'effort de se lever seule ; une autre moins volontaire demandera de l'aide. La dernière pourra bénéficier de la PSD, la première risque de devoir s'en passer.

⁷⁸ Bevernage, F. [1998]. « La grille AGGIR : un enfer pavé de bonnes intentions ? » *Le Généraliste et la Gérontologie*, février 1998 et *La PSD : une loi Kleenex, Faudra-t-il s'en débarrasser ?* Les deux textes sont disponibles sur le Site Internet suivant : [http :\\ourworld.compuserve.com/homepages/frederic_bevernage/PSD.htm](http://ourworld.compuserve.com/homepages/frederic_bevernage/PSD.htm)

| Groupes iso-ressources de la grille AGGIR |
|--|
| <p>Groupe 1</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personnes confinées au lit, ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle et locomotrice nécessitant une aide permanente. |
| <p>Groupe 2</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personnes confinées au lit mais dont les fonctions mentales ne sont pas complètement altérées ; • Personnes dont les fonctions mentales sont altérées et nécessitant de l'aide pour la toilette et l'habillage. |
| <p>Groupe 3</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personnes dont les fonctions mentales ne sont pas altérées mais nécessitant de l'aide pour les soins personnels et les déplacements. |
| <p>Groupe 4</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personnes qui se déplacent seules mais nécessitant de l'aide pour la toilette, la préparation des repas et le ménage. |

2.4.1. De la Prestation Spécifique Dépendance à l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie⁷⁹

- Mars 2001 : le gouvernement annonce la mise en place pour janvier 2002 de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) qui devra bénéficier à 800 000 personnes en perte d'autonomie (PSD :environ 140 000 bénéficiaires en 1999).
- Le financement, complexe, sera partagé entre les départements, les caisses de retraite et le Fonds de solidarité vieillesse. La gestion de l'allocation est confiée aux départements en association avec les caisses de retraite parce que ces deux administrations disposeraient d'un savoir-faire reconnu dans le domaine de la coordination gérontologique et qu'ils seraient bien implantés au niveau local.
- L'évaluation sera réalisée au domicile par une équipe médico-sociale qui devra élaborer, en collaboration avec la personne, un plan d'aide. L'équipe médico-sociale sera composée de personnes provenant des départements et des caisses de retraite.
- L'APA est une allocation « personnalisée » dans le sens où la personne âgée pourra choisir les modalités d'aide qu'elle préfère à l'intérieur d'un cadre national. L'APA est ainsi qualifiée de « menu à la carte ».

⁷⁹ Terrasse, P [2001].

- Les changements par rapport à la PSD sont les suivants :
 - Toute personne justifiant une résidence stable et régulière en France est admissible à l'APA, le critère des 15 années de résidence avant l'atteinte des 70 ans de la PSD ne tient plus.
 - L'uniformisation des montants des prestations sur l'ensemble du territoire.
 - Le recours sur l'héritage est supprimé.
 - L'évaluation des ressources hausse les seuils d'admissibilité de façon à ce que les ménages appartenant à la classe moyenne puissent en bénéficier. L'APA ne devrait pas absorber l'ensemble du revenu disponible des bénéficiaires, qu'ils soient à domicile ou en établissement, de telle sorte qu'ils conserveront une certaine marge de manœuvre financière (environ 87 \$ par mois d'argent de poche).
 - L'admission des personnes moyennement dépendantes : GIR 1, 2, 3 et 4 de la grille AGGIR plutôt que seulement les GIR 1, 2 et 3. Seules les personnes ayant été évaluées comme appartenant aux GIR 5 et 6 n'auront pas droit à l'APA, c'est-à-dire les personnes avec une légère perte d'autonomie et n'ayant besoin d'aide que pour les tâches domestiques. Par contre, ces personnes pourront bénéficier des conseils de l'équipe médico-sociale.
 - Les montants des prestations, versées en nature, sont presque deux fois plus élevés que pour la PSD. Les personnes vivant à domicile recevront une APA d'un montant plus élevé que les personnes hébergées. Le calcul du montant de l'APA pour les personnes hébergées est complexe et tient compte des revenus de l'usager, de ceux de son conjoint, de son degré d'autonomie et de l'institution.

| Montants mensuels versés en allocation selon le revenu et le niveau de perte d'autonomie | | | |
|---|---|---|---------------------------------------|
| Allocation Personnalisée à l'Autonomie / Prestation Spécifique Dépendance | | | |
| (Montants mensuels non-officiels, en dollars canadiens, mars 2001) | | | |
| Groupes iso-ressources de la grille AGGIR | APA Personnes à domicile Revenus inférieurs à 1500 \$ | APA Personnes à domicile Revenus supérieurs à 5000 \$ | Montant maximal accordé par la PSD |
| Groupe 1 | 1750 \$ | 350 \$ | 1050 \$ |
| Groupe 2 | 1500 \$ | 300 \$ | 900 \$ |
| Groupe 3 | 1125 \$ | 225 \$ | 775 \$ |
| Groupe 4 | 750 \$ | 150 \$ | 0 \$ |

2.5. Ressources d'hébergement⁸⁰

- Plusieurs caisses de retraites sont propriétaires d'établissements mais la plupart préfèrent réserver des places dans des maisons ne leur appartenant pas. D'autres établissements sont construits par des sociétés HLM mais gérés par les municipalités ou par une association. Le secteur privé à but non-lucratif quant à lui représente une bonne part des établissements.
- En 1995, les coûts totaux de l'hébergement ont été estimés à 16,3 milliards de dollars canadiens. Cela comprend l'ensemble des dépenses liées aux soins et à l'assistance personnelle, c'est-à-dire les coûts assumés par l'assurance maladie. Sur ce total, 9,7 milliards revenaient aux personnes âgées elles-mêmes, 5,7 milliards à l'assurance maladie et 1,6 milliards aux conseils généraux des départements.

2.5.1. Catégories d'établissements

- Familles d'accueil :
 - Maximum de deux personnes hébergées ;
 - L'agrément est obligatoire (responsabilité du président du conseil général) ;
 - La personne accueillie ne doit pas être apparentée avec la famille d'accueil jusqu'au 4^e degré inclus.

⁸⁰ Neiss, M. et Rouvera, G. [1996]. *Les établissements d'hébergement pour personnes âgées. Enquête EHPA - situation au 31 décembre 1994*. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Documents statistiques no 259.

- Hébergement collectif social et médico-social : 87,5 % de la capacité d'accueil totale (lits et logements). Chacun de ces établissements accueille un petit nombre de personnes.
 1. Maisons de retraite : 6144 établissements, ce qui représente 62,8 % de la capacité d'accueil totale, dont 33,1 % public, 18,5 % privé à but non lucratif et 11,2 % privé à but lucratif (1996).
 - Accueillent des personnes autonomes et semi-autonomes, offrent des services collectifs et un encadrement médical.
 - Des maisons de retraite avec section « cure médicale » permettent d'effectuer des soins sur place, pour les personnes âgées en perte d'autonomies ou les personnes nécessitant un traitement d'entretien et une surveillance médicale.
 - Maison d'accueil pour personnes âgées en perte d'autonomie (MAPAD) avec une section cure médicale ou Cantou⁸¹ : unité de vie pour personnes âgées désorientées atteintes de troubles cognitifs pouvant accueillir de 8 à 13 personnes et où la vie des résidents est organisée autour des tâches domestiques, en particulier la préparation des repas.
 2. Logements-foyers : 2940 établissements, soit 4,1 % de la capacité d'accueil totale, dont 16,4 % public, 6,7 % privé à but non lucratif et 0,9 % privé à but lucratif.
 - Appartements autonomes disposant de services collectifs facultatifs facturés séparément.
 - Il existe deux types de logement-foyers :
 - Le logement-foyer classique regroupent en un même lieu les logements et les services collectifs.
 - Le foyer soleil se compose d'un foyer de type classique et de logements loués dans des immeubles avoisinants. Les résidents de ces derniers bénéficient eux aussi des services collectifs proposés.
- Hospitalisation en services de soins de longue durée : 12,6 % de la capacité d'accueil totale, dont 11,6 % dans les hôpitaux publics et 1 % dans les établissements de santé privés.
 - Services destinés aux personnes les moins autonomes.
 - Les services de soins de longue durée ne sont pas destinés exclusivement aux personnes âgées mais ces dernières occupent 94 % des places.
- Autres :
 1. Résidences d'hébergement temporaires : 0,5 % de la capacité d'accueil totale, 151 résidences autonomes recensées fin 1996. Ces établissements permettent à l'usager

⁸¹ Cantou : mot occitan signifiant "coin du feu". Il a été transformé en sigle : centre d'animation naturelle tirée d'occupations utiles.

de faire face à des difficultés temporaires tels que l'absence momentanée de la famille, l'isolement ou encore l'inadaptation du logement en hiver.

2. Certaines résidences (foyers-logements et MAPAD) ont développé des services d'accueil de jour :
 - Activités : gymnastique douce, rééducation à la marche, peinture, musique, etc.
 - Soins d'hygiène et de confort et repas équilibrés
 - But : répit pour les aidants, briser l'isolement et permettre à l'usager de se préparer à une éventuelle entrée en résidence.
3. Les foyers restaurants : immeubles d'appartements avec restaurants. Les frais de repas peuvent être pris en charge partiellement ou entièrement si les ressources de la personne sont inférieures à 10 878 \$ par an (1999).

2.5.2. Hébergement : financement des établissements⁸²

- Section cure médicale : un établissement doté d'une section cure médicale bénéficie, de la part de l'assurance maladie, d'une aide financière qui lui permet de couvrir les soins infirmiers et une partie seulement de l'aide aux soins personnels, le montant accordé étant insuffisant pour couvrir la totalité des coûts. Cette aide médicale est versée sous la forme de forfait soins mais elle n'est pas attribuée à une personne hébergée en particulier. Le plafond est fixé à 39,50 \$ par jour par personne (1996).
- Lorsque l'établissement ne comporte pas de section de cure médicale, les soins peuvent être assurés, en partie, par du personnel salarié de l'établissement et rémunéré sur son budget avec, en complément, l'intervention de médecins ou d'infirmières exerçant à titre privé et dont les honoraires peuvent être remboursés par l'assurance maladie.
- Réforme : Le mode actuel de tarification des soins, en fonction du statut de l'établissement, sera abandonné dans les années à venir pour une tarification en fonction de l'état de santé des personnes accueillies. La nouvelle tarification des services dans les établissements d'hébergement et l'implantation de l'APA sont intrinsèquement liées. La nouvelle tarification tiendra compte de trois types de dépenses :
 - Les dépenses d'hôtellerie sont sous la responsabilité de l'usager et de sa famille.
 - Les soins dispensés par les aides soignantes et les aides médico-psychologiques sont remboursés à 70 % par l'assurance maladie. La contribution moyenne de l'assurance maladie par mois par personne devrait être de 1000 \$.⁸³

⁸² Joël, M.-E. [2000] et Neiss, M. [1998].

⁸³ Selon ce que Mme Guinchar-Kunstler, secrétaire d'État, aurait expliqué à M. Yves Manou, le 6 juin 2001. Propos rapportés sur le site Internet www.agevillage.com

- Pour l'aide à la vie quotidienne, l'APA prendra en charge le tarif dépendance en fonction du niveau de perte d'autonomie, du type d'établissement et des revenus de la personne.

2.6. Autres aides financières disponibles⁸⁴

- Logement, hébergement
 - Subvention des caisses de retraite pour travaux (chauffage, salle de bains, peinture...) destinée aux petits propriétaires et aux locataires à faibles revenus.
 - Allocation de logement sociale pour les ménages à faibles revenus.
 - Réduction d'impôt pour les frais de séjour des personnes âgées de plus de 70 ans en perte d'autonomie habitant dans un établissement de soins de longue durée ou dans une section de cure médicale. Réduction d'impôt maximale de 25 % des sommes versées avec un plafond équivalent à 937 \$ (2001).
- Services à domicile
 - Prestation de garde à domicile : prise en charge partielle des frais de garde à domicile :
 1. Pour les 55 ans et plus disposant de faibles revenus et :
 2. Pour les situations temporaires et urgentes (sortie d'hôpital), les cas de perte d'autonomie chronique, physique ou psychique et le remplacement d'un aidant en cas d'absence (répit) ou ;
 3. Pour les cas d'hospitalisation à domicile ou lorsque le séjour temporaire ou permanent en établissement nécessite l'embauche d'une personne au domicile.
 - Réduction d'impôt⁸⁵ pour l'emploi d'un salarié à domicile (surveillance et aide ménagère). Cette réduction est égale à 50 % des dépenses retenues dans la limite annuelle de 11 250 \$ (2001).

⁸⁴ La documentation française : « aides aux personnes âgées ». Site Internet : vosdroits.admifrance.gouv.fr/ARBO/160801-FXRET321.html

⁸⁵ Note : Il importe d'apporter quelques précisions sur le fonctionnement du système français. Les célibataires commencent à payer de l'impôt uniquement lorsque leurs revenus annuels dépassent 60 000F (15 000 \$) et pour les couples 100 000F (25 000 \$). Les mesures fiscales bénéficient donc principalement aux personnes qui sont déjà assez à l'aise financièrement. Le fait que les dépenses pour les services de santé ne soient pas financées par les recettes provenant de l'impôt mais par des prélèvements sur les salaires explique que les taux d'imposition français apparaissent a priori comme peu élevés.

- Exonération des charges sociales pour les retraités du régime général (salariés) ou agricole, les personnes âgées de 70 ans et plus et les personnes handicapées. Exonération de 100 % des cotisations versées pour les personnes en perte d'autonomie.

3. Contribution

3.1. Contribution de l'adulte hébergé

- Quel que soit le type de structure, les frais d'hébergement sont à la charge du résident, ou de l'aide sociale du département lorsque les ressources de la personne sont insuffisantes, incluant l'aide apportée par la PSD (ou bientôt l'APA).
- Dans l'ensemble des maisons de retraite, 24 % des résidents perçoivent l'aide sociale. Ce taux est de 4 % dans les logements foyers et il s'élève à 41 % dans les services de soins de longue durée⁸⁶. Le nombre de bénéficiaires de l'aide sociale à l'hébergement a diminué de près de 12 % de 1992 à 2000. Ce recul aurait deux explications ; premièrement, les conditions économiques des personnes âgées se sont améliorées et deuxièmement, le niveau de perte d'autonomie des personnes à l'entrée en institution étant de plus en plus lourde, plusieurs personnes ont recours à la PSD pour financer leurs frais de séjour⁸⁷.
- La contribution de la personne bénéficiaire de l'aide sociale ne doit pas dépasser 90 % de son revenu, les 10 % restants sont laissés pour usage personnel (106,22 \$).
- Les personnes n'ayant pas droit à l'aide sociale et dont les ressources sont équivalentes aux coûts à assumer n'ont aucune marge de manœuvre. La nouvelle APA a pour objectif de remédier à cette situation et les montants d'aide qui seront versés devraient être suffisamment élevés pour que la personne puisse disposer d'une certaine autonomie financière.

3.2. L'accès à l'aide sociale et à l'aide à domicile

- L'aide sociale n'est pas gratuite. Elle est considérée comme un « prêt », c'est-à-dire qu'elle est récupérable sur l'héritage selon des règles propres à chaque situation. Dans le cas d'une personne hébergée, tous les biens que cette personne détient seront utilisés pour rembourser l'aide sociale.

⁸⁶ Neiss, M. [1998]

⁸⁷ Ruault, M. [2001]. *Les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2000*. Études et résultats, no 121

- L'aide sociale intervient en dernier recours lorsque l'aide familiale est insuffisante ou défaillante. Les enfants adultes dont les revenus sont jugés suffisants sont tenus de contribuer aux frais de subsistance de leur parent âgé. En cas de mésentente familiale, il appartient à un juge de décider de la contribution des enfants adultes en fonction de leur revenus et de leur situation personnelle.
- L'aide sociale vient en aide de différentes façons :
 - Revenu minimum à une personne sans revenu ;
 - Prise en charge de l'aspect hôtellerie en cas d'hébergement.
- Les personnes disposant de ressources d'un montant supérieur au seuil du minimum vieillesse s'adressent à leur caisse de retraite. La Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), qui regroupe la majorité des travailleurs salariés du secteur privé, utilisent les barèmes présentés dans le tableau suivant.

| Participation financière des retraités pour l'aide domestique en fonction du revenu⁸⁸ Barème de l'aide domestique financée par la CNAV pour 2001 Montants en dollars canadiens | | |
|--|--|--------------------------|
| Personne seule | Couple | Participation horaire |
| Revenu compris entre le plafond départemental d'aide sociale et 1147,25 \$ | Revenu compris entre le plafond départemental d'aide sociale et 1993,50 \$ | 2,50 \$ |
| 1147,50 \$ – 1229,75 \$ | 1993,75 \$ – 2126,25 \$ | 3,50 \$ |
| 1230,00 \$ – 1388,00 \$ | 2126,50 \$ – 2328,75 \$ | 5,25 \$ |
| 1388,25 \$ – 1625,00 \$ | 2329,00 \$ – 2616,25 \$ | 6,88 \$ |
| 1625,75 \$ – 1700,00 \$ | 2616,50 \$ – 2713,75 \$ | 9,00 \$ |
| 1700,50 \$ – 1900,75 \$ | 2714,00 \$ – 2898,50 \$ | 12,75 \$ |
| 1901,00 \$ – 2150,75 \$ | 2898,75 \$ – 3256,25 \$ | 16,25 \$ |
| 2151,00 \$ et plus | 3256,50 \$ et plus | 18,25 \$ |

⁸⁸ [Http://vosdroits.admifrance.gouv.fr/ARBO/160801-FXRET321.html](http://vosdroits.admifrance.gouv.fr/ARBO/160801-FXRET321.html)

3.3. Soins de santé et médicaments

- Le degré de couverture peut varier selon les régimes d'assurance maladie. Le régime général, couvrant près de 80 % de la population, assure :
 - à 100 % ou à 80 %, selon les cas, la prise en charge à l'hôpital;
 - à 70 % les soins de médecins;
 - à 60 % les frais de laboratoire et des auxiliaires médicaux;
 - à 100 %, 65 % ou 35 %, selon les cas, les médicaments.

Bibliographie

1. ALIAGA, C., [1998]. *Le développement des services de soins à domicile, l'activité et le personnel en 1996*, SESI, Bureau Établissements sociaux et information sociale locale, Informations rapides, no 97, mars 1998.
2. ALIAGA, C., [1998]. *Les services de soins à domicile fin 1996, près d'une personne sur deux cumule dépendance physique et psychique*, SESI, Bureau Établissements sociaux et information sociale locale, Informations rapides, no 94, janvier 1998.
4. ARGOUD, D., [1998]. *Politique de la vieillesse et décentralisation, les enjeux d'une mutation*, Collection « Pratiques du champ social », Éditions Érès, chap. 1, p. 87-112.
5. BOISGUÉRIN, B., [2001]. *La CMU au 31 décembre 2000, Études et résultats*, no 107, DREES, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité.
6. BORREL, C., [1999]. *La prestation spécifique dépendance, Premier bilan au 31 décembre 1998*, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Études et résultats no 13, Paris.
7. BORREL, C., [1999]. *La prestation spécifique dépendance au 30 juin 1999*, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Études et résultats, no 34, Paris.
8. CAYLA, F. et autres, [1992]. « Soins infirmiers à domicile aux personnes âgées : une approche comparative services de soins infirmiers libéraux », *Sciences Sociales et Santé*, Vol. 10, no 2, p. 9-26.
9. DEHAN, P., [1997]. *L'habitat des personnes âgées, du logement adapté aux établissements spécialisés*, Édition Le Moniteur, Collection Techniques de Conception, chap. 2-3.
10. DURIEZ M. et LEQUET-SLAMA D., [1998]. *Les systèmes de santé en Europe*, Collection « Que sais-je ? », Presses universitaires de France, 127 p.
11. GUINCHARD-KUNSTLER, P., [1999]. *Vieillir en France, Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie*, Rapport présenté au Premier ministre, Paris, p. 25.
12. JOËL, M.-E., [2000]. *La protection sociale des personnes âgées en France*, Collection « Que sais-je ? », Presses Universitaires de France, 127 p.
13. KESSLER, F., [1997]. « La prestation spécifique dépendance, premier commentaire de la loi no 97-60 du 24 janvier 1997 », *La dépendance des personnes âgées, Droits sanitaire et social*, deuxième édition, Éditions SIREY, Série Actions, p. 37-69.
14. LE MONDE, [2001]. « Le gouvernement engage la réforme de l'aide aux personnes âgées », 7 mars 2001.
15. MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ (Paris) et MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Québec), [1994]. *Indicateurs socio-sanitaires, comparaisons internationales, évolution 1980-1994 : Allemagne, Canada, États-Unis, France, Québec, Royaume-Uni*, Les publications du Québec, p. 47-51.
16. NEISS, M., [1998]. *Les établissements d'hébergement pour personnes âgées : une croissance ralentie*, SESI, Bureau établissements sociaux et information sociale locale, Informations rapides, no 102, septembre 1998.

17. NEISS, M. et ROUVERA, G., [1996]. *Les établissements d'hébergement pour personnes âgées, Enquête EHPA- Situation au 31 décembre 1994*, Document statistique no 259.
18. RUAULT, M., [2001]. *Les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2000*, Études et résultats, no 121
19. TERRASSE, P., [2001]. *Rapport fait au nom de la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi (no 2936) relatif à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie*, Rapport no 2971 présenté à l'Assemblée nationale le 4 avril 2001.
20. WEEKERS, S. et PIJL, M., [1998]. *Home Care and Care Allowances in European Union*, Utecht.

| Fiche signalétique | SUÈDE |
|---|--|
| <p>Données démographiques pour l'année 2000 : (Source : U.S. Census Bureau, International Data Base)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Population totale - Population de plus de 65 ans - Taux de natalité - Espérance de vie à la naissance | <p>8 873 052 1 533 973 (17,3 %) 1,5 Hommes : 79,95 ; femmes : 82,37</p> |
| <p>Données économiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Taux de chômage standardisé (Source : OCDE) - Monnaie - Âge d'ouverture des droits à la pension - Âge moyen de cessation d'activité (Source : OCDE, Working Paper AWP 1,4, données de 1995) | <p>1998 : 8,3 % 1999 : 7,2 % 2000 : 5,9 %</p> <p>Couronne suédoise : 1 \$ can. = 5 C ou 1 C = 0,20 \$ can.</p> <p>Hommes et femmes : 65 ans</p> <p>Hommes : 63,3 ans ; femmes : 62,1 ans</p> |
| <p>Particularités</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les dépenses gouvernementales comptent pour 60 % du PIB (1998), la France suit avec 54 % et le Danemark avec 52 %. | |
| <p>Pyramides des âges</p> | |
| <p>2000</p> | <p>2025</p> |

SUÈDE

1. Système de santé

1.1 Organisation et rôle de l'État

- L'État est responsable de la législation, de la supervision et de l'évaluation. Le financement, l'organisation et le suivi relèvent de la Fédération des conseils généraux, de l'Association nationale des municipalités et des niveaux régional et local.

| Organisation du système de santé et de services sociaux suédois | | |
|---|--|---|
| Niveau national | | |
| Fédération des conseils généraux | Ministère de la Santé et des Affaires sociales | Association nationale des municipalités |
| Agence administrative centrale – Bureau national de la santé et du bien-être | | |
| Niveau régional | | Niveau local |
| 23 conseils généraux et 3 municipalités (autorités régionales) <ul style="list-style-type: none"> • 9 hôpitaux régionaux • 84 hôpitaux de comté/centraux et de district. • Près de 950 centres de santé. | | 288 municipalités <ul style="list-style-type: none"> • Institutions d'hébergement et centres de soins pour les personnes âgées et les personnes handicapées • « Soins primaires », avec les centres de soins, traitant tous les cas ne nécessitant pas d'hospitalisation, Équipe pluridisciplinaire : médecins généralistes, infirmières, sages-femmes, physiothérapeutes, etc. Ce niveau comprend aussi les cliniques privées. |

Source : SPRI, 1995

- La Suède est le pays européen ayant le plus bas ratio de médecins généralistes par 1000 habitants (5 généralistes pour mille habitants)⁸⁹.
- Les usagers ne sont plus assignés comme avant à un médecin en particulier (*district doctor*). Dorénavant, ils choisissent eux-mêmes leur médecin de famille. Toutefois, ils peuvent toujours continuer à s'inscrire auprès du médecin de leur choix. La liste d'un médecin généraliste contient de 1000 à 3000 noms.

⁸⁹ OCDE [1995]. *Health Data*. Paris, dans « Highlights on Health in Sweden », publié par WHO Regional Office for Europe, 1998.

- Des tickets orienteurs, dont les montants varient selon les comtés, ont été introduits dans le but de mieux contrôler les coûts et de créer un système d'incitations afin d'orienter les usagers vers d'autres professionnels de la santé comme les infirmières. Les copaiements pour la consultation d'un généraliste dans le secteur public pourront varier de 12 \$ à 28 \$ selon les comtés et la consultation à l'hôpital d'un généraliste du secteur public de 20 \$ à 52 \$ (voir section 3.2)⁹⁰.
- Les ressources ayant été traditionnellement allouées aux hôpitaux, les usagers ont tendance à préférer l'hôpital aux centres de soins. Les efforts (ex. : modifier la tarification) destinés à orienter les usagers vers d'autres professionnels que les médecins, les infirmières par exemple, commenceraient à porter fruit.
- L'autonomie de ces niveaux d'organisation est telle que des différences significatives peuvent être observées dans les organisations des différents comtés et municipalités.
- Les difficultés d'accès aux soins, notamment les listes d'attentes, sont à l'origine de la « garantie de soins » de 1992. Cette garantie stipule que lorsqu'un usager ne peut être traité dans un délai raisonnable à l'hôpital de son choix, ce dernier doit lui offrir le même traitement dans un autre hôpital ou dans un hôpital privé.
- Seulement 4 % des médecins travaillent à temps plein en pratique privée. En 1990, médecins, infirmières et hôpitaux du secteur privé représentaient 4 % des dépenses totales de santé et 85 % de ce 4 % ont été assumés par les conseils régionaux⁹¹.

1.2 La réforme Ädel [1992]⁹²

- C'est la première réforme suédoise qui s'applique à l'aspect financier du système de sécurité sociale et de santé en place.
- Cette réforme vise essentiellement à transférer la responsabilité financière des services de longue durée des conseils régionaux aux municipalités, ces dernières étant mieux placées pour identifier les besoins des usagers. Les municipalités sont aussi responsables de personnes qui sont en attente de placement dans les hôpitaux de courte durée. Ces services de longue durée incluent les services de santé pour les personnes âgées à l'intérieur des institutions mais pas les soins dispensés par le médecin.

⁹⁰ L'Institut suédois, *Les services de santé en Suède*, Feuillet de documentation, 1997.

⁹¹ OECD, [1994]. *The Reform of Health Care : A comparative analysis of seventeen OECD countries*, dans « Highlights on Health in Sweden » publié par WHO.

⁹² 1. Bergman, H., Béland, F. et autres, [1998]. *Systèmes de services intégrés pour personnes âgées en perte d'autonomie (SIPA)*. Montréal.

2. Rodriguez, R., Constandriopoulos, A.-P. et autres, [1997]. *Projet de complémentarité des soins et des services en première ligne pour les personnes âgées vulnérables de Laval*, Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval. Document de travail.

- Cette décentralisation a donné lieu à une coordination et une intégration supérieure des services sociaux et d'assistance à domicile qui ont toujours été financés et dispensés par les municipalités.
- La réforme Ädel a finalement modifié le mode de financement des municipalités. Un budget établi sur le nombre de personnes desservies a remplacé le financement selon le volume de services offerts.
- L'autre aspect de la réforme visait à réduire l'inefficience des soins de santé en introduisant des mécanismes de compétition menant à la création d'un marché interne. Plus précisément, chaque Conseil régional est responsable de l'achat de soins et services pour la population de son territoire. Ce changement a eu pour conséquence l'élimination de la compétition entre les acheteurs de services pour l'obtention de la clientèle.

2. Personnes âgées en perte d'autonomie : modes de prise en charge⁹³

2.1 Introduction

- *Philosophie générale* : les politiques gouvernementales visent le maintien des personnes âgées dans la communauté en leur assurant des pensions généreuses, des allocations de logement et des services d'assistance à domicile largement subventionnés. Ces services sont garantis quelle que soit la situation socio-économique des personnes. Sur le plan du logement, la formule de l'appartement hôtel représente une solution de rechange par rapport à l'admission en établissement.
- En 1996, le secteur privé est très peu développé (8 % des places d'hébergement sont privées). Cette situation serait appelée à changer à cause du nombre croissant de personnes très âgées, des listes d'attente et de la volonté d'abaisser les coûts par le biais de la compétition. Toutefois, les services offerts par le secteur privé seront toujours financés et supervisés par les municipalités.
- En 1994, les services aux aînés ont représenté 6,7 % du PIB. La moitié de cet investissement a servi au financement des institutions (hôpitaux, maisons de soins infirmiers). Les taxes municipales ont financé à 82 % ces services et les clients ont versé 9 %.

2.2 Maintien à domicile⁹⁴

- En 1995, 10 % des 65 ans ou plus recevaient de l'aide et cette proportion s'élève à 21 % pour les 80 ans ou plus.

⁹³ Institut suédois, Feuilles de documentation.

⁹⁴ Weekers, Sylvia et Pijl, M., [1998]. *Home care and allowances in European Union*, Utrecht.

- Plus de services sont aujourd’hui offerts à moins de personnes (réservés aux cas les plus lourds, 80 ans ou plus)
- La plupart des usagers reçoivent moins de 26 heures d'aide par mois, dont la majorité moins de 10 heures, alors qu'une petite minorité (5 %) reçoit 120 heures d'aide par mois ou plus⁹⁵. L'augmentation des besoins a incité les municipalités à cibler les personnes les plus âgées et les plus fragiles. De fait, de 50 à 80 % de l'aide à domicile est maintenant consacrée aux soins personnels.
- Il existe des centres de jour gérés par des associations de personnes âgées et offrant des services de pédicurie, de coiffure, de popote roulante, de déneigement, de transport, etc. Après évaluation, 23 % de tous les aînés ont bénéficié de ces services.

2.2.1. Soins infirmiers

- Selon les municipalités, l'évaluation des besoins peut être effectuée dans un centre de soins régional par une infirmière ou par un médecin ou encore par un « *home help administrator* » appartenant au service social de la municipalité.
- Il est possible qu'un copaiement soit exigé.
- Certaines municipalités ont opté pour un mode de prestation favorisant la compétition entre les différents dispensateurs de soins afin de diversifier les choix offerts aux clients.

2.2.2. Aide personnelle et domestique

- L'aide à domicile est composée d'assistance personnelle pour 50 % du temps, d'aide domestique et de soins infirmiers de base.
- L'évaluation des besoins n'est pas obligatoire. Elle est effectuée par un « *home help administrator* » du service social de la municipalité.
- Les personnes employées pour offrir ces services doivent avoir au moins 3 années de formation dans leur domaine⁹⁶.
- Un copaiement est exigé de tous les clients. Le montant est établi en fonction des revenus, du nombre d'heures requis et du type de service. Toutefois, il y a une grande variation d'un endroit à l'autre dans les tarifs appliqués et les municipalités assument 75 % des coûts reliés à ces services.

⁹⁵ L'institut suédois, L'accueil des personnes âgées, Feuillet de documentation, Avril 2000.

⁹⁶ Home help administrator : 3 années de formation ; Home helper : 3 années « at upper secondary school ». Il est à noter que le programme d'études primaires danois comporte neuf années.

2.3. Soins informels

2.3.1. Allocations directes

- Une allocation directe peut être offerte à l'utilisateur en perte d'autonomie afin de diminuer le fardeau financier de la famille.
- Le montant de cette allocation varie selon les municipalités et le nombre d'heures de soins requis. En 1992, les allocations variaient entre 240 \$ et 1160 \$ par mois.
- En 1995, 7080 personnes ont reçu une allocation.

2.3.2. Absence au travail (Care-leave policy)

- Ce programme est financé et administré par le *Social Insurance Fund* (comtés).
- Le « *care-leave* » permet à un travailleur de s'absenter de son travail pour une période maximale de 60 jours. En 1994, 5500 personnes ont utilisé le programme pour une période moyenne de 9 jours. La compensation moyenne, la même que pour un congé maladie, était de 99 \$ par jour.
- Le « *care-leave* » est utilisé lors de situations urgentes et temporaires ou lors de fin de vie. L'utilisateur peut être hospitalisé, à domicile ou dans une maison de soins infirmiers.

2.3.3. Statut d'employé (Paid caregiver)

- L'aidant naturel est considéré comme un employé de la municipalité, à titre de « *home helper* », lorsque l'utilisateur nécessite des soins constants.
- Le nombre d'aidants naturels rémunérés par les municipalités est en constante diminution (4051 personnes en 1995).
- L'évaluation des besoins est effectuée par le « *home help supervisor* ».
- Le salaire (peu élevé) est basé sur le nombre d'heures de soins requis. Il est équivalent au salaire versé aux « *home helper* » réguliers et il donne droit à des congés maladie de même qu'à une pension.

2.4. Ressources d'hébergement⁹⁷

1. Logements avec services (*Services houses*) : immeubles appartements de 20 à 100 unités, avec salle d'activités, restaurant, pédicurie, etc.

⁹⁷ Institut suédois, Feuilles de documentation.

2. Foyers (*Old age homes*) : pour personnes en perte d'autonomie, incapables de vivre à la maison, même avec les services de soins à domicile ; petite chambre individuelle avec salle de bain que la personne peut meubler elle-même si elle le désire.
3. Maisons de soins infirmiers : ces résidences sont souvent spécialisées.
 - Soins de longue durée (Hospice care)
 - Répit, convalescence
 - Réadaptation (court terme)
 - Problèmes cognitifs
 - Certaines sont devenues des solutions alternatives semblables aux *Old age homes*.
4. Logements coopératifs (*Group Dwelling*) : sorte de coopérative d'habitation pour 6 à 8 personnes, le plus souvent avec des problèmes cognitifs.

3. Contribution⁹⁸

3.1. Services aux personnes âgées

- Les services à domicile varient selon le nombre d'heures, le type de services requis et la municipalité.
- Hébergement : La majorité des municipalités ont fixé un plafond à la contribution des résidents, s'assurant ainsi que la personne pourra au moins conserver le tiers de son revenu.
 - La contribution sert à financer le logement, les repas et les services domestiques.
 - Selon les municipalités et le type d'établissement (logement-foyers, maison de soins infirmiers ou logements coopératifs), les frais mensuels varient de 600 \$ à 2000 \$ (1997)⁹⁹.

3.2. Soins de santé

- Plafonnement des coûts totaux : Un usager ayant déjà assumé 180 \$ pour des frais médicaux a droit à la gratuité complète pour une période de douze mois. Cette période débute à partir de la première visite chez le médecin ou du premier achat de médicament.

⁹⁸ Institut suédois, Feuilles de documentation

⁹⁹ Hakansson, S. et Hordling, S. [1997]. *The Health System in Sweden*, dans « Health Care and Reform in Industrialized Countries ».

- Soins dentaires : Totalemment gratuits pour les moins de 19 ans. Un régime d'assurance dentaire public pour les adultes subventionne les soins dentaires lorsque le coût dépasse 140 \$ par an. De 140 \$ à 2 700 \$, 65 % des frais sont à la charge de l'utilisateur ; au-delà de 2700 \$, l'utilisateur assume 30 % des frais.
- Hospitalisation : 15 \$ par jour pour les pensionnaires, 16 \$ pour les autres et la gratuité pour les moins de 16 ans.
- La consultation d'un médecin généraliste dans le secteur public varie de 12 \$ à 28 \$ selon le conseil régional.
- La consultation d'un spécialiste à l'hôpital ou d'un généraliste dans le secteur privé varie de 20 \$ à 52 \$ selon le conseil régional.
- La consultation d'un professionnel (physiothérapeute, infirmière, etc.) dans le secteur privé ou public varie de 10 \$ à 24 \$ selon le conseil régional.
- L'utilisateur paie la totalité des achats de médicaments pour les premiers 80 \$. Au-delà de cette somme, les frais sont subventionnés à un taux croissant et un prolongement limite les dépenses de l'utilisateur à 260 \$ sur une période de 12 mois.

Bibliographie

1. BERGMAN, H., BÉLAND, F. et autres, [1998]. *Systèmes de services intégrés pour personnes âgées en perte d'autonomie (SIPA)*. Montréal.
2. HAKANSSON, S. et NORDLING, S., [1997]. « The Health System in Sweden », *Health Care and reform in Industrialized Countries*, Éd. Marshall W, Raffel, Pensylvannie.
3. L'INSTITUT SUÉDOIS, [1996]. *Fact Sheets on Sweden : The Care of the Elderly in Sweden*.
4. L'INSTITUT SUÉDOIS, [1997]. *Les services de santé en Suède*, Feuillet de documentation.
5. L'INSTITUT SUÉDOIS, [1996]. *Fact Sheets on Sweden : The Health Care System in Sweden*.
6. OCDE, [1994]. *The Reform of Health Care : A comparative analysis of seventeen OECD countries*, « Highlights on Health in Sweden », publié par WHO Regional Office for Europe, 1998.
7. OCDE, [1995]. *Health Data*, « Highlights on Health in Sweden », publié par WHO Regional Office for Europe, 1998.
8. RODRIGUEZ, R., CONSTANDRIOPOULOS, A.-P. et autres, [1997]. *Projet de complémentarité des soins et des services en première ligne pour les personnes âgées vulnérables de Laval*, Direction de la santé et des services sociaux de Laval, Document de travail.
9. WEEKERS, S. et PIJL, M., [1998]. *Home Care and Care Allowances in European Union*, Utrecht, p. 277-281.
10. WORLD HEALTH ORGANIZATION, REGIONAL OFFICE FOR EUROPE, [1996]. *Health Care Systems in Transition, Sweden*, Preliminary version, Copenhagen, 65 p.