



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PREMIER MINISTRE



Jun 2011 **RAPPORTS
& DOCUMENTS**

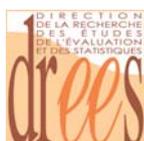
Les défis de l'accompagnement du grand âge

Perspectives internationales



Questions sociales

Travaux coordonnés par
Virginie Gimbert et Guillaume Malochet



www.strategie.gouv.fr



Les défis de l'accompagnement du grand âge

Perspectives internationales pour éclairer
le débat national sur la dépendance

Virginie Gimbert et Guillaume Malochet (CAS)

Coordonnateurs

Avec la contribution de

Francesca Colombo et Jérôme Mercier (OCDE)

Sylvie Cohu et Diane Lequet-Slama (DREES)

Juin 2011



Vincent Chriqui,
directeur général
du Centre d'analyse
stratégique

Par lettre du 16 mars 2011, le Premier ministre a souhaité que le Centre d'analyse stratégique contribue au débat national sur la dépendance, chantier prioritaire de l'action gouvernementale, par la production d'un travail original de comparaison internationale. Il s'agit de « *mettre en lumière les principales caractéristiques des politiques nationales en matière d'aide au maintien à domicile, de conditions d'accueil en établissement et de soutien aux aidants familiaux* », en insistant parallèlement sur les « *conditions financières de la prise en charge* ».

Dans de nombreuses régions du monde, les systèmes de prise en charge de la dépendance sont aujourd'hui au cœur des réformes. Le présent rapport permet de considérer le système français dans ce contexte international mouvant. Au débat sur la dépendance voulu par le Président de la République fait écho, par exemple, la concertation sur l'assurance-dépendance que le ministre de la Santé allemand a lancée à la fin de l'année 2010. Même si chaque pays se caractérise par un rythme et des modalités propres de vieillissement, le constat n'en demeure pas moins le même partout : on vit de plus en plus vieux et, si le risque individuel de devenir un jour dépendant reste relativement faible, le problème de la perte d'autonomie se posera de façon plus aiguë dans les années à venir du fait des générations plus nombreuses qui arrivent au grand âge.

Deux défis majeurs pèsent donc sur l'ensemble des pays. Le premier défi est financier : il s'agit de concilier l'objectif de maîtrise des dépenses publiques avec les exigences de protection dont doivent bénéficier les personnes âgées en perte d'autonomie. Le second défi est organisationnel : permettre une meilleure couverture des besoins de soins des personnes âgées dépendantes, en assurant à celles qui le souhaitent les conditions nécessaires à leur maintien à domicile et, aux autres, un accueil de qualité dans des structures adaptées.

En fonction des pays, les réponses sont diverses et liées en grande partie à des raisons culturelles, notamment l'articulation entre l'État, la famille et le marché, et les relations entre les échelons locaux et nationaux. L'effort public consacré à la dépendance varie significativement parmi les pays de l'OCDE, où il représente en moyenne de l'ordre

de 1,2 % du PIB. La France se situe pour sa part dans la moyenne haute, avec un niveau de dépenses de l'ordre de 1,7 % du PIB en 2010. Il faut bien sûr rappeler que la comparaison reste difficile en la matière, dans la mesure où les dépenses comptabilisées sont assez disparates.

Je tire néanmoins une première conclusion des pages qui vont suivre : l'anticipation des problèmes liés à la perte d'autonomie doit rester le maître mot pour l'action publique. Anticiper par la promotion de dispositifs de prévention de la dépendance tout au long du cycle de vie, mais anticiper également en coordonnant davantage les acteurs des champs social, médical et sanitaire, afin que la prise en charge réponde au mieux aux besoins des personnes.

Ce rapport s'inscrit dans la continuité des travaux du Centre d'analyse stratégique depuis 2006, qui insistaient déjà sur cette nécessaire anticipation. Je pense en particulier aux rapports *Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix*¹ de 2006 et surtout *Vivre ensemble plus longtemps*² de 2010, qui plaçait la question du vieillissement sous le signe de la cohésion sociale. La prise en charge de la dépendance est une des facettes de ce processus et nécessite le développement de politiques d'accompagnement adéquates. Les pouvoirs publics ont en effet un rôle important à jouer en la matière : d'abord par souci d'équité et d'attention aux plus vulnérables, mais aussi parce que l'intervention publique, loin de se substituer à la responsabilité individuelle et aux solidarités familiales, vient en général les renforcer, les suppléer ou éviter le découragement, et parfois même l'épuisement, des acteurs.

Je tiens enfin à remercier le département Questions sociales du Centre, Blanche Le Bihan, conseillère scientifique, et l'ensemble des contributeurs de ce rapport, qui a bénéficié en particulier de la collaboration de la DREES³, ainsi que de l'expertise des conseillers sociaux des ambassades des pays concernés par cette analyse comparée. Je me réjouis par ailleurs de la participation d'experts de l'OCDE⁴ sur les questions financières. La richesse des analyses qui vont suivre témoigne de la qualité du partenariat mis en œuvre.

¹ Centre d'analyse stratégique (2006), *Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix*, rapport de la mission « Prospective des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes » conduite par Stéphane Le Bouler, Paris, La Documentation française, www.strategie.gouv.fr/IMG/pdf/Rapp2PersonnesAgees.pdf.

² Centre d'analyse stratégique (2010), *Vivre ensemble plus longtemps. Enjeux et opportunités pour l'action publique du vieillissement de la population française*, V. Gimbert et C. Godot (coord.), Paris, La Documentation française, www.strategie.gouv.fr/article.php?id_article=1204.

³ Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.

⁴ Organisation de coopération et de développement économiques.

Principaux enseignements _____ 9

Chapitre 1 – Enjeux comparés de la prise en charge des personnes âgées dépendantes

Virginie Gimbert et Guillaume Malochet _____ 15

1 ■ Un défi démographique globalement commun _____ 15

1.1. Une tendance commune au vieillissement avec des déclinaisons nationales spécifiques _____ 16

1.2. Vers un « care deficit » ? Des tendances incertaines _____ 17

2 ■ Des systèmes nationaux très contrastés _____ 20

2.1. Définir les termes du débat : dépendance et perte d'autonomie _____ 21

2.2. L'organisation générale des systèmes de prise en charge _____ 25

2.3. Une approche thématique comparée _____ 28

3 ■ Au cœur des réformes, un double enjeu financier et organisationnel _____ 29

Chapitre 2 – Financer les services liés à la dépendance dans les pays de l'OCDE

Francesca Colombo et Jérôme Mercier _____ 33

1 ■ La dépendance dans les pays de l'OCDE : usagers, personnel, dépenses ____ 34

1.1. Qui fournit les soins de longue durée ? _____ 34

1.2. Qui sont les utilisateurs de services de soins de longue durée ? _____ 36

1.3. Quelles sont les prestations fournies ? _____ 37

1.4. Qui finance les soins de longue durée, dans quel cadre et à quel coût ? _____ 37

2 ■ Évolution démographique et équilibres financiers : projections _____ 39

3 ■ Panorama de la couverture de la dépendance à travers l'OCDE _____ 42

3.1. Le financement public _____ 43

3.2. Le financement par assurance privée _____ 48

4 ■ Concilier protection équitable et viabilité à long terme : quelles politiques privilégier ? _____ 51

4.1. S'orienter vers l'instauration de prestations dépendance universelles _____ 51

4.2. Cibler les prestations dépendance vers ceux qui ont les besoins les plus élevés _____ 52

4.3. Définir un ensemble de politiques préparant l'avenir _____ 53

4.4. Aider à mobiliser des ressources pour financer les coûts liés à la dépendance _____ 54

4.5. Compléter la prise en charge publique par une assurance dépendance privée ? _____ 55

Chapitre 3 – Évaluer, compenser et prévenir la perte d'autonomie*Guillaume Malochet,**avec la collaboration de Sylvie Cohu et Diane Lequet-Slama* _____ **57**

1 ■ Les acteurs de l'évaluation	57
1.1. Les acteurs institutionnels : collectivités locales et autorités nationales	57
1.2. Les acteurs professionnels : rôles et fonctions des « care managers »	61
2 ■ Les outils de l'évaluation	63
2.1. Les critères mobilisés	63
2.2. Des classifications difficilement comparables	69
3 ■ Les droits associés à la perte d'autonomie reconnue	69
4 ■ Prévenir et anticiper la perte d'autonomie	72
4.1. Prévenir le risque de perte d'autonomie : un objectif consensuel mais qui peine à s'imposer	73
4.2. Les dispositifs de prévention de la perte d'autonomie : quelques illustrations	75

Chapitre 4 – Organiser la prise en charge à domicile et en établissement*Virginie Gimbert et Guillaume Malochet* _____ **77**

1 ■ La prise en charge à domicile : convergence sur une priorité, divergences de mise en œuvre	78
1.1. Un objectif commun affiché : le maintien à domicile	78
1.2. Des organisations concrètes du maintien à domicile très contrastées	81
2 ■ Des structures d'accueil extrêmement diversifiées	86
2.1. De l'adaptation du domicile aux logements adaptés : multiplicité des formules	86
2.2. Établissements de soins de longue durée et structures d'accueil de courte durée	90
3 ■ La qualité de la prise en charge : instruments et pratiques	95
3.1. Une priorité affichée	96
3.2. Des outils de contrôle multiples et renouvelés	97
3.3. Le recours au secteur privé : quels impacts sur la qualité ?	100
3.4. La place de l'usager : un facteur déterminant pour la qualité de l'offre	101

Chapitre 5 – Soutenir les aidants familiaux*Virginie Gimbert avec la collaboration de Guillaume Malochet* _____ **105**

1 ■ Des politiques de soutien de plus en plus nécessaires	106
1.1. Les piliers invisibles de la prise en charge de la dépendance	106
1.2. Des aidants qui ont besoin d'aide ?	108
2 ■ La reconnaissance des aidants sur les plans juridique et financier	110
2.1. Les droits sociaux associés au statut d'aidant	110
2.2. Formes de rémunération ou de compensation de perte de revenu ?	112

3 ■ Les dispositifs de conciliation entre vie professionnelle, personnelle et travail de l'aidant	114
3.1. Congés spécifiques	114
3.2. Aménagement des horaires de travail	116
4 ■ Les dispositifs de soutien aux aidants	117
4.1. Soutien pour les tâches domestiques : l'exemple des technologies pour l'autonomie	117
4.2. Soutien pour les tâches administratives et l'organisation de la prise en charge à domicile	119
4.3. Répondre au besoin de répit	122

Chapitre 6 – Éclairages sur quelques pays de référence

Virginie Gimbert et Guillaume Malochet,

avec la collaboration de Sylvie Cohu et Diane Lequet-Slama _____ **125**

1 ■ Allemagne	127
2 ■ Danemark	135
3 ■ États-Unis	141
4 ■ Italie	145
5 ■ Japon	151
6 ■ Pays-Bas	157
7 ■ Royaume-Uni	163
8 ■ Suède	171

Annexe

La prise en charge des personnes âgées dépendantes : une comparaison internationale à partir d'un cas particulier

Sylvie Cohu et Diane Lequet-Slama, avec la collaboration des conseillers aux affaires sociales des ambassades de France _____

177

Remerciements	187
----------------------	------------

Principaux enseignements

Alors que la réforme du système de prise en charge de la dépendance est au cœur de l'agenda politique en France, **comment les personnes âgées ayant des pertes d'autonomie sont-elles accompagnées dans les autres pays ?** Ce rapport propose une analyse comparée des systèmes de prise en charge de la dépendance dans six pays de l'Union européenne (Allemagne, Danemark, Italie, Pays-Bas, Royaume-Uni, Suède), ainsi qu'aux États-Unis et au Japon. Il s'agit de resituer le débat national sur la dépendance dans un contexte international en mouvement, de nombreux pays ayant déjà amorcé des réformes ou étant sur le point de le faire.

Le rapport présente les principales questions auxquelles font face les pays retenus, ainsi que les réponses qui y sont apportées.

1 ■ Au-delà de l'hétérogénéité des systèmes nationaux de prise en charge de la dépendance, quelles tendances communes ?

L'exercice de comparaison met en évidence une grande hétérogénéité des systèmes de prise en charge. En témoignent les multiples termes utilisés pour évoquer la « perte d'autonomie ». En France, on parle de « dépendance » pour désigner de manière spécifique la perte d'autonomie des personnes âgées, alors que de nombreux pays ne retiennent pas de critère d'âge et n'opèrent pas de coupure avec le champ du handicap. Ainsi, dans les pays anglo-saxons et d'Europe du Nord, l'entrée se fait plutôt par le besoin de soins et d'aide des personnes : c'est la notion de « soins de longue durée » (*long-term care*) qui est alors utilisée (ou un équivalent). Cette hétérogénéité forte tient également au rôle majeur joué par les collectivités territoriales en matière d'organisation ou de financement des services liés à la prise en charge de la dépendance, ce qui introduit des disparités remarquables entre régions ou municipalités au sein d'un même pays.

Alors que les pays précurseurs disposent de systèmes de prise en charge des personnes dépendantes depuis la fin des années 1960 (Danemark, Suède et Pays-Bas), la plupart des autres pays ne s'en sont dotés qu'au cours de la décennie 1990. Récents, ces dispositifs sont relativement peu stabilisés et font l'objet de nombreuses réformes depuis une quinzaine d'années. Au-delà de l'hétérogénéité des systèmes, plusieurs tendances convergentes sont observables dans la plupart des pays. L'objectif de maîtrise des dépenses est globalement partagé et conduit à privilégier le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes aussi longtemps que possible. Les aidants familiaux font ainsi l'objet d'une attention accrue de la part des pouvoirs publics. Dans quasiment l'ensemble des pays se développent des dispositifs de prestations financières, de manière à desserrer les contraintes inhérentes à la fourniture de services en nature, à favoriser le libre choix de l'utilisateur et à permettre une forme de rémunération pour les aidants familiaux. On note également des formes de mise en concurrence entre services de soins et d'aides.

2 ■ Le vieillissement des populations : quels défis pour les systèmes de prise en charge de la dépendance ?

Dans les décennies à venir, le vieillissement des populations mettra à l'épreuve les systèmes de prise en charge. La part des individus de plus de 80 ans augmentera dans l'ensemble des pays de l'OCDE, même si ceux-ci se différencient par le rythme et la nature du vieillissement de leur population. Aujourd'hui, la moitié des usagers des services de soins de longue durée ont plus de 80 ans et un usager sur cinq a moins de 65 ans : la dépendance n'est donc pas uniquement un problème lié au grand âge, même si sa prévalence augmente nettement avec celui-ci. En dépit de l'incertitude liée aux projections démographiques et sanitaires, l'accroissement de la demande d'aide et de services ne fait quasiment aucun doute : les incertitudes portent plutôt sur son intensité et sur le moment auquel ce besoin se fera sentir. Parallèlement, l'offre assurée par les aidants familiaux et professionnels est amenée à diminuer : moindre disponibilité des aidants familiaux (pourtant potentiellement plus nombreux), difficultés de recrutement et de fidélisation de la main-d'œuvre, d'ores et déjà notables dans certains pays et susceptibles de s'accroître dans les années à venir.

L'ensemble des systèmes de prise en charge devront alors faire face à deux défis majeurs. Le premier est financier : il s'agit de concilier l'objectif de maîtrise des dépenses publiques avec les exigences de protection auxquelles aspirent les personnes âgées en perte d'autonomie. Le second défi est organisationnel : permettre une meilleure couverture des besoins de soins des personnes âgées dépendantes, en leur assurant une prise en charge de qualité, selon leurs souhaits, soit à domicile, soit dans une structure adaptée, notamment par un soutien aux différents intervenants (professionnels ou familiaux).

3 ■ Comment les systèmes nationaux de prise en charge sont-ils financés ?

Dans la majorité des pays de l'OCDE, le financement public est largement prédominant. En 2008, les dépenses publiques s'élèvent en moyenne à 1,2 % du PIB dans un ensemble de 25 pays de l'OCDE. Au-delà de l'hétérogénéité des systèmes de prise en charge de la dépendance, on peut distinguer trois types de couverture publique : i) un système de couverture universelle qui offre des services à tous les individus qui en ont besoin et qui est organisée au sein d'un programme unique (assurance sociale dépendance en Allemagne, au Japon ou aux Pays-Bas, services financés par l'impôt au Danemark ou en Suède, etc.) ; ii) un système de couverture qui fait office de filet de sécurité pour les plus démunis, où l'accès aux prestations est soumis à des conditions de ressources (Royaume-Uni, États-Unis) ; iii) un système mixte qui combine ces différents dispositifs et financements (Italie, France).

Dans l'ensemble des pays, l'assurance privée joue un rôle mineur, y compris dans les pays qui ont tenté de favoriser son développement. Une part des dépenses reste à la charge de la personne âgée ou de sa famille : très variable d'un pays à l'autre, cette participation est parfois plafonnée (Pays-Bas et Suède). Depuis quelques années, on observe une tendance à l'élargissement des bases de financement des systèmes de prise en charge et une tendance à cibler davantage les personnes qui ont les besoins les plus importants tout en universalisant l'accès aux prestations.

4 ■ Comment la perte d'autonomie est-elle évaluée, compensée et prévenue ?

L'entrée dans tous les systèmes de prise en charge est conditionnée par l'évaluation de la perte d'autonomie. Deux principales méthodes d'évaluation sont mobilisées selon les pays : une approche instrumentale qui établit une liste d'activités qui ne peuvent être réalisées sans l'aide ou le soutien d'un tiers, et une approche qui s'appuie sur la notion de « besoins de soins » et qui prend mieux en compte l'environnement social et physique de la personne âgée. Cette pratique de l'évaluation est toujours réalisée à un niveau décentralisé, même si le poids des collectivités locales diffère d'un pays à l'autre. Il est ainsi important en Suède, au Japon, au Royaume-Uni, tandis que certains pays développent des schémas nationaux d'évaluation afin de réduire les disparités des pratiques (Allemagne, Pays-Bas).

Dans quelques pays, des prestations sont directement délivrées à l'issue de cette évaluation (Allemagne, Danemark, Italie). Dans d'autres, des critères supplémentaires – comme l'âge de la personne (France, Suède, Royaume-Uni) et/ou le niveau de ressources (France, Pays-Bas, Royaume-Uni) – sont mobilisés pour l'attribution des prestations ou la définition de leur montant. Ces prestations sont délivrées en nature ou en espèces. Pour des raisons de coûts et de respect du libre choix de l'usager, la plupart des pays ont opté pour des prestations monétaires, sous la forme de « budgets personnalisés ». Leur usage peut être contrôlé (France) ou pas (Allemagne, Italie). Les niveaux de prestations sont en général définis selon des niveaux de dépendance (à l'exception de l'Italie) et varient fortement d'un pays à l'autre, renvoyant à des conceptions de prise en charge et à des modes d'organisation fortement distincts. La palette d'offre de services est également très variable d'un pays à l'autre, mais aussi au sein d'un même pays. De manière plus générale, on note de très fortes disparités entre régions, voire entre municipalités au sein d'un même pays, du fait du rôle majeur des collectivités territoriales dans le domaine de la prise en charge des personnes dépendantes.

Si l'objectif de prévention de la perte d'autonomie apparaît aujourd'hui consensuel dans l'ensemble des pays développés, sa mise en œuvre est relativement récente et reste délicate. Sont adoptées dans de nombreux pays des mesures spécifiques (comme des programmes de prévention de chutes qui ont montré leur efficacité). Par ailleurs, certains pays tentent d'introduire une démarche globale de prévention dans les schémas organisationnels de prise en charge (par exemple au Royaume-Uni et en Allemagne, pour éviter le recours à des hospitalisations classiques peu adaptées).

5 ■ Comment la prise en charge des personnes âgées est-elle organisée, à domicile ou dans des structures adaptées ?

Le maintien à domicile est un objectif prioritaire dans tous les pays étudiés, pour des raisons de coûts au niveau collectif et pour mieux répondre aux préférences des usagers. Sa mise en œuvre concrète varie toutefois considérablement d'un pays à l'autre en fonction des acteurs responsables du financement et de l'organisation, en fonction du degré de développement des services d'aide à domicile, etc. La famille (aidants familiaux) joue un rôle prépondérant dans la majorité des pays. Là où l'offre de services à domicile est peu développée, la famille est en première ligne. Elle peut être amenée à recourir aux travailleurs immigrés pour assurer une surveillance en continu des personnes âgées les plus dépendantes. Dans les pays où l'offre de

services est bien structurée, la famille intervient de façon complémentaire aux pouvoirs publics. Le rôle de coordination de l'intervention des différents professionnels est ainsi assumé soit par la famille (Italie), soit par un *care manager* (Allemagne, Danemark, Royaume-Uni, Suède, etc.), qui assure toutefois des fonctions variables selon les pays.

Les lieux de vie et d'accompagnement des personnes âgées dépendantes se sont fortement diversifiés. Tandis que l'établissement médicalisé de long séjour fait figure de solution de dernier recours et que le maintien à domicile est la priorité dans l'ensemble des pays étudiés, les disparités entre pays apparaissent cependant très nettement selon que la question du lieu de vie est plus ou moins intégrée à une politique globale de maintien à domicile. Des mesures spécifiques d'aides à l'adaptation des logements individuels ont été adoptées dans la plupart des pays. De plus, on observe une forte diversification des lieux de vie intermédiaires entre le domicile *stricto sensu* et l'établissement médicalisé : habitats en communauté afin de conserver une vie sociale (Pays-Bas, Royaume-Uni, Allemagne), formes de logements individuels connectés à des offres de services pour des personnes ayant déjà des pertes d'autonomie importantes (Danemark), etc. Les formes de prise en charge médicalisées se sont elles aussi diversifiées, s'orientant vers des prises en charge temporaires pour des publics ayant un niveau faible ou moyen de dépendance (structures dites de « court séjour », hospitalisation à domicile, etc.). Dans certains pays s'observe une certaine spécialisation des structures d'accueil par public (notamment pour les personnes atteintes de formes de démence). Souvent, le manque de places dans les structures adéquates conduit à des situations sous-optimales (prise en charge inadéquate eu égard au degré de dépendance des personnes).

Depuis une dizaine d'années, des politiques de la qualité tendent à se structurer : elles concernent pour l'instant essentiellement la prise en charge en établissement. Dans les pays les plus avancés, l'usager et sa famille sont de plus en plus associés à ces démarches. C'est dans le cadre de ces réflexions sur la qualité de la prise en charge au grand âge que l'intervention des aidants familiaux doit être envisagée, en complémentarité avec celle des intervenants professionnels.

6 ■ Comment les systèmes de prise en charge soutiennent-ils les aidants familiaux ?

Le soutien aux aidants familiaux devient, depuis quelques années, une des dimensions majeures des politiques de prise en charge de la dépendance. Les aidants familiaux, parmi lesquels on compte deux tiers de femmes, assurent près de 80 % des heures d'aide et de soins délivrés aux personnes âgées dépendantes. On note un recours plus marqué à ces aidants informels dans des contextes nationaux de restrictions budgétaires, y compris dans les pays où la prise en charge formelle est la plus développée (pays nordiques, Pays-Bas). Plus ou moins étayés selon les pays, les dispositifs de soutien sont très variés : formes de compensation monétaire de pertes de revenus (prestation spécifique ou part de la prestation versée à la personne aidée), congés (rémunérés ou non, de courte ou longue durée), guichet unique d'information, interlocuteur unique (*care manager*), formations, structures de répit, etc. L'ensemble de ces mesures s'inscrit dans des logiques de prévention des situations d'épuisement des aidants et de mauvaise prise en charge des personnes âgées, voire de maltraitance.

Que retenir de cette comparaison internationale ?

De manière synthétique, plusieurs tendances peuvent ainsi être globalement observées dans la plupart des pays :

- les systèmes de prise en charge délivrent des prestations qui sont de plus en plus souvent d'un accès universel, mais ciblées sur les personnes ayant les besoins les plus élevés ;
- la priorité est donnée au maintien à domicile par le biais de politiques de structuration de l'offre de services à domicile, d'adaptation des logements, de diversification des lieux de vie et de soutien aux aidants familiaux ;
- la coordination des acteurs reste un enjeu majeur des politiques de prise en charge du grand âge ;
- l'importance des politiques de prévention de la perte d'autonomie est partout reconnue. Toutefois, en dépit de résultats probants, ces programmes sont encore peu développés.

Enjeux comparés de la prise en charge des personnes âgées dépendantes

Virginie Gimbert et Guillaume Malochet

Partout dans le monde, les systèmes de prise en charge de la perte d'autonomie seront confrontés dans les années à venir à des défis similaires. Le processus de vieillissement démographique constitue une contrainte avec laquelle il conviendra de composer. L'augmentation prévisible du nombre de personnes âgées, conjuguée au manque probable de main-d'œuvre qualifiée et à la moindre disponibilité des aidants familiaux, complique l'équation de la prise en charge. Les défis sont d'ordre économique puisqu'il s'agit d'assurer la soutenabilité financière des systèmes de protection existants en garantissant leur caractère équitable et leur qualité. Mais ils sont aussi de nature organisationnelle : la coordination de tous les acteurs – familiaux, médicaux, sanitaires et sociaux – doit en effet permettre une prise en charge optimale des personnes âgées dépendantes, tout en préservant leur liberté des choix.

En réponse à ces enjeux, la plupart des pays se sont engagés dans des processus de réformes de leurs systèmes nationaux. Ces réformes prennent des directions variées : elles peuvent concerner aussi bien le financement des dépenses liées à la perte d'autonomie que le développement et la standardisation des normes de qualité, l'accompagnement des aidants familiaux ou encore la structuration des politiques d'emploi dans le secteur des services à la personne. En France, le débat national sur la dépendance lancé par le président de la République s'inscrit dans ce contexte global.

Ce premier chapitre met en évidence les principaux traits communs et les points de divergence entre les pays en ce qui concerne les systèmes de prise en charge de la perte d'autonomie et leurs évolutions récentes. Face à un contexte démographique globalement commun (1), et à partir de systèmes nationaux de prise en charge pourtant extrêmement divers (2), la plupart des pays se sont engagés dans des processus de réformes relativement comparables afin de répondre au double défi financier et organisationnel (3).

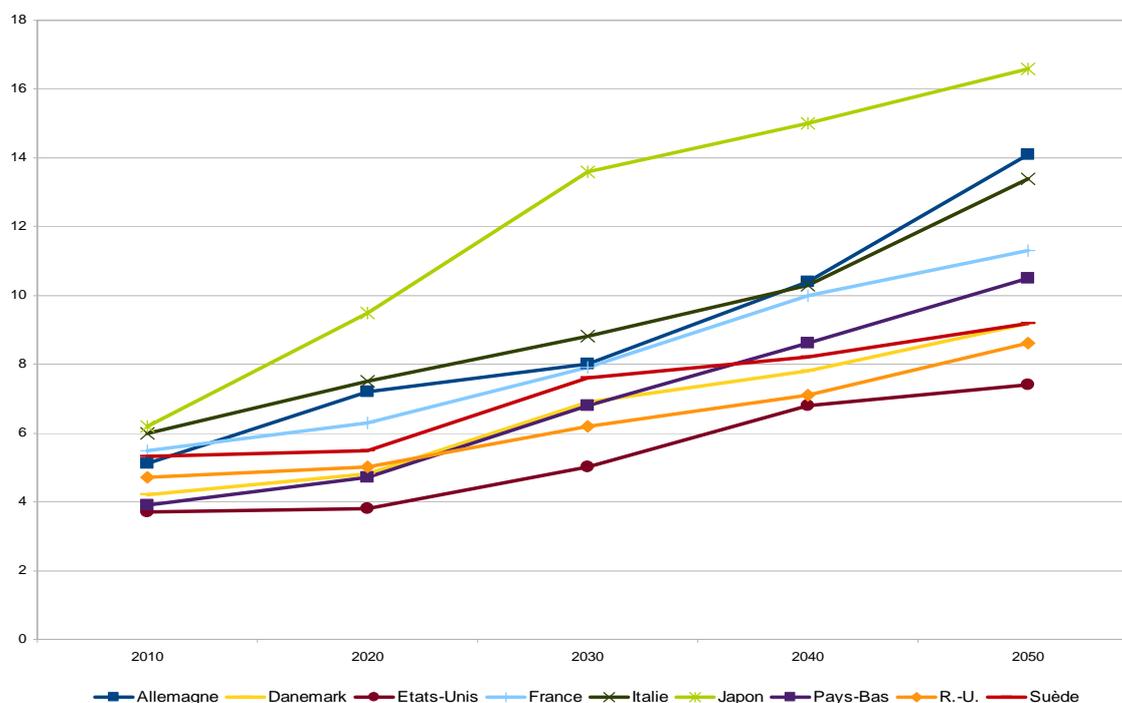
1 ■ Un défi démographique globalement commun

Le vieillissement démographique s'observe dans l'ensemble des pays étudiés, même s'il prend des formes différentes (1.1). Dans les années à venir, l'augmentation de la demande de soins et services et la diminution corrélative de l'offre assurée par les aidants familiaux et professionnels risquent de peser de façon encore plus aiguë sur la régulation des systèmes nationaux de prise en charge (1.2).

1.1. Une tendance commune au vieillissement avec des déclinaisons nationales spécifiques

La part des individus de plus de 80 ans augmentera dans l'ensemble des pays de l'OCDE, mais **le rythme de vieillissement n'est pas partout le même.**

Graphique 1. Part des plus de 80 ans dans la population totale en projections (2010-2050)



Sources : Nations unies et pour les États-Unis : US Census Government

Tandis que le Japon pourrait voir la proportion des plus de 80 ans atteindre 15 % de sa population totale dès 2040, ce sont l'Allemagne et l'Italie qui, parmi les pays européens, connaîtront la part la plus importante de plus de 80 ans à l'horizon 2050. La France se situerait dans une position intermédiaire, avec une part des plus de 80 ans qui devrait plus que doubler entre 2010 et 2050. Le vieillissement de la population aux États-Unis et au Royaume-Uni devrait être comparativement plus lent. De plus, **les rythmes de vieillissement ne seront pas homogènes au sein de chaque pays** : par exemple, dans certains pays, l'arrivée des générations plus nombreuses du baby-boom au seuil du grand âge renforcera le phénomène de vieillissement¹.

Par ailleurs, **les situations nationales se différencient par la nature du vieillissement de leur population.** Il est en effet possible de distinguer quatre principales formes de vieillissement, chaque pays pouvant combiner plusieurs d'entre elles². La première – vieillissement dit « par le haut » – résulte de l'allongement de la durée de

¹ Cf. plus loin, l'exemple de la France.

² Héran F. (2010), « L'inexorable privilège du vieillissement », *Alternatives économiques*, « Générations », Hors série n° 85, avril.

la vie. La seconde – vieillissement dit « par le bas » – est induite par la réduction durable du taux de fécondité sous le seuil de remplacement des générations, ce qui se traduit par un rétrécissement de la base de la pyramide des âges. La troisième forme est liée à l'arrivée à un âge avancé des générations du baby-boom, tandis que la dernière résulte d'une éventuelle émigration des jeunes. Ainsi, selon les formes prises par le vieillissement, les situations nationales peuvent être très contrastées. À titre d'illustration, la France – qui bénéficie par ailleurs d'un taux de fécondité élevé, situé à 2,07 enfants par femme et proche du seuil de renouvellement des générations – se caractérise essentiellement par deux tendances : l'allongement de la durée de vie et la montée en âge des générations particulièrement nombreuses du baby-boom. L'Allemagne et l'Italie seront quant à elles davantage confrontées à un vieillissement par le bas.

1.2. Vers un « care deficit » ? Des tendances incertaines

La notion de « care deficit » renvoie à la conjonction de deux phénomènes : une demande croissante d'aide de la part d'une population vieillissante et une offre de services – à la fois institutionnels et informels – en berne. Alors que les tendances démographiques font apparaître en projection un vieillissement sensible des populations, l'état actuel des connaissances sur l'évolution de la morbidité, notamment en comparaison internationale, fait apparaître un fort degré d'incertitude sur les développements à venir. Par ailleurs, la disponibilité des aidants familiaux, sur lesquels repose aujourd'hui une partie importante de la prise en charge à domicile, pourrait s'affaiblir dans un futur proche.

Des personnes âgées en perte d'autonomie toujours plus nombreuses ?

Les liens entre vieillissement et perte d'autonomie sont complexes et selon que l'augmentation de l'espérance de vie se fera ou non en bonne santé, les conséquences pourront être radicalement différentes sur l'évolution des besoins de prise en charge. **Les éléments disponibles font apparaître à cet égard un fort degré d'incertitude.** S'il ne faut pas négliger les difficultés de comparaison des situations sanitaires entre pays et de leurs évolutions, les travaux disponibles mettent en évidence des situations contrastées selon les pays.

Ainsi, selon une synthèse réalisée en 2007 par l'OCDE sur douze pays¹, la prévalence de l'incapacité a diminué entre 1995 et 2005 au Danemark, en Finlande, en Italie, aux Pays-Bas et aux États-Unis. Elle est restée stable au Canada et en Australie tandis qu'elle a augmenté en Belgique, au Japon et en Suède (pour la Suède, cette augmentation de la prévalence suit une période de décroissance importante). La comparabilité limitée des données n'a pas permis de conclure pour la France² et le Royaume-Uni.

Par ailleurs, différentes dynamiques sont à l'œuvre dans les pays européens, notamment en ce qui concerne l'espérance de vie sans incapacité (à l'âge de 65 ans)

¹ Lafortune G. et Balestat G. (2007), « Trends in Severe disability among elderly people. Assessing the evidence in 12 OECD countries and the future implications », *OECD Health Working Papers*, n° 26.

² Cambois E., Clavel A., Robine J.-M. et Romieu I. (2008), « Trends in disability-free life expectancy at age 65 in France: Consistent and diverging patterns according to the underlying disability measure », *European Journal of Ageing*, n° 5, p. 287-98.

sur la période 1995-2001 (données des enquêtes européennes ECHP et donc uniquement en ménages ordinaires)¹. Les évolutions paraissent le plus souvent peu significatives sur la période et ne font apparaître des tendances significatives que dans quelques cas. En Italie pour les deux sexes, avec une compression relative (hausse de la part de l'espérance de vie sans incapacité dans l'espérance de vie) ; inversement une expansion aux Pays-Bas (pour les deux sexes), pour les hommes au Royaume-Uni et pour les femmes en Allemagne.

Au-delà du processus de vieillissement, de nombreux autres facteurs économiques et sociaux ont en effet une influence décisive et éventuellement contradictoire, sur la prévalence de la perte d'autonomie. Ainsi, l'amélioration des conditions de vie, de la prise en charge médicale de certaines maladies, un meilleur niveau d'éducation, une meilleure prévention des facteurs de risques pour la santé, ont pu jouer dans le sens d'une augmentation de l'espérance de vie en bonne santé, donc d'un recul de l'âge des premières manifestations de perte d'autonomie. Parallèlement, l'amélioration de la qualité de prise en charge se traduit aussi par une augmentation de la survie à certaines maladies qui peuvent devenir chroniques et éventuellement invalidantes (les maladies cardiovasculaires, par exemple), ce qui peut faire croître la prévalence de la perte d'autonomie².

Ces tendances contradictoires rendent délicate la démarche prospective, d'autant que peu d'éléments sont disponibles concernant les tendances prospectives (OCDE 2010). Par exemple, alors que la diminution de certains facteurs de risque (tels que le tabagisme) pourrait contribuer à réduire quelques limitations fonctionnelles au cours de la vieillesse, la montée de l'obésité parmi des adultes de tous âges au cours des deux dernières décennies dans les pays d'OCDE pourrait avoir l'effet opposé. Il y a également des incertitudes concernant les futures tendances dans les maladies neurologiques et cognitives (telles que la démence).

En France, dans le cadre du débat national sur la dépendance, un des quatre groupes de travail, présidé par Jean-Michel Charpin, mène des travaux sur les tendances d'évolution à long terme de la perte d'autonomie³. Les projections proposées portent notamment sur le nombre de personnes bénéficiant de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Les résultats encore provisoires présentent trois scénarios d'évolution : le plus défavorable fait l'hypothèse d'une stagnation de la prévalence de la dépendance à chaque âge (pour les femmes et les hommes) ; le plus optimiste repose sur l'hypothèse que les gains d'espérance de vie se font intégralement en bonne santé ; le scénario intermédiaire considère que les gains d'espérance de vie se partageront de façon égale entre des gains d'espérance de vie sans et avec incapacité. Selon ce dernier scénario, le nombre de personnes susceptibles de bénéficier de l'APA passerait de 1,15 million en 2010 à 2,30 millions en 2060. Cette

¹ Jagger C., Gillies C., Cambois E., Van Oyen H., Nusselder W., Robine J.-M. et l'équipe EHLEIS (2009), *Trends in Disability-free Life Expectancy at age 65 in the European Union 1995-2001: A comparison of 13 EU countries*, European Health Expectancy Monitoring Unit / Observatoire européen des espérances de santé, http://demosante.alwaysdata.net/he_test/pdf/Reports_2009/2009TR5_1_Trends_13EUMS.pdf.

² Même si le lien entre affections de longue durée et dépendance demeure mal connu.

³ On pourra se reporter en particulier au *Document de travail sur les tendances à long terme d'évolution de la dépendance*, Travaux provisoires du groupe de travail consacré aux enjeux démographiques et financiers de la dépendance, présidé par Jean-Michel Charpin, www.dependance.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_hypotheses_g2_mod.pdf. De manière générale, le site Internet du débat national sur la dépendance offre un certain nombre de documents utiles en téléchargement libre : www.dependance.gouv.fr.

augmentation ne se ferait toutefois pas à un rythme régulier¹ : elle serait particulièrement rapide jusqu'en 2017-2020 et entre 2030 et 2045, périodes pour lesquelles elle atteindrait plus de 2 % par an.

Tandis que les travaux de projection réalisés antérieurement² portaient de l'hypothèse d'une légère réduction de la durée de vie en incapacité pour leur scénario central, l'hypothèse retenue dans les travaux actuels s'appuie sur de nouveaux éléments de constat, notamment sur le fait que les années d'espérance de vie gagnées ne semblent plus l'être forcément en bonne santé. On observerait ainsi, pour la tranche d'âge des 50-65 ans, une dégradation de la situation individuelle du point de vue des limitations fonctionnelles ou des restrictions d'activité, ce qui pourrait se traduire, pour cette génération susceptible « d'entrer en dépendance vers 2030 », par des risques accrus par rapport aux générations précédentes.

Ainsi, les tendances de la perte d'autonomie aux grands âges paraissent difficiles à appréhender en comparaison internationale et les éléments disponibles ne conduisent pas à conclure à un mouvement général de tendance à la compression ou à l'extension de la morbidité. Cette incertitude fait ressortir l'importance des hypothèses sur lesquelles sont construites les projections.

Une offre de soins potentiellement en baisse ?

Le vieillissement général des populations ne se traduit pas forcément par une diminution du nombre d'actifs, comme en attestent les différentes projections établies notamment en France³. Néanmoins, même si une remontée de l'activité des seniors induite par les réformes des systèmes de retraite est envisageable, les métiers liés à la prise en charge de la dépendance apparaissent encore souvent peu attractifs. Cela peut entraîner des tensions sur le marché du travail. D'ailleurs, certains pays connaissent ou anticipent déjà des difficultés importantes de recrutement dans ce secteur, en particulier l'Autriche et l'Italie, où le recours à une main-d'œuvre immigrée est fréquent⁴.

Parallèlement à cette diminution de la main-d'œuvre disponible dans le secteur formel de la prise en charge, les aidants informels pourraient être moins présents à l'avenir⁵. Cela résulte notamment d'une implication plus forte des femmes sur le marché du travail dans l'ensemble des pays et de modes de vie différents de ceux des générations précédentes (distances géographiques souvent plus importantes, recompositions familiales plus fréquentes, etc.). La « génération pivot » d'aujourd'hui,

¹ Elle serait rapide jusqu'en 2017-2020 (+ 2 % par an), plus modérée jusqu'en 2030 (+ 1,1 % par an), de nouveau rapide jusqu'en 2045 (+ 2 % par an), pour être de nouveau modérée au-delà de 2045 (+ 0,6 % par an).

² Duée M. et Rebillard C. (2004), « La dépendance des personnes âgées : une projection à long terme », *Document de travail de l'Insee*, n° 2.

³ Filatriau O. (2011), « Projections à l'horizon 2060. Des actifs plus nombreux et plus âgés », *Insee Première*, n° 1345, avril.

⁴ Cf. Chapitre 2.

⁵ Bontout O., Colin C. et Kerjosse R. (2002), « Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040 », *Études et résultats*, n° 160.

c'est-à-dire les individus âgées de 45 à 64 ans, pourrait ne plus être aussi importante numériquement et son poids dans la prise en charge pourrait en être fortement diminué¹.

Ces tendances, dont les effets jouent parfois dans des sens contradictoires², pourraient être partiellement nuancées par d'éventuels gains d'efficience dans ce secteur de la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Ces gains pourraient résulter de deux facteurs principaux. D'une part, l'utilisation plus fréquente de technologies pour l'autonomie (ou gérontechnologies) pourrait, sous certaines conditions, contribuer à alléger et faciliter la tâche des professionnels et des aidants familiaux³. Une des limites récurrentes au développement de ces technologies tient surtout à la question de leur solvabilité, celle-ci se posant même dans les pays les plus avancés dans ce domaine, comme le Japon⁴. D'autre part, des gains d'efficience pourraient être obtenus grâce à une meilleure organisation de la prise en charge⁵. C'est l'angle d'approche retenu dans ce rapport pour comparer les systèmes de prise en charge dans les différents pays étudiés : **dans un contexte où l'équation de la prise en charge des personnes en perte d'autonomie devient plus complexe, comment les différents pays s'organisent-ils pour y répondre ?** Les solutions envisagées sont étroitement liées aux contextes institutionnels nationaux. Les systèmes de prise en charge de la dépendance sont en effet organisés de façon très différente selon les pays.

2 ■ Des systèmes nationaux très contrastés

C'est l'extrême diversité des systèmes de prise en charge de la dépendance dans les différents pays qui frappe d'emblée. La manière de définir le problème à traiter est loin d'être homogène. Le terme français de « dépendance » n'a par exemple que peu d'équivalent ailleurs, ce qui confère aux débats nationaux des contours originaux (2.1). Les modes d'organisation des systèmes diffèrent également : comment s'articulent-ils avec les modèles existants de protection sociale ? Quelle est la distribution des rôles entre les échelons locaux et nationaux ? (2.2) Cette grande diversité des systèmes

¹ Barbe C. (2010), « Comment soutenir efficacement les 'aidants' familiaux de personnes âgées dépendantes ? », *La Note de veille*, n° 187, Centre d'analyse stratégique, juillet, www.strategie.gouv.fr/article.php3?id_article=1207.

² Cf. Chapitre 5.

³ En France, de multiples rapports ont été publiés ces dernières années sous cet angle. Voir Poletti B. (2005), *Apports de la science et de la technologie à la compensation du handicap*, rapport pour l'OPECST ; Rialle V. (2007), *Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille*, rapport pour Philippe Bas, ministre de la Santé et des Solidarités ; ALCIMED (2007), *Étude prospective sur les technologies pour la santé et l'autonomie*, étude effectuée à la demande de l'Agence nationale de la recherche et de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie ; Picard R. et Souzy J.-P. (2007), *Usage des TIC par les patients et les citoyens en situation de fragilité dans les lieux de vie*, Conseil général des technologies de l'information, Paris ; Lasbordes P. (2009), *La télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être*, rapport pour Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la Santé et des Sports ; Caisse des dépôts (2009), *Technologies de l'autonomie et soutien à domicile. Comparaison internationale*, Paris.

⁴ Pour une présentation synthétique de cette question, voir Gimbert V. (2009), « Les technologies pour l'autonomie : de nouvelles opportunités pour gérer la dépendance ? », *La Note de veille*, n° 158, Centre d'analyse stratégique, décembre, www.strategie.gouv.fr/IMG/pdf/NoteVeille158.pdf.

⁵ C'est la thèse défendue par de nombreux experts. Par exemple, Stéphane Le Bouler en appelle à un « surcroît d'organisation » qui pourrait constituer selon lui une solution économiquement efficiente ; Le Bouler S. (2010), « Quelle réforme pour le « cinquième risque » ? », *Regards sur l'actualité*, n° 366, p. 8-25.

pose enfin la question du cadre méthodologique à retenir pour cet exercice de comparaison. Deux écueils semblent à éviter : d'une part, un comparatisme quantitatif « naïf » qui occulterait les spécificités institutionnelles nationales et, d'autre part, un « relativisme absolu » qui mènerait au refus de principe de toute comparaison¹. L'exposé des différentes typologies existantes permettra de présenter la démarche choisie dans ce rapport (2.3).

2.1. Définir les termes du débat : dépendance et perte d'autonomie

Ce que l'on nomme en France « dépendance » a peu d'équivalent au niveau international. Les difficultés de l'exercice de comparaison tiennent en partie à cette absence de référentiels communs.

En France, la « dépendance » est un champ d'intervention publique délimité par un critère d'âge

Bien qu'il ne fasse pas toujours consensus dans les champs concernés par le vieillissement, le terme « dépendance » s'est progressivement imposé en France. On renvoie par ce terme à certaines conséquences de l'allongement de l'espérance de vie sur les situations vécues par les personnes âgées, en particulier celles qui empêchent de réaliser de manière autonome certains actes de la vie quotidienne².

Une question d'âge

La notion de dépendance a deux facettes, l'une positive, qui renvoie à l'idée de solidarité, l'autre négative, qui exprime un phénomène de domination d'un individu sur un autre³.

Dans le champ des politiques sociales, c'est **dès les années 1970** que des gériatres ont poussé à l'emploi de cette notion dans un **sens biomédical** faisant de l'âge le critère essentiel⁴. C'est en effet le grand âge, autre nom du « quatrième âge », que vise plus particulièrement le terme « dépendance ». À côté des seniors (50-75 ans) et du troisième âge (75-85 ans), le grand âge désigne l'ensemble des personnes âgées de plus de 85 ans. Certes, le processus de dépendance ne commence pas forcément à cet âge – il peut intervenir avant, après, voire pas du tout – mais il semble que ses manifestations s'accroissent et son rythme s'accélère quand la personne entre dans le grand âge⁵. En 1973, le Dr Yves Delomier donne de la dépendance la définition suivante : « *Le vieillard dépendant a donc besoin de quelqu'un pour survivre, car il ne peut, du fait de l'altération des fonctions vitales, accomplir de façon définitive ou*

¹ Pour de plus amples développements méthodologiques sur la comparaison internationale, cf. Lallement M. et Spurk J. (dir.) (2003), *Stratégies de la comparaison internationale*, Paris, CNRS Éditions et Vigour C. (2005), *La comparaison dans les sciences sociales. Pratiques et méthodes*, Paris, La Découverte.

² Voir : www.dependance.gouv.fr.

³ Garrau M. et Le Goff A. (2010), *Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care*, Paris, PUF.

⁴ Ennuyer B. (1998), « 1973-1997, la généalogie de la prestation spécifique dépendance. La lente montée d'un processus de ségrégation et de stigmatisation des 'personnes âgées dépendantes' », *Gérontologie et société*, n° 86, p. 31-52.

⁵ Centre d'analyse stratégique (2010), *Vivre ensemble plus longtemps. Enjeux et opportunités pour l'action publique du vieillissement de la population française*, V. Gimbert et C. Godot (coord.), Paris, La Documentation française, www.strategie.gouv.fr/article.php3?id_article=1204.

prolongée les gestes nécessaires à la vie»¹. L'approche retenue alors n'est guère différente de celle qui prévaut aujourd'hui. Elle repose sur des critères fonctionnels, l'état de dépendance impliquant une incapacité à réaliser des actes de la vie quotidienne et donc le recours nécessaire et durable à l'aide d'un tiers. En 1979, le rapport du député Maurice Arreckx consacre cette vision de la dépendance dans le champ politique². Certains auteurs soutiennent qu'une telle approche centrée sur un critère d'âge n'est pas la plus pertinente car elle ne rend pas justice au fait que la société repose sur des liens d'interdépendance à tous les moments de l'existence, « de la plus tendre enfance jusqu'à la mort »³. La dépendance pourrait tout aussi bien être envisagée comme la base du lien social et de la solidarité, le fondement de toute relation sociale, sans limitation au seul champ de la vieillesse⁴.

Un champ d'intervention et de politique publique

La formalisation d'une politique publique de prise en charge de la dépendance doit attendre la loi du 24 janvier 1997 instituant la Prestation spécifique dépendance⁵. De la fin des années 1970 au lancement de la Prestation expérimentale dépendance en 1994, à l'initiative du gouvernement dirigé par Édouard Balladur, cinq rapports officiels et trois initiatives législatives resteront en effet sans suite⁶. L'article 2 de la loi de 1997 donne une définition de la dépendance qui n'a guère été modifiée depuis : « *La dépendance (...) est définie comme l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière* ».

L'utilisation du terme fait néanmoins l'objet de vives critiques, qui s'articulent autour de deux arguments.

D'une part, parler de dépendance, ce serait mettre l'accent sur un état vu comme négatif, là où une expression comme « perte d'autonomie » permettrait une vision plus transversale d'un processus qui ne concerne pas uniquement le grand âge.

L'autonomie désigne en premier lieu la capacité à se gouverner soi-même, autrement dit une certaine forme de libre-arbitre. La perte d'autonomie devrait donc correspondre à la disparition de la faculté de se donner à soi-même ses propres règles de conduite. Cette dimension ne serait donc pas superposable à celle de dépendance⁷, sauf à considérer qu'avoir besoin d'aide implique de façon logique et inévitable une incapacité à décider de sa façon de vivre. Mais les deux notions sont aujourd'hui de

¹ Delomier Y. (1973), « Le vieillard dépendant, approche de la dépendance », *Gérontologie*, n° 12, p. 9.

² Arreckx M. (1979), *L'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes*, Paris, Assemblée nationale. Il y est écrit : « *on entend par personne âgée dépendante tout vieillard qui, victime d'atteintes à l'intégralité de ses données physiques et psychiques, se trouve dans l'impossibilité de s'assumer pleinement, et, par là-même, doit avoir recours à une tierce personne pour accomplir les actes ordinaires de la vie* ».

³ Martin C. (2006), « Prendre soin des personnes âgées dépendantes : le défi européen et le modèle français », *Revue suisse de sociologie*, vol. 32, n° 3, p. 495-509.

⁴ Memmi A. (1979), *La Dépendance*, Paris, Gallimard.

⁵ Cf. loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance.

⁶ Frinault T. (2009), *La dépendance. Un nouveau défi pour l'action publique*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

⁷ Commissariat général du Plan (1991), *Dépendance et solidarité. Mieux aider les personnes âgées*, rapport de la commission présidée par Pierre Schopflin. Paris, La Documentation française.

plus en plus utilisées comme des substituts. Le texte de la loi du 20 juillet 2001 relative à l'Allocation personnalisée d'autonomie¹ a conforté cette assimilation. La perte d'autonomie inclut donc désormais les deux registres suivants : à la fois la faculté individuelle de décider ce qui est bon pour soi et la faculté de vivre au quotidien sans l'aide d'un tiers. La notion de dépendance se cantonne quant à elle aux seules personnes âgées.

D'autre part, **le terme dépendance cloisonnerait la réflexion en mettant en avant un critère d'âge qui évacue toute réflexion générale sur les situations de handicap vécues par les personnes, quel que soit leur âge.**

En France, à la différence d'autres pays où existe un continuum de prise en charge, le critère d'âge opère une coupure très nette. À cet égard, la loi du 24 janvier 1997 constitue un point marquant puisque, dans son article 27, elle distingue clairement les dispositifs de prise en charge du handicap et de la dépendance selon l'âge du bénéficiaire. En dépit des critiques qui ont pu être émises², cette scission n'a pas été remise en cause depuis lors. Dans le cadre de la préparation du débat national sur la dépendance, certaines associations du champ du handicap ont rappelé que la loi du 11 février 2005 prévoyait l'abandon de la discrimination par âge dans l'attribution des prestations délivrées dans le cadre des incapacités de la vie quotidienne³. L'ouverture d'un chantier de réforme spécifique sur la dépendance semblait donc entrer en contradiction avec la reconnaissance des situations de handicap quel que soit l'âge des personnes. Le président de la République a néanmoins confirmé le choix d'une distinction entre ces deux champs d'intervention publique⁴. Le rapport présenté par la députée Valérie Rosso-Debord en 2010 reposait déjà sur cette option⁵.

Dans le présent rapport, nous privilégierons l'expression « perte d'autonomie des personnes âgées », qui nous semble fournir un cadre plus stable pour les comparaisons avec les pays retenus. Cette expression correspond par ailleurs à l'usage le plus fréquent en gériatrie et en gérontologie et d'autres rapports récents⁶ l'ont également retenue.

¹ Cf. loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.

² Frinault T. (2005), « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap », *Politix*, n° 72, p. 11-31. Cf. également Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (2007), *Construire un nouveau champ de protection sociale*, Rapport annuel. Dans ce document, la CNSA soutient qu'il « convient d'aborder résolument la question de l'autonomie sous l'angle de la convergence, c'est-à-dire l'approche des situations de handicap uniquement pour ce qu'elles sont, quel que soit l'âge de celle ou celui qui les subit ».

³ Cf. loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et notamment l'article 13, qui dispose : « Dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médicosociaux seront supprimés ».

⁴ Cf. discours prononcé le 8 février 2011 au Palais d'Iéna, www.elysee.fr/president/les-actualites/discours/2011/la-dependance-debat-national.10612.html.

⁵ Rosso-Debord V. (2010), *Rapport d'information déposé par la commission des affaires sociales en conclusion des travaux de la mission sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes*, Assemblée nationale, n° 2647, juin.

⁶ Ainsi, dans un document de travail de mars 2011 (non encore rendu public à l'heure où nous rédigeons ces lignes), le secrétariat général du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie défend l'utilisation de la notion de « perte d'autonomie », plutôt que celle de dépendance.

Une singularité française ?

La comparaison internationale met en lumière une singularité française. On constate en effet (cf. *tableau 1*) que peu de pays industrialisés ont un concept propre pour désigner ce champ d'action publique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie. En premier lieu, le critère d'âge n'est pas toujours déterminant, certains pays, à l'instar de l'Allemagne, faisant le choix de ne pas identifier deux champs distincts, la dépendance d'un côté et le handicap de l'autre. Et quand le registre de la perte d'autonomie est réservé aux seules personnes âgées, il n'y a pas forcément d'homogénéité entre les pays sur l'âge retenu (à partir de 60 ans en France, mais 65 ans au Royaume-Uni par exemple).

Tableau 1. Dire la perte d'autonomie

Pays	Concept de référence	Commentaires
France	<i>Dépendance</i>	Connotation négative
Japon	<i>Amae</i> (甘え)	Connotation positive
Italie	<i>Non-autosufficienza</i> (non-autosuffisance)	Insistance sur l'aspect physique de la perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne
Allemagne	<i>Pflegeversicherung</i> (assurance pour le soin)	Définition institutionnelle.
Suède	<i>Äldreomsorg</i> (soins aux personnes âgées)	Approche par les services proposés aux personnes
Pays-Bas	<i>Ouderenzorg</i> (soins aux personnes âgées)	Approche par les services proposés aux personnes
Danemark	<i>Ældreomsorg</i> (soins aux personnes âgées)	Approche par les services proposés aux personnes
Royaume-Uni	<i>Long-term care</i> (soins de longue durée)	Approche par les services proposés aux personnes
États-Unis	<i>Long-term care</i> (soins de longue durée)	Approche par les services proposés aux personnes

En Italie comme en France, les termes désignant la perte d'autonomie des personnes âgées ont une connotation plutôt négative. À l'inverse, au Japon, l'*amae*, concept popularisé par le psychiatre Takeo Doi dans son ouvrage *Amae no kôzô* (Structure de l'*amae*) publié en 1971 au Japon et traduit en langue anglaise en 1973 sous le titre *The Anatomy of Dependence*¹, rappelle l'affection d'un enfant pour sa mère et désigne plus largement les relations de solidarité inhérentes à toute société humaine. Ainsi la perte d'autonomie est-elle placée sous le signe du devoir d'aide que la génération des enfants a vis-à-vis de celle des parents.

Dans les autres pays, l'entrée se fait plutôt par les soins et services dont bénéficient les personnes, non par leur état. La notion de « soins de longue durée » est alors souvent avancée. Sa traduction anglo-saxonne, « long-term care », est également celle que l'on retrouve dans tous les travaux comparatistes. Elle recouvre l'ensemble

¹ Cité in Gaulène M. (2010), « Du care au concept japonais d'*amae* », www.nonfiction.fr/article-3460-du_care_au_concept_japonais_damae.htm.

des activités qui ont trait au corps humain, que celles-ci correspondent au soin curatif (*cure*) ou au soin d'entretien (*care*)¹. Cette approche apparaît plus positive et transversale, dans la mesure où les situations individuelles sont appréhendées à travers les besoins sociaux, sanitaires et médicaux qu'elles révèlent. Par ailleurs, l'accent mis sur la durée des soins et des aides traduit la nécessité d'une continuité de la prise en charge et implique un engagement global.

L'Allemagne et le Japon se distinguent des autres pays par le fait qu'ils privilégient une entrée « institutionnelle » dans le système de prise en charge. En Allemagne sont en effet considérées comme dépendantes les personnes qui ont besoin, en raison d'un handicap ou d'une maladie d'ordre physique, psychique ou mental, pour une période prévisible d'au moins six mois, d'une aide pour l'accomplissement des actes habituels et répétés de la vie quotidienne. De la même façon, au Japon, l'assurance-dépendance universelle (*Kaigo Hoken*) prend en charge les personnes âgées de plus de 40 ans ayant un besoin de soins.

2.2. L'organisation générale des systèmes de prise en charge

Des dispositifs relativement récents et encore peu stabilisés

La mise en place de systèmes de protection spécifique contre le risque de perte d'autonomie est relativement récente puisqu'elle intervient, pour la plupart des pays, à partir des années 1980. Seuls le Danemark, la Suède et les Pays-Bas font figure de pays précurseurs. Au Danemark, la loi fixant les principes universels en matière de soins aux seniors date de 1949. En Suède, la loi sur les services d'aide à domicile pour les seniors date de 1964. Enfin, aux Pays-Bas, la loi majeure date de 1968 ; elle organise le remboursement des dépenses qui ne sont pas prises en compte dans l'assurance soins courants.

Dans les autres pays, il faut donc attendre les années 1980, et plus encore les années 1990, pour que se mettent en place des dispositifs cohérents, spécifiquement dédiés aux personnes âgées en perte d'autonomie. Au Royaume-Uni, c'est en 1990 qu'est votée la loi « National Health Service and Community Care », qui organise le partage des compétences entre les autorités locales et le système de santé dans l'évaluation et la prise en charge des besoins des personnes en perte d'autonomie. En Allemagne, une assurance-dépendance obligatoire est créée en 1995. En France, la première prestation date de 1997 et sera remplacée en 2001 par l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA). En Italie, une prestation monétaire est instaurée en 1980 à destination des seules personnes handicapées. Mais son bénéfice est étendu aux personnes âgées dépendantes dès 1984.

Les dispositifs existants sont donc encore relativement peu stabilisés dans la plupart des pays, à l'exception des pays nordiques et des Pays-Bas déjà mentionnés. Ils connaissent, au cours de la décennie 2000, des transformations importantes et les années qui viennent occasionneront sans nul doute de nouvelles mutations.

¹ Cette double dimension devrait être systématiquement présente à l'esprit du lecteur. Pour éviter des formulations trop lourdes, on évitera l'expression « soins et aides » pour lui préférer le terme de « soins ». Il importe de rappeler que la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie met en jeu des aspects à la fois médicaux, sanitaires et sociaux.

Des dispositifs qui s'inscrivent dans des systèmes de protection sociale préexistants

S'ils sont dédiés aux personnes en perte d'autonomie, ces dispositifs s'inscrivent dans des contextes nationaux et des régimes d'État-providence qui leur donnent des visages singuliers. Ainsi, les formes prises par ces dispositifs, leur logique d'ensemble, peuvent être comprises au regard de l'architecture des systèmes nationaux de protection sociale. C'est dans cette perspective que Claude Martin et Blanche Le Bihan proposent d'adapter la typologie des régimes d'État-providence établie par Gøsta Esping-Andersen¹, afin de différencier les systèmes de prise en charge de la perte d'autonomie (cf. *tableau 2*).

Tableau 2. Les systèmes de prise en charge de la perte d'autonomie selon les régimes d'État-providence

<i>Les politiques de « Long term care » selon les régimes d'État-providence</i>	Libéral	Familialiste et clientéliste	Corporatiste	Social-démocrate
Principes dominant de solidarité	Le marché	La famille	La corporation professionnelle	La citoyenneté
Finalité du système	Garantir la couverture des besoins par le marché et la solidarité familiale	Définir localement des services complémentaires à la famille	Garantir au travailleur et à sa famille un niveau de vie sur la base de ses ressources antérieures	Promotion de la citoyenneté sociale en définissant des droits sociaux universels
Principes de fonctionnement	Responsabilité individuelle	Obligation alimentaire, solidarité familiale	Contributivité des travailleurs et assistance pour les non-travailleurs	Égalité d'accès à des services collectifs décentralisés
Mode de financement	Ressources de la personne âgée (désépargne) et de sa famille et assurance privée	Ressources de la personne âgée plus obligations alimentaire élargie et assistance	Cotisations obligatoires	Impôts nationaux et locaux
Offre de services	Dominée par industrie privée de services	Tiers secteur avec importantes inégalités territoriales	Essentiellement tiers secteur et marginalement marché	Services publics et prestations en nature

Source : Martin C. (2006), « Prendre soin des personnes âgées dépendantes : Le défi européen et le modèle français », *Revue suisse de sociologie*, vol. 32, n° 3, p. 7-21

Selon cette typologie, quatre idéaux-types sont distingués selon des caractéristiques tenant au principe dominant de solidarité dans le système, à sa finalité, à son fonctionnement, à son financement et à l'offre de services². Dans le **modèle**

¹ Esping-Andersen G. (1990), *Les trois mondes de l'État-providence. Essai sur le capitalisme moderne*, Paris, PUF.

² Nous reprenons ici la présentation de B. Le Bihan et C. Martin qui s'appuient sur le tableau mentionné. Cf. Le Bihan B. et Martin C. (2010), « Quelles politiques pour la dépendance en Europe ? », *Regards sur l'actualité*, n° 366 « La dépendance des personnes âgées : quelle réforme ? ».

« **libéral** », la solidarité est assurée prioritairement par le marché, puis par la famille. Les plus pauvres peuvent avoir recours à un système d'assistance. C'est l'individu qui est considéré comme responsable de la prise en charge de sa propre perte d'autonomie : les personnes âgées peuvent avoir recours à des assurances privées ou à des formes de désépargne pour accéder aux services dont elles ont besoin. Le Royaume-Uni correspond à ce modèle.

Dans le **modèle « familialiste »**, c'est la famille qui reste le principe dominant de solidarité, comme l'illustre l'inscription dans la loi de l'obligation alimentaire. À cette aide de la famille s'ajoutent des dispositifs souvent développés à partir du niveau local, ce qui se traduit par d'importantes inégalités territoriales en termes d'accès. L'Italie est une illustration de ce modèle.

Le **modèle « corporatiste »** repose sur la solidarité professionnelle. La perte d'autonomie y est alors conçue comme un « risque social » auquel correspond une assurance sociale financée par des cotisations et gérée dans un cadre paritaire entre employeurs et employés. Le cas de l'Allemagne correspond à peu près à ce modèle.

Dans le **modèle « social-démocrate »**, la citoyenneté constitue le principe dominant de solidarité : chaque citoyen a des droits sociaux incluant un ensemble de services publics permettant de répondre à ses besoins en cas de perte d'autonomie. Le financement du système repose sur l'impôt, au niveau national et local. Les prestations de soins et d'aide sont délivrées en nature. Le Danemark, la Suède et les Pays-Bas correspondent, *grosso modo*, à ce modèle.

Cette typologie offre ainsi une première vue d'ensemble des systèmes de prise en charge de la dépendance. Elle a surtout le mérite de bien mettre en évidence les différences de **conceptions en termes de rôle attendu de la part de l'État, de la famille et de l'individu** dans la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées, dessinant ainsi des projets de société et des organisations concrètes très différentes.

Des dispositifs qui reposent en priorité sur l'échelon local

Le recours à cette typologie présente toutefois des limites¹. Un inconvénient majeur est qu'elle invite à des comparaisons entre pays, privilégiant l'observation du dispositif d'un point de vue national. Or, l'une des principales caractéristiques des dispositifs de prise en charge de la dépendance – qui différencie très nettement ces derniers des systèmes de sécurité sociale en général – est **l'importance cruciale de l'échelon local**. C'est au niveau local que la prise en charge est assurée, que les besoins des personnes sont évalués, que les services sont organisés. Par exemple, au Danemark et en Suède, ce sont les municipalités qui sont responsables de cette question. Même dans les pays où le niveau national joue un rôle important, notamment pour assurer une certaine cohérence dans les programmes et le respect de l'équité entre les individus, par exemple à travers l'édiction de normes, l'échelon local joue un rôle majeur, tant du point de vue du financement que de la mise en œuvre. En France, les départements sont la pièce maîtresse du dispositif, la logique d'intervention en matière de dépendance relevant davantage d'une logique sociale que sanitaire.

¹ Martin C. et Le Bihan B. (2008), « Comment comparer les politiques de prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe ? », in A-M. Guillemard (dir.), *Où va la protection sociale ?* Paris, PUF, p. 289-311.

Ainsi, certains experts préconisent de comparer les dispositifs de prise en charge de la dépendance à un niveau régional, ou bien encore à partir des « paniers de biens et services » offerts aux personnes âgées dépendantes¹. Cela pose la question de la méthode à adopter pour réaliser ce travail d'analyse comparé.

2.3. Une approche thématique comparée

Raisonnement au moyen de typologies de systèmes de prise en charge : une approche pertinente mais partielle

La typologie adaptée des régimes d'État-providence constitue un premier point d'entrée qui permet de rendre compte de la logique d'ensemble des dispositifs. Mais il est possible d'établir des comparaisons en fonction d'autres critères. Barbara Da Roit, Blanche Le Bihan et August Österle insistent ainsi sur l'importance du mode de régulation pour différencier les systèmes². Cela renvoie pour eux à différentes interrogations : comment les droits des personnes âgées en perte d'autonomie sont-ils définis, quel est le montant des prestations, comment se fait l'arbitrage entre des prestations monétaires et des services en nature, enfin quelle latitude est donnée aux personnes dans l'utilisation de leurs prestations ?

Les travaux menés dans le cadre du programme de recherche européen ANCIEN (« *Assessing Needs of Care in European Nations* »)³ proposent pour leur part deux formes de classification, construites à partir du codage statistique de multiples critères qualitatifs, un des objectifs étant de mieux prendre en compte les réalités observées dans les nouveaux pays membres de l'Union européenne. La première typologie est fondée sur les caractéristiques institutionnelles des systèmes de prise en charge. Elle combine des aspects organisationnels (conditions d'accès aux prestations, étendue des droits, choix des prestataires de services, coordination du système, - publiques, part payée par l'utilisateur). Il est alors possible d'établir des rapprochements qui n'apparaissent pas dans d'autres travaux comparés. Ainsi, le groupe constitué du Danemark, de la Suède, mais aussi de l'Allemagne, de la France et des Pays-Bas est distingué du groupe formé par l'Italie, l'Angleterre, la Finlande et de nouveaux États membres comme la Lettonie et la Slovaquie... La seconde typologie est quant à elle fondée sur des critères relatifs au financement et au recours aux soins. Il s'agit d'abord de prendre en compte les parts respectives des dépenses publiques et privées pour les soins de longue durée dans le PIB de chaque pays. Le recours aux soins formels et informels par les personnes de plus de 65 ans constitue un second type d'indicateur. L'accès au système de prise en charge est enfin appréhendé en fonction de critères comme le soutien apporté par d'éventuels aidants familiaux, l'existence de conditions de ressources ou de dispositifs ciblés sur certains types d'utilisateurs. On aboutit alors à un regroupement en quatre classes de pays. La France est agrégée au groupe comprenant l'Autriche, la Finlande, l'Espagne et l'Angleterre. Il

¹ Le Bihan B. (2003), « Comparer les paniers de services aux personnes âgées dépendantes en Europe », in C. Martin (dir.), *La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ?*, Rennes, PUR-ENSP, p. 339-355.

² Da Roit B., Le Bihan B. et Österle A. (2007), « Long-term care policies in Italy, Austria and France: Variations in cash-for-care schemes », *Social Policy & Administration*, vol. 41, n° 6, p. 653-671.

³ Mot E., Willemé P., Kraus M., Riedel M., Röhrling G. et Czapionka T. (2010), *A Typology of Systems of Long-Term Care in Europe – Results of Work Package 1 of the ANCIEN Project*, Institut für Höhere Studien (IHS), Vienne.

s'agit de pays combinant des dépenses publiques élevées, un recours important aux aidants informels et un degré relativement élevé de responsabilisation des usagers.

Chacune des typologies présentées aboutit à des regroupements de pays sensiblement différents, selon les critères de comparaison retenus. Classer un pays n'est cependant pas toujours évident : ainsi, la France apparaît comme un compromis entre les différents modèles d'État-providence. Surtout, cette démarche de classement se révèle particulièrement délicate du fait des évolutions majeures que ces systèmes connaissent ces dernières années. Ces différentes typologies sont donc autant de grilles de lecture qui mettent en évidence les spécificités des dispositifs nationaux à partir d'angles particuliers, donc limités.

Dépasser les typologies et comparer de façon thématique

De fait toujours partielles, ces typologies invitent donc à **adopter une démarche comparative plus ciblée**. C'est dans cette perspective que s'inscrit ce rapport. Il privilégie une **approche thématique** qui s'appuie à la fois sur une analyse des grandes tendances observées et sur des éclairages spécifiques par pays. Cette façon d'aborder la comparaison permet en effet de mettre en évidence des points de convergence et de divergence entre pays que les différentes typologies ne permettent pas toujours de saisir.

3 ■ Au cœur des réformes, un double enjeu financier et organisationnel

Les réformes des systèmes de prise en charge de la dépendance sont aujourd'hui et depuis plusieurs années au cœur des agendas publics. La décennie 2000 est en particulier marquée par de multiples réformes, de plus ou moins grande ampleur. C'est un trait majeur que l'on observe dans la plupart des pays, même si les calendriers, les rythmes nationaux des réformes, ainsi que leur ampleur et leur portée diffèrent¹ (cf. *tableau 3*). Il est très probable que, dans ces pays, cette problématique reste à l'agenda public dans les années à venir, tant les défis que pose le vieillissement de la population sont importants.

L'ensemble de ces réformes passées et à venir se situe à la **croisée d'enjeux financiers** (par quels moyens concilier un impératif de maîtrise des coûts avec une exigence de qualité de la prise en charge et un principe de libre choix des personnes ?) **et organisationnels** (comment rendre le système de prise en charge de la perte d'autonomie plus efficient, pour que les besoins de soins soient encore mieux couverts qu'ils ne le sont actuellement et que l'objectif de maintien à domicile soit viable ?).

L'examen des réformes récentes met en évidence **plusieurs tendances convergentes**, observables dans la plupart des pays. Face aux contraintes fortes qui pèsent sur les budgets nationaux depuis plusieurs années et qui se sont récemment considérablement renforcées, **réduire les coûts liés à la prise en charge de la perte d'autonomie est apparu comme une priorité**. Cela a par exemple conduit à **privilégier le maintien à domicile** des personnes âgées dépendantes et, *a minima*, à chercher à **éviter la prise en charge institutionnelle**².

¹ Da Roit B., Le Bihan B. et Österle A. (2007), *op. cit.*

² Cet aspect sera détaillé dans le chapitre 4.

Tableau 3. Chronologie des principales réformes dans sept pays points de repère

Danemark	1949 Loi fixant les principes universels en matière de soins aux seniors	Années 1980 Essor de la politique d'offre de soins à domicile			2002 Libre choix par l'utilisateur du prestataire et des services d'aide	2008 Réforme sur la qualité				
Suède	1956 Fin de la responsabilité des enfants envers leurs parents	1964 Loi sur les services d'aide à domicile pour les seniors	1982 Lois sur les services sanitaires et médicaux et sur les services sociaux (<i>Halso-och sjukvårdslagen</i> et <i>Social tjänstagen</i>)	1992 Décentralisation des soins non médicaux (<i>Ädel - reformen</i>)	1998 Plan national d'action pour les soins aux personnes âgées (<i>Nationell handlingsplan för äldrepolitiken</i>)	2007 Comparaisons ouvertes	2009 Loi sur le choix du service de soins Soutien des municipalités aux aidants proches	2010 « Plans individualisés »		
Pays-Bas	1968 Loi <i>AWBZ</i>	1993 Loi <i>BIG</i>	1995 Budgets personnalisés (<i>Persoonsgebonden budget, PGB</i>)	1996 Loi <i>KWZ</i>	2003 Réforme de l' <i>AWBZ</i>	2007 Loi <i>WMO</i>	2009 Paquets de soins par intensité (<i>Zorgzwaartepakketten, ZZP</i>)			
Italie	1980 Prestation pour personnes handicapées (<i>Indennità di accompagnamento</i>)		1984 Extension de la prestation aux personnes âgées	Années 1990 Développement de l'offre de services à domicile par les <i>badanti</i>						
Royaume-Uni	1990 <i>NHS and Community Care Act</i>		1993 <i>Invalid Care Allowance</i>	2000 <i>Care standard Act</i>	2002 <i>Carer's Allowance</i>	2008 <i>Health and Social Care Act</i>	2009 <i>Care Quality Commission + Individual budgets</i>	2010 Nouveau mode d'évaluation des besoins + <i>Support and Protection for Elderly People</i>		
Japon	1989 Prestation dépendance avec le Gold Plan (<i>Kimu Keikaku</i>)		1994 « New Gold Plan »	2000 Assurance dépendance publique obligatoire <i>Kaigo Hoken</i>			2009 Revalorisation du métier d'aide-soignant + Soutien aux aidants familiaux + Développement des gérontechnologies			
Allemagne	1994-1995 Assurance dépendance publique obligatoire <i>Pflegeversicherung</i>		2002 Aides aux aidants familiaux	2008 Réforme de la <i>Pflegeversicherung</i>						

Source : CAS

On observe également que, dans quasiment tous les pays, se développent **des dispositifs de prestations financières** plutôt qu'en nature, de manière à desserrer les contraintes inhérentes à ce type de prise en charge (former et recruter des professionnels qualifiés, mettre en place des structures de soins et d'aide adaptées aux multiples problématiques individuelles, etc.). Cette option est traditionnellement résumée par l'expression « *cash for care* »¹. La France et l'Allemagne se sont engagées dans cette voie, de même que des pays qui avaient jusqu'à présent plutôt privilégié les prestations en nature, comme les Pays-Bas. Pour autant, le processus ne revêt pas forcément le même sens selon les configurations nationales et la façon dont les dispositifs se sont construits². Ainsi, aux Pays-Bas, l'introduction de prestations financières permet de répondre aux problèmes budgétaires qui se posent au système traditionnel, fondé sur l'attribution de services et d'aides en nature. En France et en Allemagne, le *cash for care* est un moyen, pour la puissance publique, de soulager les familles, celles-ci ayant traditionnellement joué un rôle central dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie. Ce type de mesure favorise ainsi le **soutien aux aidants familiaux** qui devient, là aussi, un aspect important des politiques mises en place dans les différents pays.

Dans une double logique de maîtrise des finances publiques et d'amélioration de la qualité de la prise en charge, des mesures ont été prises en vue de **favoriser des formes de concurrence entre les services de soins et d'aide**. L'objectif est également par là de respecter le principe de la **liberté de choix de l'usager-consommateur**. Le Danemark a été précurseur en la matière, avec l'instauration en 2002 d'un système dans lequel chaque municipalité doit veiller à ce que l'usager (la personne âgée) ait le choix entre les prestations assurées directement par les collectivités locales et les prestations mises en place par des services extérieurs. Ce libre choix du consommateur est également garanti par le principe du « budget personnalisé », chaque usager disposant d'une somme équivalente aux services dont il a besoin. Aux Pays-Bas comme au Danemark, il semble que le principe du libre choix soit apprécié par les usagers³. Il n'a certes pas permis de résoudre les problèmes liés au manque d'aidants familiaux mais les pouvoirs publics attendent beaucoup du développement du marché.

Plus largement, on observe des tendances à un **glissement de logique** des systèmes de prise en charge. Ainsi, les pays qui étaient plutôt sur un schéma assistantiel faisant reposer la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie essentiellement sur la famille tendent à s'en éloigner progressivement. En parallèle, les pays dont les systèmes reposent depuis longtemps sur des fondements universalistes ont initié des réformes visant à cibler davantage les interventions publiques en les concentrant sur les personnes qui ont le plus besoin de soins et d'aide, c'est-à-dire les plus dépendantes⁴.

¹ Ungerson C. et Yeandle S. (dir.) (2007), *Cash for Care Systems in Developed Welfare States*, Londres, Palgrave ; Da Roit B. et Le Bihan B. (2010), « Similar and yet so different: Cash-for-care in six European countries' Long-term care policies », *Milbank Quarterly*, vol. 88, n° 3, p. 286-309.

² Le Bihan B. et Martin C. (2010), *op. cit.*

³ Cf. Rostgaard T. et Thorgaard C. H. (2007), *God kvalitet i ældreplejen*, Socialforskningsinstituttet, København. Cité in Glendinning C. et Moran N. (2009), « Reforming Long-term Care: Recent Lessons from Other Countries », *Working Paper*, n° DHP 2318, The University of York, Social Policy Research Unit.

⁴ Pour une illustration sur le cas de l'Angleterre, cf. Comas-Herrera A., Wittenberg R. et Pickard L. (2010), « The long road to universalism ? Recent developments in the financing of long-term care in England », *Social Policy and Administration*, vol. 44, n° 4, p. 375-391.

Conclusion

Dans un contexte de vieillissement des populations et d'incertitude sur les évolutions sanitaires à long terme, les systèmes de prise en charge de la dépendance sont aujourd'hui confrontés à des défis majeurs d'ordre financier et organisationnel.

Comment en effet garantir la viabilité financière des systèmes de prise en charge de la perte d'autonomie, tout en maintenant l'objectif de maîtrise des dépenses publiques ? Le **chapitre 2** propose un examen de la situation dans les pays de l'OCDE et fait part de recommandations de politique publique.

Les défis organisationnels sont nombreux. Comment répondre aux besoins de soins et d'aide, notamment des personnes les plus vulnérables ? Le **chapitre 3** analyse les conditions d'entrée dans les dispositifs publics de prise en charge. Comment assurer une prise en charge de qualité pour tous, aussi bien à domicile qu'en institution ? Comment faciliter les transitions entre des lieux de vie adaptés au mieux aux besoins de soins et d'aide des personnes ? Le **chapitre 4** traite des solutions proposées en matière de lieux de vie pour les personnes âgées dépendantes. Enfin, comment coordonner l'ensemble des acteurs de la prise en charge, professionnels, familles, marché, collectivités locales et pouvoirs publics, pour une meilleure régulation des systèmes ? Et comment faire face à l'accroissement potentiel du nombre de personnes âgées dépendantes et au déficit parallèle d'aidants ? Le **chapitre 5** examinera les dispositifs de soutien proposés aux aidants familiaux dans les différents pays. Le **chapitre 6** proposera enfin une vue d'ensemble de huit systèmes nationaux, grâce à des fiches synthétiques examinant notamment les places respectives de l'État, de la famille et des individus dans la prise en charge de la perte d'autonomie.

Financer les services liés à la dépendance dans les pays de l'OCDE

Francesca Colombo et Jérôme Mercier, OCDE

Dans les pays de l'OCDE, la part des personnes âgées de 80 ans et plus devrait passer de 4 % en 2010 à près de 10 % en 2050. Ces transformations démographiques devraient entraîner une hausse de la demande de services de prise en charge dans toutes les sociétés et donc une augmentation des coûts. Parallèlement, le desserrement des liens familiaux et la hausse tendancielle de l'activité féminine pourraient conduire à terme à une baisse du nombre d'aidants proches et donc à une hausse du besoin de soins dispensés par des aidants rémunérés.

Ces évolutions mettront à l'épreuve les services et systèmes d'aide et de soins de longue durée (SLD)², et plus particulièrement l'équilibre entre les responsabilités qui incombent à la sphère privée (la famille) et celles qui relèvent de la sphère publique ou collective (souvent étatique), tant au niveau des ressources humaines que du financement. Dans les pays de l'OCDE, le sujet du financement semble la toute première priorité de l'action publique, notamment en raison de la hausse projetée des charges liées au vieillissement (régimes publics de pension, soins de santé et services de longue durée). D'une manière générale, la composition actuelle des ressources (impôts et cotisations) devrait conduire à une hausse des recettes plus lente que celle des dépenses. Pour les pouvoirs publics, le défi consiste donc à fournir une protection équitable contre le risque associé à la prise en charge des soins liés à la dépendance, tout en veillant à ce que cette protection soit financièrement viable à long terme.

Ce chapitre propose d'abord quelques éléments de cadrage statistiques du secteur de la dépendance dans les pays de l'OCDE. On insiste sur la dimension prospective, en abordant plus particulièrement les questions touchant à la disponibilité des ressources humaines et au financement. Le chapitre analyse ensuite les différents systèmes de couverture publics et privés de la dépendance

¹ Cet article s'appuie sur la publication OCDE (2011), *Besoin d'aide ? Dispenser et financer les services liés à la dépendance*, Paris. Les opinions exprimées dans ce document sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement la position de l'OCDE.

² La prise en charge de soins de longue durée regroupe les soins fournis aux personnes qui ont besoin d'aide dans de multiples domaines de leur vie pendant une période prolongée. En général, ce terme désigne l'aide à l'accomplissement des activités de la vie quotidienne (AVQ) : se laver, s'habiller, se coucher et se lever par exemple (*cf. Chapitre 3*). Cette aide est souvent apportée par l'entourage familial et amical, ainsi que par des aidants peu qualifiés ou du personnel infirmier (*cf. Chapitre 5*).

dans les pays de l'OCDE. Il formule enfin des recommandations pour garantir une prise en charge équitable des soins liés à la dépendance et assurer la viabilité financière du système.

Nota : Les graphiques de ce chapitre sont fondés sur les données collectées par l'OCDE, notamment dans le cadre des comptes de la santé SHA (System of Health Accounts). Ils ne font ainsi pas apparaître les pays ou les items pour lesquels l'OCDE n'a pas pu recueillir de données auprès des administrations nationales. Ils reposent de plus sur une définition harmonisée de la dépendance, qui ne renvoie pas à un critère d'âge et recouvre de ce fait également des situations de handicap.

1 ■ La dépendance dans les pays de l'OCDE : usagers, personnel, dépenses

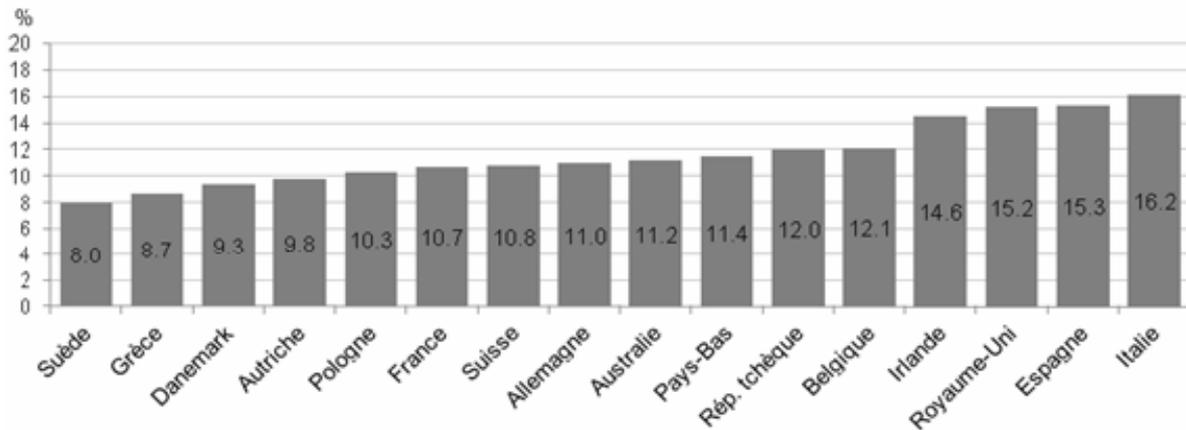
La façon dont les sociétés traitent la question de la prise en charge des soins liés à la dépendance dépend de leurs normes sociales, morales et éthiques, de la politique nationale mise en œuvre et d'autres spécificités nationales. Ces différences ont des répercussions sur le développement des systèmes formels de prise en charge des soins liés à la dépendance. On constate en effet des variations importantes entre les pays de l'OCDE, y compris lorsqu'ils présentent des profils démographiques similaires et des prévalences de dépendance comparables.

1.1. Qui fournit les soins de longue durée ?

Les **aidants familiaux** forment le socle de tout système de prise en charge des soins liés à la dépendance. Dans les pays de l'OCDE, plus d'un adulte de plus de 50 ans sur dix aide une ou plusieurs personnes en perte d'autonomie (habituellement sans rémunération) (cf. *graphique 1*). Près des deux tiers de ces aidants sont des femmes. Malgré leur rôle prédominant, il n'est toutefois pas souhaitable de trop solliciter les aidants familiaux. En effet, faute de soutien adéquat (cf. *Chapitre 5*), une prise en charge intensive se solde généralement par une réduction du taux d'emploi et du temps de travail des aidants familiaux, par un risque plus élevé de pauvreté ainsi que par une prévalence des problèmes de santé mentale supérieure de 20 % à celle des personnes de leur classe d'âge¹.

¹ OCDE (2011), *Besoin d'aide ? Dispenser et financer les services liés à la dépendance*, Paris, Éditions OCDE, Chapitre 3, www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/help-wanted_9789264097759-en.

Graphique 1. Part des individus déclarant être des aidants familiaux qui aident à l'accomplissement des AVQ (activités de la vie quotidienne)



Note : Les échantillons incluent les personnes de 50 ans et plus qui aident une personne âgée dépendante ou une personne handicapée. Les données relatives aux États-Unis n'incluent que les soins prodigués aux parents. Les années examinées sont les suivantes : 2005-2007 pour l'Australie ; 1991-2007 pour le Royaume-Uni ; 2004-2006 pour les autres pays européens ; 1996-2006 pour les États-Unis.

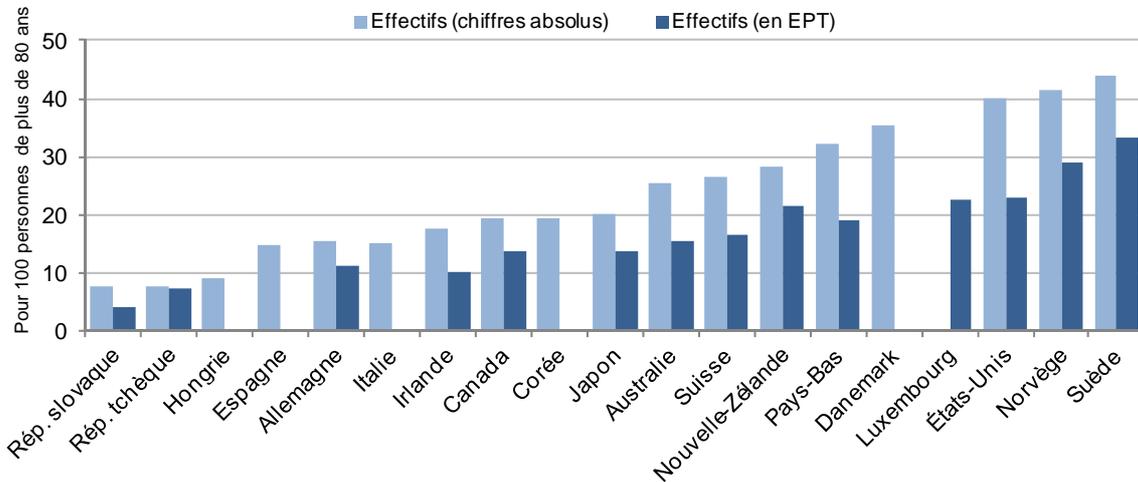
Sources : Estimations réalisées par l'OCDE sur la base des enquêtes HILDA (Household, Income and Labour Dynamics in Australia) pour l'Australie, BHPS (British Household Panel Survey) pour le Royaume-Uni, SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe) pour les autres pays européens et HRS (Health and retirement Survey) pour les États-Unis

Bien que les aidants familiaux forment le socle du système, de nombreux pays ont récemment renforcé leur **secteur formel** de prise en charge des soins liés à la dépendance. En moyenne, dans les pays de l'OCDE pour lesquels les données sont disponibles, les effectifs du secteur de la prise en charge de la dépendance (personnels infirmiers et professionnels soignants) représentent 1,3 % de la population active. Les pays où cette part est la plus faible, comme la République tchèque et la République slovaque (0,3 %), sont aussi ceux où le secteur de la dépendance est encore peu développé. C'est en Suède que cette part est la plus élevée (3,6 %), puis en Norvège et au Danemark (2,9 %). On peut noter qu'il s'agit des pays où la couverture dépendance est la plus étendue et le niveau des prestations le plus généreux. Les effectifs employés dans le secteur de la dépendance sont donc d'abord corrélés à l'extension de la couverture proposée dans les pays, et non aux profils démographiques comme la part de la population de plus de 80 ans (cf. *graphique 2*). Certains pays comme l'Espagne, l'Autriche, le Canada, la Finlande et l'Italie connaissent des pénuries de personnel¹ et presque tous sont confrontés à des difficultés de recrutement et de fidélisation de la main-d'œuvre.

¹ Fujisawa R. et Colombo F. (2009), « The long-term care workforce: Overview and strategies to adapt supply to a growing demand », *OECD Health Working Paper*, n° 44, Paris, OECD Publishing ; OCDE (2008), *Perspectives des migrations internationales*, Paris, Éditions OCDE.

Graphique 2. Effectifs employés dans le secteur de la dépendance en fonction du nombre de personnes de plus de 80 ans

Densité de personnel pour 100 individus de plus de 80 ans, 2008 ou dernière année disponible



Note : La définition d'un équivalent temps plein (ETP) varie selon les pays. Les effectifs employés dans le secteur de la prise en charge incluent ceux qui travaillent à la prise en charge des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées. Les chiffres concernant la France sont en cours de transmission.

Sources : *Éco-Santé OCDE 2010 et Office statistique national coréen*

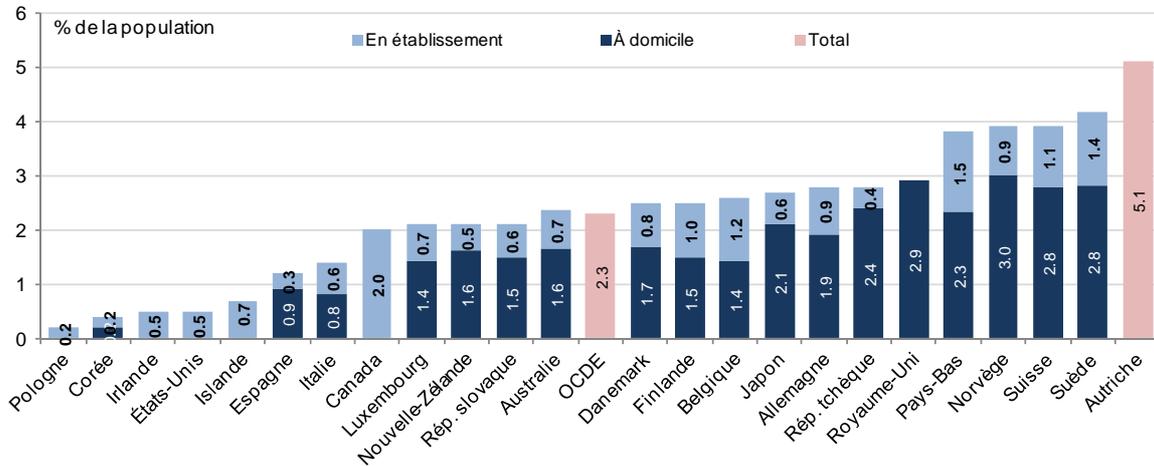
1.2. Qui sont les utilisateurs de services de soins de longue durée ?

La demande de services formels de prise en charge des soins de longue durée – mesurée en nombre de bénéficiaires – est fortement liée à l'âge, puisque le taux de prévalence de la dépendance augmente significativement pour les personnes du quatrième âge. Il faut néanmoins garder à l'esprit que, si la moitié des usagers a plus de 80 ans, un usager sur cinq a aujourd'hui moins de 65 ans. La prévalence de la dépendance ne doit donc pas s'appréhender uniquement au grand âge, même si c'est à ce moment du cycle de vie qu'elle est la plus importante. Par ailleurs, dans tous les pays, on constate une surreprésentation des femmes parmi les usagers des services de soins de longue durée. Par exemple, les femmes âgées de plus de 80 ans sont une fois et demie plus nombreuses que les hommes du même âge parmi les bénéficiaires.

La part de la population qui bénéficie de services de soins de longue durée varie fortement selon les pays (*cf. graphique 3*). En moyenne, 2,3 % de la population de la zone OCDE ont recours aux services professionnels de prise en charge des soins liés à la dépendance. Mais cette moyenne cache des disparités fortes. En particulier, si environ 70 % des usagers bénéficient de services à domicile dans les pays de l'OCDE, ce taux varie entre 55 % pour la Belgique et plus de 80 % pour la République tchèque.

Graphique 3. Une plus grande part des usagers reçoit des soins de longue durée à domicile

Usagers pris en charge en pourcentage de la population totale dans les pays de l'OCDE, 2008



Source : *Éco-Santé OCDE 2010*, et données complémentaires australiennes, coréennes et suédoises. Les usagers pris en charge incluent les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées

1.3. Quelles sont les prestations fournies ?

Les prestations dépendance peuvent être fournies en nature ou être versées en espèces pour permettre à la personne dépendante de financer selon son gré les services dont elle a besoin. Les prestations en nature peuvent être fournies à domicile, consister en des services qui ont également vocation à suppléer l'aidant (par exemple un accueil de jour), ou encore prendre la forme de soins en institution, par exemple dans un établissement médicalisé de long séjour ou de soins palliatifs. La plupart des pays de l'OCDE ont mis en place à la fois des services en nature et des prestations en espèces, mais quelques pays n'ont instauré qu'un système en nature (Australie, Hongrie, Japon, Nouvelle-Zélande, Suède et Mexique). En Autriche, en France et en République tchèque, les prestations en espèces priment, mais de façon non exclusive. Certains pays nordiques ont instauré des systèmes de chèques-services¹ utilisables par la personne dépendante pour financer des services.

1.4. Qui finance les soins de longue durée, dans quel cadre et à quel coût ?

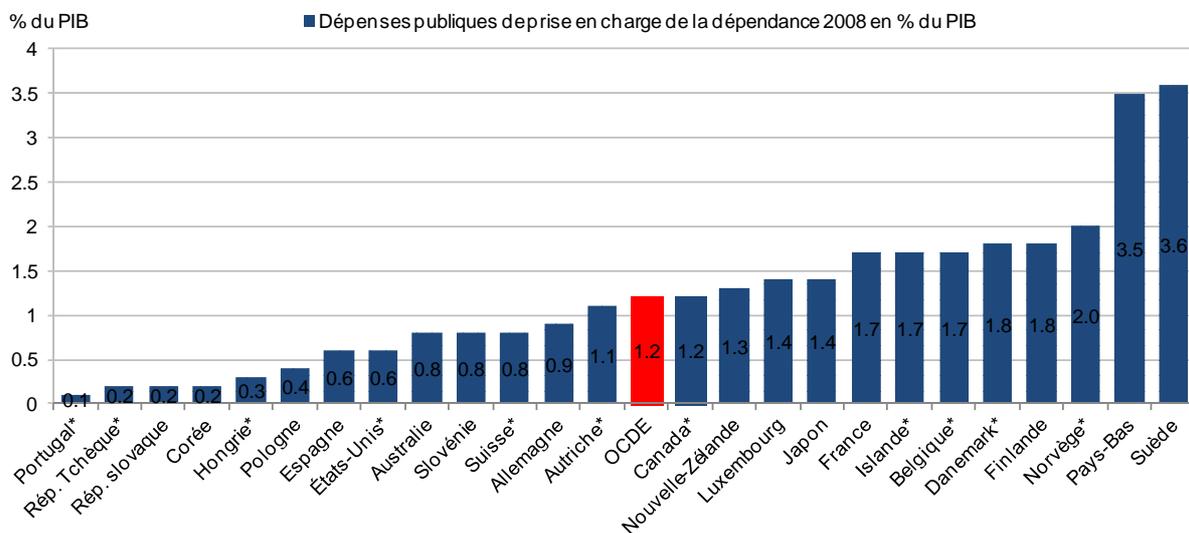
En 2008, les dépenses publiques de prise en charge des soins liés à la dépendance se sont montées **en moyenne à 1,2 % du PIB dans 25 pays de l'OCDE** (cf. *graphique 4*). Les ressources allouées varient cependant fortement d'un pays à l'autre. Ces disparités s'expliquent par des différences observées en termes de besoins, d'organisation des services, d'éventail et de niveau de prestations offertes. Cela renvoie également à des traditions culturelles et des conceptions distinctes concernant le rôle de la famille dans la prise en charge des personnes dépendantes.

¹ Le chèque-service représente une valeur monétaire à utiliser pour acheter des services.

Ce sont la Suède et les Pays-Bas qui consacrent la plus forte part de leur PIB – 3,5 % environ – à la prise en charge des soins de longue durée. Les autres pays nordiques (Norvège, Finlande et Danemark) ainsi que la Belgique, la France et l'Islande consacrent aussi plus de 1,5 % de leur PIB à ces dépenses. Au Japon, au Luxembourg et en Nouvelle-Zélande, cette part s'établit à 1,3 %-1,4 %, tandis que le Canada affiche des dépenses proches de la moyenne de l'OCDE. À l'autre extrémité du spectre, les pays d'Europe du Sud et d'Europe de l'Est, ainsi que les pays de l'OCDE à plus faible revenu comme la Corée, consacrent à la dépendance des budgets relativement limités.

Graphique 4. Dépenses publiques de prise en charge des soins liés à la dépendance dans la zone OCDE

Dépenses publiques en pourcentage du PIB, 2008 ou dernière année disponible



Note : En vue d'élaborer des comparaisons internationales, les chiffres pour la France ne correspondent pas à ceux des Comptes nationaux : ils incluent dans les dépenses totales de santé liées à la dépendance certaines dépenses médicosociales, ainsi que les dépenses en faveur des enfants et adultes handicapés hébergés en établissement. Les données relatives à l'Autriche, la Belgique, le Canada, le Danemark, les États-Unis, la Hongrie, l'Islande, la Norvège, le Portugal, la République tchèque et la Suisse se rapportent uniquement aux dépenses de prise en charge des soins de longue durée liés à la santé et n'incluent pas les dépenses de longue durée à caractère social. Les données relatives à l'Islande et aux États-Unis se rapportent uniquement aux soins de longue durée dispensés en établissement.

Source : *Éco-Santé OCDE 2010*

La prise en charge des soins de longue durée est essentiellement financée par des fonds publics. Pour les pays qui communiquent des données dans le cadre des comptes de la santé SHA, la part privée s'établit à environ à 0,3 % du PIB, soit environ 15 % des dépenses totales en moyenne¹. Seule la Suisse fait exception dans

¹ L'OCDE considère comme dépenses privées : les versements nets des ménages, les cotisations d'assurance privée et l'ensemble des dépenses réalisées par les institutions sans but lucratif au service des ménages et par les entreprises (hors cotisations d'assurance maladie). Les données sur les dépenses privées se limitent typiquement aux dépenses encourues à l'intérieur des dispositifs publics de prise en charge, ce qui rend difficile l'élaboration de comparaisons internationales.

la mesure où la part des dépenses privées y représente plus de 60 % des dépenses totales. Les dépenses privées sont aussi relativement élevées aux États-Unis (40 %), en Allemagne (31 %), en Slovénie (27 %) et en Espagne (25 %). Toutefois, il est à noter que les données relatives aux dépenses privées de prise en charge des soins liés à la dépendance n'incluent généralement pas les dépenses encourues en dehors des dispositifs publics de prise en charge ni, pour de nombreux pays, la majorité des frais de séjour des établissements médicalisés de long séjour.

La majorité des dépenses de prise en charge des soins de longue durée correspondent à des soins en établissement, en raison notamment d'une densité de personnel plus forte et de dépenses d'infrastructure élevées, compte tenu des besoins plus aigus de leurs usagers. Par exemple, en France, environ 70 % des dépenses publiques de prise en charge de la dépendance correspondent à des soins en établissement. Le Danemark et l'Autriche sont les seuls pays où les dépenses de soins à domicile sont approximativement égales ou plus élevées que les dépenses de soins en établissement.

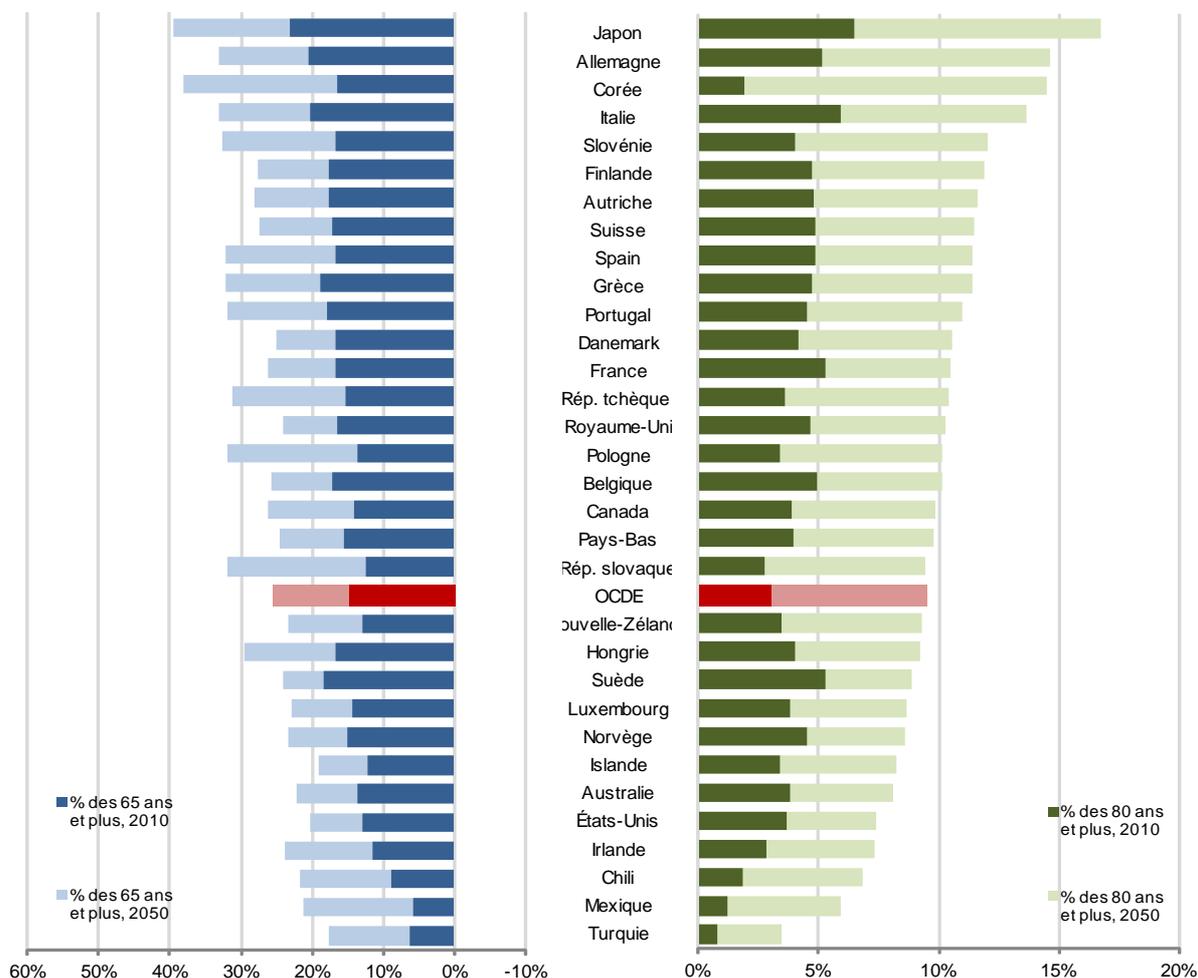
2 ■ Évolution démographique et équilibres financiers : projections

Au cours des décennies à venir, les pays de l'OCDE vont continuer de vieillir, si bien que la part des personnes de 80 ans et plus dans la population va atteindre un niveau sans précédent (*graphique 5*). Bien que différentes thèses soient avancées au sujet de la corrélation entre vieillissement de la population et besoin de soins, il ne fait quasiment aucun doute que l'accroissement de la part des plus de 80 ans dans la population aura une incidence sur la demande future de services liés à la dépendance. Les principales divergences portent sur le volume et l'intensité de l'augmentation attendue, ainsi que sur le moment auquel ce besoin se fera davantage sentir.

Le vieillissement des sociétés aura aussi une incidence sur le nombre d'individus en mesure d'offrir des services – rémunérés ou non – de prise en charge des soins de longue durée. Au sein de la zone OCDE, la part de la population d'âge actif (15-64 ans) dans la population totale devrait diminuer de 9 points en moyenne, passant de 67 % en 2010 à 58 % en 2050. En outre, le rapport entre les personnes de plus de 80 ans et celles qui ont entre 15 et 80 ans devrait en moyenne tripler. Cela aura des conséquences directes, d'une part, sur la capacité des sociétés à apporter de l'aide humaine aux personnes qui ont besoin d'assistance et, d'autre part, sur le financement des systèmes formels de prise en charge.

D'autres évolutions sociales – comme la diminution de la taille de la famille, l'évolution des choix résidentiels qui fait que les personnes âgées vivent de moins en moins souvent sous le même toit que leurs enfants, la hausse tendancielle de l'activité féminine – risquent de **réduire le nombre d'aidants familiaux** en mesure de fournir de l'assistance et de l'aide (*cf. Chapitre 5*). Même si les gains d'espérance de vie, en particulier chez les hommes, vont se traduire par une diminution de la proportion de femmes vivant seules et une augmentation réciproque de la proportion des personnes âgées vivant en couple, il est peu vraisemblable que cette augmentation de l'aide familiale potentiellement disponible compensera totalement la diminution attendue.

Graphique 5. En proportion de la population de la zone OCDE, les plus de 65 ans et les plus de 80 ans seront nettement plus nombreux en 2050



Source : Base de données de l'OCDE sur la démographie et la population active, 2010

Les tendances démographiques et les mutations sociales que nous venons de décrire risquent d'entraîner une hausse des dépenses liées au vieillissement. Les projections en part du PIB donnent une idée de l'ampleur et de l'urgence du défi auquel devront faire face les pays. Selon les scénarios établis par la Commission européenne en 2009, les dépenses publiques de prise en charge des soins liés à la dépendance dans les pays de l'OCDE appartenant également à l'Union européenne (UE) devraient au moins doubler en proportion du PIB d'ici 2050 (scénario de référence) : elles devraient être de l'ordre de 2,2 % à 2,9 % du PIB en 2050, contre environ 1,2 % en 2007¹. Des projections complémentaires réalisées par l'OCDE pour des pays membres non européens sont cohérentes avec ces résultats. Le tableau 1 présente six scénarios concernant les projections de dépenses publiques de prise en charge en tenant compte de divers facteurs, par exemple la prévalence de la dépendance par classe d'âge, le coût de la fourniture de soins et l'importance de l'offre familiale de soins. Pris globalement, ces scénarios permettent de proposer un aperçu du niveau futur des dépenses publiques de prise en charge des soins de longue durée selon les pays.

¹ Commission européenne (2009), *Vieillesse démographique*, Annexe statistique. Disponible sur : http://ec.europa.eu/economy_finance/publications/publication14994_en.pdf.

**Tableau 1. Dépenses publiques de prise en charge de la dépendance
(en pourcentage du PIB)**

	Année de référence	2050					
		Prévalence de la dépendance		Évolution de la structure de coût de la prise en charge de la dépendance		Diminution de l'offre de soins familiaux	
		Scénario de référence (1)	Vieillessement en bonne santé (2)	- 1 % du PIB par travailleur (3)	+ 1 % du PIB par travailleur (4)	100 % de soins à domicile (5)	100 % de soins en établissement (6)
Moyenne OCDE	2007						
Membres UE*	1,3	2,4	2,3	2,2	2,7	2,5	2,9
Autres pays OCDE	2006						
Australie	0,8	1,8	1,6	1,7	2,0	2,0	2,4
Canada	1,2	2,7	2,4	2,4	2,9	2,7	3,4
États-Unis	1,0	1,9	1,7	1,7	2,1	2,2	2,6
Japon	1,4	4,0	3,5	3,6	4,4	4,0	4,4
Nouvelle-Zélande	1,4	3,9	3,6	3,5	4,3	4,6	6,2
Moyenne autres pays	1,2	2,9	2,6	2,6	3,2	3,1	3,8

(*) Dépenses publiques de prise en charge des soins liés à la dépendance telles qu'elles sont présentées dans le Rapport 2009 de la Commission européenne. Les chiffres relatifs à 2007 peuvent s'écarter de ceux d'*Éco-Santé OCDE* car des informations issues d'Eurostat ont parfois été mises à contribution pour compléter les données disponibles.

Sources : calculs réalisés sur la base du rapport de la Commission européenne (2009), Vieillessement démographique, Annexe statistique, de OCDE (2006), « Projecting OECD Health and Long-term Care Expenditure : What are the main Drivers », OECD Economics Department Working Paper, n° 477, OECD Publishing, Paris et de Duval, R. et de la Maisonroue C. (2009), « Long-Run GDP Growth Scenarios for the World Economy », Documents de travail du Département des affaires économiques de l'OCDE, n° 663, Paris, Éditions de l'OCDE

Ces scénarios mettent en évidence plusieurs éléments :

- les dépenses publiques de prise en charge des soins de longue durée devraient au minimum doubler (**scénario de référence** selon lequel le nombre d'années avec incapacité augmentera parallèlement à l'espérance de vie), voire tripler, à l'horizon 2050 ;
- le **vieillessement en bonne santé** (les taux de prévalence diminueraient intégralement en fonction de l'augmentation de l'espérance de vie) pourrait atténuer, mais en partie seulement, la hausse des dépenses de prise en charge des soins liés à la dépendance. Selon ce scénario, qui repose sur l'hypothèse d'un allongement de l'espérance de vie allant de pair avec une apparition plus tardive de l'incapacité (la moitié des gains de longévité devant se passer en bonne santé), les dépenses publiques totales de prise en charge des soins liés à la dépendance pourraient diminuer d'environ 5 % à 10 % d'ici 2050 par rapport à leur niveau dans le scénario de référence ;

- les **gains de productivité** pourraient compenser en partie l'augmentation du coût de la dépendance. Il s'ensuivrait une diminution d'environ 10 % des dépenses publiques de prise en charge des soins liés à la dépendance prévues par rapport au scénario de référence ;
- l'**augmentation de la demande de services de prise en charge** et la **diminution de l'offre de main-d'œuvre** pourraient se traduire par des pressions sur les salaires dans le secteur de la dépendance. Dans ce scénario, les dépenses publiques prévues pour prendre en charge la dépendance augmenteraient d'environ 10 % par rapport à leur niveau dans le scénario de référence ;
- la **diminution envisagée de l'offre de soins apportés par des proches** risque d'accroître la hausse des dépenses de prise en charge des soins de longue durée. Dans les pays de l'OCDE appartenant à l'UE, la diminution attendue de la population pouvant recourir aux soins familiaux devrait induire une hausse des dépenses publiques de prise en charge des soins liés à la dépendance comprise entre 5 % et 20 %, contre une hausse de 10 % à 35 % dans les cinq pays de l'OCDE non membres de l'UE ;
- la proportion de la population active employée dans le secteur de la dépendance (actuellement, en moyenne, entre 1 % et 2 % de la population active totale) pourrait être multipliée par plus de deux d'ici à 2050.

Cette forte croissance projetée des dépenses liées à la prise en charge des soins de longue durée pose la question du partage des coûts au sein d'une même génération, entre les générations, ainsi qu'entre les secteurs public et privé. Nous aborderons cette question plus particulièrement en fin de chapitre.

3 ■ Panorama de la couverture de la dépendance à travers l'OCDE

Le recours aux services professionnels d'aide et de soins de longue durée pour les personnes dépendantes est en hausse dans tous les pays à revenu élevé, à la fois en raison du vieillissement de la population et parce que la demande de soins de qualité connaît un accroissement significatif. Cela soulève des interrogations sur le financement de la prise en charge professionnelle de la dépendance. C'est sur ce point que les débats se cristallisent dans nombre de pays de l'OCDE.

Pourquoi compléter l'aide et les soins dispensés par la famille et des bénévoles par des mécanismes supplémentaires de couverture de la dépendance ? Premièrement, le coût des soins peut être élevé et représenter ainsi une charge considérable pour les usagers, plus particulièrement ceux qui ont de faibles revenus ou qui sont très dépendants. La couverture de la prise en charge des soins de longue durée apporte donc un soutien économique aux personnes âgées, en les aidant à faire face aux coûts de la dépendance. Deuxièmement, une grande incertitude entoure les évolutions des besoins d'une assistance de longue durée, et notamment le moment de son apparition, ainsi que sa durée et son intensité ; il est donc rationnel que les individus souhaitent se prémunir contre ce risque¹.

¹ Bar N. (2010), « Long-term care: A suitable case for social insurance », *Social Policy and Administration*, vol. 44, n° 4, p. 359-374.

Des mécanismes de mutualisation (répartition du risque et du coût entre de très nombreux individus couverts) et de prépaiement des coûts (cotisations destinées à financer les coûts susceptibles de survenir) apportent une protection contre le coût potentiellement élevé de la prise en charge des soins liés à la dépendance. Ces mécanismes (assurance dépendance, allocations et aides ciblées) aident à préserver le revenu disponible et le patrimoine des usagers, offrant ainsi un filet de sécurité aux personnes les plus dépendantes et empêchant celles qui ont les revenus les plus faibles de sombrer dans la pauvreté. De tels mécanismes permettent également de faciliter l'accès à des services de longue durée, ce qui permet d'éviter une détérioration de la santé, une dépendance accrue et une absence de soins par manque de ressources financières.

3.1. Le financement public

Seuls quelques pays de l'OCDE à faible revenu s'appuient entièrement sur la famille ou sur des dispositifs informels pour prendre en charge les dépenses liées à la dépendance (Mexique, Turquie, Chili). La majorité des autres pays ont mis en place des dispositifs financés par la collectivité pour la prise en charge des dépenses afférentes à l'aide à la personne et aux soins infirmiers. La couverture de la dépendance est souvent une combinaison complexe de services, de prestations et de programmes. Afin de distinguer différents types de couverture, il convient de s'intéresser plus particulièrement à l'éventail de services couverts.

Quatre types de services, directement ou indirectement liés à la dépendance, peuvent être identifiés, à savoir : l'aide à l'accomplissement des activités de la vie quotidienne (AVQ) ; les soins de santé/infirmiers ; l'aide à l'accomplissement des activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) et les frais de séjour.

Les activités de la vie quotidienne

Lorsqu'on examine l'aide apportée pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) à domicile ou en établissement, trois groupes de pays se singularisent, notamment par les critères d'attribution appliqués.

Un tiers des pays assure une couverture universelle au titre d'un *programme unique*, dans le cadre soit d'un système de services d'assistance aux personnes financés par l'impôt, comme dans les pays nordiques, soit de dispositifs d'assurance sociale dépendance (pilier dépendance, branche dépendance), comme en Allemagne, au Japon, en Corée, aux Pays-Bas et au Luxembourg (*tableau 2*), ou encore en intégrant l'essentiel de la couverture de la dépendance dans le système de santé (Belgique). Ces dispositifs universels permettent de garantir un large accès aux services de prise en charge des soins de longue durée. Cependant, la définition du degré de dépendance donnant droit à une couverture publique varie selon le pays¹. Ces systèmes ne subordonnent pas l'accès à des critères de revenu ou de patrimoine individuel (ou familial), même si ceux-ci peuvent être pris en compte pour déterminer la participation individuelle aux coûts ; il existe d'un pays à l'autre des différences significatives dans le niveau du reste à charge², qui oscille entre 4 % du coût total en Suède et un tiers en

¹ Sur les questions de l'évaluation des niveaux de dépendance et des critères d'attribution de prestations spécifiques, nous renvoyons le lecteur au Chapitre 3.

² Le reste à charge est entendu ici comme l'ensemble des dépenses non couvertes par les mécanismes collectifs, soit partiellement (ticket modérateur), soit en totalité (soins et services auxquels les ménages décident de recourir, sans prise en charge de la part de la collectivité).

Corée. Souvent, les soins dispensés par des aidants – professionnels ou non – sont réglementés pour garantir que les soins financés sur fonds publics respectent des normes minimales (Japon, Belgique, pays nordiques).

Tableau 2. Dispositifs d'assurance dépendance universelle dans les pays de l'OCDE*

	Sources de financement	Cotisations	Critères d'octroi des prestations	Prestations**
Allemagne (1995)	Cotisations sociales fixées en fonction du revenu (100 %)	Charges sociales représentant 1,95 % (surprime de 0,25 % pour les travailleurs sans enfants), payées par l'ensemble de la population d'âge actif (réparties entre l'employé et l'employeur) et par les retraitées. 11 % de la population choisit de cotiser obligatoirement à un système privé d'assurance dépendance offrant des prestations équivalentes à l'assurance sociale	En fonction d'une évaluation des besoins, indépendamment de l'âge	En nature ou en espèces, au choix de l'utilisateur. Montant fixe, ajusté périodiquement
Corée (2008)	Impôts (37 %) ; Cotisations sociales (52 %) ; Participation aux coûts (11 %)	Payées par la population d'âge actif sous forme de cotisations au programme d'assurance maladie. Cotisations 2011 d'assurance maladie fixées à 5,9 % des salaires, dont 6.55 % sont affectés à la prise en charge des soins liés à la dépendance	65 ans et + présentant un besoin avéré de SLD ; Personnes plus jeunes atteintes de maladies gériatriques	En nature (ou en espèces dans les zones rurales)
Japon (2000)	Impôts (45 %) ; Cotisations (45 %) ; Participation aux coûts (10 %)	Payées par la population de plus de 40 ans ; les personnes assurées entre 40-64 ans payent 30 % des coûts totaux ; cotisations fixées en fonction du revenu pour les plus de 65 ans	Plus de 65 ans présentant un besoin avéré de SLD ; plus de 40 ans souffrant de certains types de maladies	En nature
Luxembourg (1990)	Impôts (environ 45 %) ; Cotisations ; Taxe spéciale	Payées par la population d'âge actif et retraitée ; cotisation fixée à 1.4 % du revenu	Personnes handicapées présentant un besoin avéré de SLD, quel que soit leur âge	En nature et/ou en espèces, au choix de l'utilisateur
Pays-Bas (1968)	Cotisations sociales fixées en fonction du revenu ; Participation aux coûts sous conditions de ressources	Taux de cotisation fixé en fonction du revenu ; payées par la population d'âge actif et retraitée (tous les citoyens de plus de 15 ans dont le revenu est imposable)	Personnes handicapées présentant un besoin avéré de SLD, quel que soit leur âge	En nature (établissement, domicile) ; En espèces pour les soins à domicile (budgets personnels)

(*) Corée : assurance dépendance pour les personnes âgées (*Noinjanggijoyangboheum*) ; Japon : assurance dépendance (*Kaigo Hoken*) ; Allemagne : assurance dépendance (*Pflegeversicherung*) ; Pays-Bas : assurance AWBZ.

(**) Tous les pays offrent des prestations pour les soins à domicile et en établissement. Le Luxembourg et les Pays-Bas incluent également dans les prestations les aménagements du domicile et le matériel d'assistance.

Source : OCDE (2011), Besoin d'aide ? Dispenser et financer les services liés à la dépendance, Paris

Deux pays seulement, à savoir le Royaume-Uni (Écosse non comprise) et les États-Unis, possèdent un système d'aide sous conditions de ressources faisant office de filet de sécurité pour les dépenses afférentes à la dépendance. Cette approche offre une protection à ceux qui, sans elle, seraient très nettement dans l'impossibilité de financer leurs soins.

Aux États-Unis, Medicaid – le programme public destiné aux plus démunis – est la principale source de financement public des services de prise en charge des soins liés à la dépendance, financement qu'il a couvert à hauteur de 40 % en 2010¹. Généralement, pour bénéficier de la couverture Medicaid, les participants doivent d'abord épuiser leurs ressources personnelles.

En Angleterre, l'aide relève des autorités locales. L'accès aux centres médicalisés de long séjour est soumis à des critères de revenu et de patrimoine et les usagers doivent épuiser leur patrimoine pour pouvoir prétendre à une couverture des SLD dans ces établissements².

En orientant les fonds publics vers les plus démunis, cette approche permet de limiter les coûts, même si le coût par utilisateur remplissant les conditions requises peut être élevé. Mais elle peut également créer des inégalités et inciter à utiliser les soins de santé pour traiter la dépendance. L'évaluation des ressources peut également être coûteuse d'un point de vue administratif. Les critères d'octroi des soins peuvent aussi entraîner un appauvrissement préalable des personnes âgées et des personnes handicapées concernées. Lorsqu'une personne doit vendre sa maison et consommer le fruit de cette vente avant de pouvoir prétendre à une prise en charge par l'État, le système peut être mis en question, surtout si l'on prend en compte l'attachement des personnes âgées à leur logement.

Enfin, de nombreux pays assurent le risque lié à la dépendance par une combinaison de dispositifs et mécanismes intervenant parallèlement (système mixte), de sorte qu'il n'y a pas de système ou de pilier unique pour la dépendance proprement dit. Par exemple, parallèlement à leurs systèmes de santé ou aux autres programmes qui couvrent une partie des dépenses afférentes à la dépendance, des pays ont instauré des prestations universelles pour l'aide à la personne, qui sont servies soit en espèces (Autriche, France, Italie, République tchèque), soit en nature (Australie, Nouvelle-Zélande). Le financement de l'aide à la personne est souvent réparti entre différents dispositifs et mécanismes. Parfois, seul un élément du coût de l'aide donne lieu à une prestation universelle ou bien le soutien n'est accordé que si l'aide est dispensée dans certaines structures (c'est le cas pour l'aide à domicile dans certaines provinces canadiennes et pour l'aide en institution en Irlande). Dans la plupart de ces pays, le niveau des prestations est étroitement lié à la faculté contributive. L'encadré suivant donne quelques illustrations concrètes.

¹ Kaiser Commission on Medicaid and the Uninsured (2010), *Medicaid and Long-Term Care Services And Supports*, Kaiser Family Foundation, Washington, mars.

² En 2006, les dépenses liées à la dépendance représentaient 1,5 % du PIB au Royaume-Uni. Cf. Comas-Herrera A., Wittenberg R. et Pickard L. (2010), *op. cit.* Il faut signaler que le Royaume-Uni offre également des prestations sans conditions de ressources aux personnes lourdement handicapées (la *Disability Living Allowance* et l'*Attendance Allowance*). Cf. Chapitre 6, fiche Royaume-Uni.



Exemples de pays à prestation universelle « mixte »

En **Italie**, les centres médicalisés de long séjour spécialisés pour les personnes âgées et les personnes handicapées sont intégrés au système de santé, tandis que les responsabilités en matière de soins à domicile sont réparties entre le système de santé et le système social. La moitié environ des dépenses totales de prise en charge des soins liés à la dépendance correspond à une allocation de soins en espèce, d'un montant de 480 euros par mois en 2010. Cette somme est souvent utilisée pour rémunérer un soignant professionnel, un aidant familial¹, voire un travailleur migrant (cf. *Chapitre 6, fiche Italie*).

En **Irlande**, la mise en place effective du *Nursing Homes Support Scheme* date du 27 octobre 2009. Toutes les personnes qui ont un besoin avéré peuvent à compter de ce jour bénéficier de soins en établissement, mais chaque individu doit contribuer à leur financement à hauteur de 80 % de son revenu imposable et de 5 % de la valeur de tous les actifs qu'il détient au-delà d'un volume de 36 000 euros pour une personne seule (72 000 euros pour un couple). Autrement dit, la participation financière de la personne dépendante repose sur deux piliers : son revenu (sa pension de retraite pour l'essentiel) et son patrimoine. Le patrimoine inclut la résidence principale pendant les trois premières années (mécanisme de report limité à trois ans). Si le patrimoine de la personne comporte des terrains ou des possessions immobilières en Irlande, la contribution de 5 % sur les actifs peut être reportée et effectuée sur la succession de la personne : c'est le mécanisme du « recours sur succession ». La personne peut contracter un prêt, le *Nursing Home Loan*, avancé par l'État et dû au fisc soit à la revente de l'actif, soit au décès de la personne².

En **Australie**, le coût de la dépendance (0,8 % du PIB en 2009) est financé par le biais de recettes fiscales globales³. Toutes les personnes qui remplissent les conditions requises pour bénéficier de services de prise en charge peuvent prétendre à une aide financée sur fonds publics. Les bénéficiaires de services en établissement et de proximité assument une partie de leur coût. Cette contribution est ajustée en fonction du revenu.

La **Suisse** offre des soins médicalisés universels en nature (à domicile comme en établissement) par le biais de l'assurance maladie obligatoire (LAMal), mais il existe également des prestations complémentaires en espèces, soumises à conditions de ressources, destinées à financer une partie du coût des soins dans le cadre de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI) et de la loi assurance-vieillesse et survivants (LAVS).

En **Nouvelle-Zélande**, les personnes présentant un besoin avéré de services d'aide à la personne à domicile sont en droit de bénéficier de ces services, mais ils doivent, au-delà d'un certain seuil de revenu, s'acquitter d'une participation financière. L'accès aux soins en établissement dépend à la fois des besoins et de la capacité à payer.

En **Espagne**, une loi créant un mécanisme national de prise en charge des soins liés à la dépendance est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2007. La loi garantit le droit à des services de prise en charge à toutes les personnes présentant un besoin avéré de soins. Ce droit est subordonné à des critères de revenu et de patrimoine. Les allocations en espèces sont universelles, alors que les individus ne peuvent pas tous bénéficier des services en nature⁴.

¹ IRCCS-INRCA (2009), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia*, rapport IRCCS-INRCA, Maggioli Editore.

² Il faut noter que si la personne est en couple, l'évaluation du montant de la participation exigée se fonde sur 50 % du cumul des deux revenus et du patrimoine du couple, ce qui fait ainsi jouer une certaine solidarité conjugale.

³ Ergas H. et Paulucci F. (2010), « Providing and financing long-term care in Australia », *Health and Ageing*, n° 3, octobre.

⁴ Costa-Font J. et Garcia Gonzalez A. (2007), « Long-term care reform in Spain », *Eurohealth*, vol. 13, n° 1, www2.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/LSEHealth/pdf/eurohealth/VOL13No1/Costa-Font.pdf.

Tout comme les pays dotés d'une couverture universelle, les systèmes mixtes ne couvrent généralement pas dans leur intégralité les coûts liés à la dépendance. Le niveau de l'aide publique par rapport au coût total de la prise en charge est très variable d'un pays à l'autre. Dans plusieurs pays (par exemple en France, en Italie, en Australie, en Espagne et en République tchèque), le niveau des prestations est plafonné. Le morcellement du système – entre prestations et entre droits, entre services gérés par différents programmes, entre prestataires financés à partir de sources diverses, entre usagers admis au bénéfice de différentes prestations, par exemple selon leur âge – peut créer des incitations à transférer les coûts d'un prestataire et d'un régime de prestations à l'autre, et compliquer l'exercice consistant à quantifier l'aide globale dont bénéficie un usager par rapport au coût qu'il doit assumer. Certains pays, comme la France, ont mis en place des mécanismes destinés à faciliter la coordination et à aider les usagers à s'orienter dans le système.

Les soins de santé

Les soins de santé, qui exigent des actes médicaux généralement assurés par du personnel infirmier (administrer des médicaments ou changer les pansements, par exemple), sont la plupart du temps couverts par les dispositifs publics de financement de la santé. Cependant, lorsque ces soins sont dispensés dans un établissement médicalisé de long séjour, leur couverture varie d'un pays à l'autre. Les pays qui ont une couverture universelle dans le cadre d'un programme unique, à l'exception du Japon, ont tendance à ne pas différencier ce coût de celui de l'aide à la personne. À l'inverse, les pays dotés de systèmes à filet de sécurité et certains de ceux qui disposent d'un système mixte ont tendance à appliquer des procédures distinctes de facturation et de remboursement pour les coûts liés à la santé et à l'aide à la personne (France, Belgique, États-Unis, République tchèque, Royaume-Uni pour le coût des soins de suite, par exemple). Pour les soins à domicile, la couverture se fait souvent *via* le système de santé s'ils sont prodigués par du personnel infirmier, tandis qu'elle suit les règles appliquées à l'aide à la personne si ces soins sont dispensés par une main-d'œuvre peu qualifiée.

Les activités instrumentales de la vie quotidienne

À l'exception des pays dotés d'une large couverture (comme les pays nordiques), les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ), telles que l'aide ménagère ou l'aide pratique (ménage, cuisine), ne sont en général pas couvertes par les systèmes publics de prise en charge des soins liés à la dépendance. Cependant, dans certains pays, ces services peuvent être inclus dans des programmes de soins conçus pour fournir – sous forme d'offre globale – les services les plus adaptés aux usagers, comme en Autriche et en Belgique, ou au Royaume-Uni pour les soins à domicile. De même, la mise à disposition d'équipements, de matériels et technologies d'assistance est incluse dans les offres globales de soins à domicile de l'Australie, de la Suède, du Canada, de la République tchèque et du Japon.

Les frais de séjour

Les frais de séjour qui s'appliquent aux résidents des établissements médicalisés de long séjour sont souvent exclus de la couverture publique de la dépendance, sauf pour les personnes à faible revenu pouvant prétendre à une aide ciblée. L'aide publique au titre des frais d'accueil en centres médicalisés de long séjour est en effet

généralement soumise à conditions de ressources. Plus particulièrement, de nombreux pays de l'OCDE – comme la France, la Belgique, l'Allemagne, l'Italie, la Suisse, l'Espagne, la Corée – séparent les frais de séjour du coût de l'aide à la personne et des soins médicalisés, et demandent à l'utilisateur (ou à sa famille) de payer lui-même les frais de séjour, à moins qu'il ne bénéficie de l'aide sociale, d'allocations de logement ciblées ou d'autres formes d'aide financière. D'autres pays intègrent les frais de séjour à la couverture dépendance mais exigent des usagers une participation financière définie en fonction du revenu (pays nordiques, Pays-Bas, Nouvelle-Zélande) et, dans certains cas, de leur patrimoine (Australie, Irlande, certaines provinces canadiennes, par exemple). Enfin, au Japon, les frais de séjour sont fixés par un contrat. La participation financière des usagers à faible revenu est limitée, la prestation d'assurance couvrant les frais restants.

3.2. Le financement par assurance privée

Dans la plupart des pays de l'OCDE, le marché de l'assurance dépendance privée est peu développé. Exception faite des États-Unis et de l'Allemagne, moins de 2 % du total des dépenses liées à la dépendance est financé par l'assurance dépendance dans les pays de l'OCDE. En termes de population couverte, les États-Unis et la France ont les marchés les plus étendus. En France, en 2010, 15 % environ de la population âgée de 40 ans et plus détient une police d'assurance dépendance. Au États-Unis, ce chiffre est d'environ 5 %.

On trouve dans les pays de l'OCDE un large éventail de dispositifs se caractérisant par de multiples conditions d'accès aux droits et des niveaux de prestations variés. Deux principaux types de produits sont apparus au fil du temps : le modèle indemnitaire conçu à l'instar des dispositifs privés d'assurance maladie et le modèle forfaitaire conçu dans l'esprit des contrats de rente. Dans le premier, une prestation est versée pour dédommager des dépenses encourues par le bénéficiaire au titre des soins de longue durée, tandis que dans le second, une prestation est versée au bénéficiaire dès lors qu'il remplit les critères contractuels de niveau de dépendance et de délai de carence, indépendamment du niveau de dépenses encourues par celui-ci. Aux États-Unis, le modèle dominant est celui des polices indemnitaires tandis qu'en France, c'est celui des polices forfaitaires qui prévaut. De récentes évolutions du marché intervenues dans certains pays de l'OCDE laissent supposer que les assureurs s'orientent aujourd'hui davantage vers le modèle forfaitaire pour des raisons de simplicité et pour la souplesse qu'il offre aux assurés, en plus de faciliter la gestion du risque financier associé à la couverture de la dépendance¹.

Cela dit, même dans les pays où la part du financement privé de la dépendance est relativement importante, les défaillances du marché de l'assurance ont pour effet de restreindre le rôle que joue l'assurance privée dans le secteur de la dépendance. Pour qu'un marché assurantiel soit efficace, la population couverte doit être assez large et inclure autant de « mauvais » que de « bons » risques. Pourtant,

¹ Dans le modèle forfaitaire, les assureurs doivent évaluer la prévalence dans le temps de la dépendance au sein d'un groupe d'assurés. La prévalence peut être définie de manière plus stricte, en particulier si elle est lourde ou très lourde. Dans le modèle indemnitaire, l'assureur doit évaluer à la fois la prévalence de la dépendance dans un groupe d'assurés et le niveau de soins qui sera nécessaire pour un niveau donné de dépendance au fil du temps, ce qui comporte une plus grande part d'incertitude et se révèle plus difficile à prévoir. Cf. Cremer H. et Pestieau P. (2009), « Securing long-term care in the EU: Some key issues », *Document de travail du CREPP*, n° 2009-05.

dans les pays où l'assurance dépendance privée est commercialisée, la couverture de la population reste faible. Cela tient à plusieurs facteurs, parmi lesquels des primes qui peuvent être relativement plus élevées et sujettes à une certaine volatilité. Bien des ménages n'ont dès lors pas les moyens de payer. Un autre facteur peut résider dans la mauvaise appréciation des risques financiers associés à l'assistance de longue durée, de sorte que ceux-ci sont jugés trop lointains pour justifier une couverture immédiate.

Les initiatives publiques visant à élargir l'accès à l'assurance dépendance privée volontaire, comme le traitement fiscal préférentiel, la réglementation ciblée ou les partenariats public-privé, ont donné des résultats limités, comme le montre l'expérience des États-Unis. Pour certains usagers, les coûts peuvent être élevés et l'accès restreint lorsque le risque financier associé à la prise en charge des soins liés à la dépendance est entièrement couvert par des mécanismes de mutualisation privés tels que l'assurance. Pour pallier ces lacunes et assurer le développement d'un large marché, l'assurance privée peut être rendue obligatoire. En Allemagne, par exemple, conformément à la structure du système d'assurance maladie, une assurance dépendance privée obligatoire couvre ceux qui ont choisi de sortir (« *opting-out* ») du régime de l'assurance sociale maladie. D'autres pays comme Singapour et les États-Unis (conditionnel à l'implémentation du *Class Act*) ont récemment adopté le principe de l'adhésion automatique avec droit de retrait (cf. plus loin).

Quelques considérations de synthèse

L'analyse du financement de la prise en charge des soins liés à la dépendance dans les pays de l'OCDE révèle la complexité des dispositifs existants. Rares sont les pays où la couverture de la dépendance suit des modèles « purs ». Cette grande diversité n'empêche toutefois pas les dispositifs de la zone OCDE d'emprunter certaines voies semblables.

Premièrement, le **financement public est dominant** et l'assurance dépendance privée joue un rôle mineur dans la plupart des pays de l'OCDE. Cependant, dans tous les pays, **une partie plus ou moins importante des dépenses reste à la charge des individus ou de leur famille**. Il existe sur ce point une diversité considérable sur ce que les sociétés considèrent comme le juste équilibre entre la responsabilité collective et la responsabilité individuelle en matière de financement du coût des soins aux personnes âgées et aux personnes handicapées. Les pays nordiques, par exemple, se sont dotés de systèmes relativement vastes et complets s'appuyant fortement sur la dépense publique. Dans ce cadre, la participation privée aux coûts peut correspondre à un pourcentage donné du revenu disponible (pays nordiques, Pays-Bas) et/ou du patrimoine (Irlande, Espagne). Cette participation est donc plafonnée : ainsi, au-delà d'un certain niveau, les dépenses sont prises en charge par les dispositifs publics de couverture. Ce type de mécanisme permet de protéger les personnes ayant les besoins les plus importants. La participation privée aux coûts peut également correspondre à la différence entre le coût de la prise en charge des soins liés à la dépendance en vigueur et le montant de la couverture publique (Allemagne, Australie, Autriche, France).

Deuxièmement, **des programmes similaires peuvent renvoyer à des objectifs distincts**. En Allemagne, la mise en place de l'assurance dépendance en 1995 a été

en partie motivée par les limites de l'aide sociale en matière de couverture des usagers concernés¹. Les soins non professionnels prodigués par le cercle familial et amical continuent d'être considérés comme un complément indispensable. À l'inverse, le souhait de ne pas restreindre les femmes dans un rôle d'aidante a été à l'origine du choix d'offrir uniquement des prestations en nature dans le système japonais de prise en charge des soins liés à la dépendance². Au Japon comme en Corée, le souci d'éviter de coûteuses hospitalisations pour des personnes âgées exigeant des soins de longue durée a été un autre objectif associé à la création d'un système d'assurance dépendance³.

Troisièmement, les politiques de couverture de la dépendance **s'appuient sur les systèmes de protection sociale préexistants**, de sorte que les pays ont souvent recours aux mêmes types de dispositifs de financement que ceux mis en place pour le financement des soins de santé. Enfin, les dispositifs institutionnels existants peuvent également influencer sur la répartition des responsabilités entre les autorités centrales et locales. Généralement, les autorités locales disposent d'une grande autonomie dans la mise en œuvre des programmes, l'évaluation des besoins et la fourniture des services, et souvent, elles participent au financement. Cette structure de gouvernance permet aux services d'être organisés et fournis à proximité du lieu où se situe le besoin. Toutefois, l'absence de dispositifs de participation aux coûts et de péréquation dans les échelons inférieurs de l'administration peut engendrer des inégalités de traitement d'une localité à une autre pour les mêmes besoins.

En dépit de la diversité des approches, les systèmes de prise en charge des soins liés à la dépendance ont, au fil du temps, pris certaines directions communes dans les pays de l'OCDE.

- De nombreux pays s'orientent vers l'instauration d'une couverture universelle pour les dépenses de longue durée. Par exemple, les systèmes de couverture soumis à des conditions de ressources ont été remis en cause (Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni, États-Unis, Irlande) essentiellement par souci d'équité et à cause de l'intensification des besoins. En revanche, dans les pays dotés d'une couverture universelle complète, la panoplie des services couverts a été réorientée vers les individus ayant les besoins les plus importants (Suède, Pays-Bas, Autriche, Japon).
- Des réformes récentes intervenues dans un certain nombre de pays visaient à élargir le choix et l'influence du consommateur sur les prestations de services reçues. Plusieurs pays de l'OCDE ont donc choisi de fournir les prestations dépendance sous forme de droits en espèces ou de budget personnel, afin de soutenir la prise en charge par la famille et de donner aux usagers plus d'autonomie dans leur choix ; parfois les pays proposent à la fois des prestations en nature et des prestations en

¹ Arntz M. et Thomsen S. L. (2010), « The social long-term care insurance: A frail pillar of the German social insurance system », *CESifo DICE Report*, Institute for Economic Research at the University of Munich, vol. 8, n° 2, p. 29-34.

² Campbell J. C., Ikegami N. et Kwan S. (2009), « Policy learning and cross-national diffusion in social long-term care insurance: Germany, Japan, and the Republic of Korea », *International Social Security Review*, vol. 62, n° 4, p. 63-80.

³ Kwon S. (2008), « Future of long-term care financing for the elderly in Korea », *Journal of Ageing and Social Policy*, vol. 20, n° 1, p. 119-136.

espèces, au choix du patient (Pays-Bas, Allemagne, pays d'Europe orientale, Italie, Royaume-Uni)¹.

- L'augmentation prévue des dépenses relatives à la dépendance se fera de concert avec la hausse attendue d'autres types de dépenses publiques importantes qui sont également liées au vieillissement, comme celles relatives aux régimes publics de pension et aux soins de santé. Dans ce contexte, le maintien des coûts dans des limites financièrement et budgétairement supportables constituera l'un des principaux objectifs à atteindre.

4 ■ Concilier protection équitable et viabilité à long terme : quelles politiques privilégier ?

Pour de nombreux individus, la perte d'autonomie peut entraîner d'importantes dépenses de prise en charge, pouvant représenter la majeure partie de leur revenu disponible, les obligeant à puiser dans leur épargne plus rapidement. Ce risque afférent à la dépendance motive la mise en place de couvertures publiques. Toutefois, au cours des décennies à venir, les dépenses publiques devraient augmenter rapidement dans la plupart des pays de l'OCDE en lien avec le vieillissement démographique. Dans ce contexte, le défi, pour les pouvoirs publics, est de fournir une protection équitable contre le risque financier associé à la prise en charge des soins liés à la dépendance, tout en veillant à ce que l'équilibre des recettes et des dépenses afférentes soit viable à long terme. Cette section identifie cinq orientations des politiques qui paraissent envisageables pour répondre à ces objectifs.

4.1. S'orienter vers l'instauration de prestations dépendance universelles

Pour des raisons d'équité et d'efficacité, il est souhaitable de s'orienter vers l'instauration de prestations dépendance universelles, quel que soit le modèle de financement. Les prestations dépendance universelles semblent en effet mieux à même d'assurer un accès large et équitable à l'aide et aux soins, à la différence des prestations soumises à conditions de ressources et des dispositifs d'aide sociale. Étant donnée l'incertitude qui prévaut concernant les évolutions de la prévalence et la durée des situations de dépendance, il est plus rationnel de mutualiser les risques financiers liés à cette prise en charge que de compter uniquement sur les versements privés directs. Le coût des services d'aide et de soins de longue durée peut rapidement devenir insupportable, et ceci pas seulement pour les personnes âgées à faible revenu, mais pour une très grande partie de la population. Le montant moyen des dépenses liées à la dépendance peut représenter jusqu'à 60 % du revenu disponible, sauf pour les personnes qui se situent dans les deux déciles supérieurs de l'échelle des revenus. Les personnes les plus âgées et celles qui ont les besoins d'aide et de soins de longue durée les plus élevés sont particulièrement exposées à ce risque. On a d'ailleurs observé au fil des ans, dans de nombreux pays de l'OCDE, une évolution vers l'instauration d'un « socle minimal universel » (l'étendue de ce « socle » et les éléments qu'il englobe dépendant toutefois de la situation financière et des priorités de chaque pays).

¹ Da Roit B., Le Bihan B. et Österle A. (2007), *op. cit.* ; Glendinning C., Tjadens F., Arksey H., Moran M., Moran N. et Nies H. (2009), *Care Provision within Families and its Socio-economic Impact on Care Providers*, Report for the European Commission DG EMPL. Negotiated Procedure VT/2007/114, Social Policy Research Unit, University of York/Vilans, York/Utrecht.

4.2. Cibler les prestations dépendance vers ceux qui ont les besoins les plus élevés

Même dans un système universel, il est souhaitable de diriger les prestations dépendance vers ceux qui ont les besoins les plus élevés. Les dépenses afférentes à la dépendance peuvent appauvrir les usagers modérément ou gravement handicapés, même s'ils n'étaient pas pauvres avant le début de leur perte d'autonomie. Cependant, pour beaucoup de personnes peu dépendantes, ces services sont relativement abordables et certains usagers possèdent un revenu ou un patrimoine important. Par conséquent, instaurer un droit universel à la couverture des dépenses liées à la dépendance n'exclut pas un ciblage des prestations accordées. Compte tenu de la croissance attendue des dépenses liées à l'âge, cette démarche *d'universalisme ciblé* est de nature à assurer une protection équitable tout en garantissant la pérennité de cette prise en charge. Elle associe un soutien de la collectivité aux personnes ayant des besoins les plus aigus en tenant compte de la lourdeur de leur prise en charge ainsi que de leurs facultés contributives.

Un certain nombre de pays semblent s'orienter vers cet « universalisme ciblé », mais à des rythmes différents et avec des situations de départ diverses. Ceux qui souhaitent l'adopter devraient articuler trois éléments des dispositifs de couverture de la dépendance :

- le niveau de besoin qui déclenche l'octroi d'un droit à une couverture ;
- l'importance de la couverture, c'est-à-dire le montant de la participation financière du bénéficiaire des prestations ;
- l'étendue de la couverture, c'est-à-dire les types de services pris en charge.

Les dispositifs universels de couverture de la dépendance s'appuient sur des critères d'évaluation appliqués avec une rigueur variable. Par exemple, les critères sont plus rigoureux en Corée et en Allemagne, comparativement au Japon. En outre, la couverture de certains pays ne cible que la fraction la plus âgée de la population. De même, des efforts ont été faits au fil des ans en Suède et aux Pays-Bas pour diriger les prestations vers les personnes ayant les besoins les plus importants en matière d'aide et de soins, tandis qu'en 2006 le Japon a orienté les personnes peu dépendantes vers un système de prévention des risques de la dépendance.

Universalité des droits ne signifie pas gratuité de tous les services d'aide et de soins de longue durée. En fait, tous les pays de l'OCDE ont institué une participation financière dont l'importance diffère toutefois sensiblement. En France, par exemple, une prestation dépendance d'un montant pouvant atteindre 1 235 euros par mois est versée aux personnes ayant des besoins importants et peu de ressources, contre 27 euros lorsque le revenu est plus élevé¹, tandis qu'en Suède, cette participation est plafonnée à 180 euros par mois pour les services d'aide à domicile. Bien qu'il impose une charge administrative plus lourde, le versement de prestations plus importantes aux personnes dépendantes à faible revenu, comme le font la France, l'Autriche et l'Australie, est un moyen d'assurer l'accès à l'aide et aux soins aux personnes qui en ont besoin sans entraîner des dépenses publiques excessives.

¹ Cf. Réponses au questionnaire de l'OCDE sur la main-d'œuvre et le financement des soins de longue durée, 2009-2010.

Le ciblage de l'éventail de prestations ou la définition d'un panier minimal de services peuvent être des opérations plus délicates. Dans un souci de maîtrise des dépenses, on pourrait faire valoir que l'aide aux AIVQ ne devrait pas être comprise dans un ensemble minimal. D'ailleurs, la Belgique, la Corée et la Nouvelle-Zélande font une place privilégiée, parmi les prestations en nature, à l'aide aux AVQ, tandis que les Pays-Bas ont retiré en 2009 les services d'aide aux AIVQ du dispositif d'assurance dépendance pour l'intégrer dans un système distinct inscrit au budget. Mais, dans la pratique, il peut être difficile de faire la distinction entre aide à la personne pour des AVQ et aide pour des AIVQ, surtout lorsque ces services sont fournis de façon simultanée aux personnes très dépendantes. De plus, limiter la couverture aux services d'aide aux AVQ peut amener les bénéficiaires à prétendre que leurs besoins sont plus importants qu'ils ne le sont en réalité, afin d'accéder aux niveaux supérieurs du soutien. La couverture de l'aide à certaines AIVQ, par exemple en Suède, au Danemark, en Allemagne et au Luxembourg, aurait contribué à éviter à des personnes dépendantes ayant des besoins relativement importants d'aller vivre dans des structures où la prise en charge est encore plus coûteuse.

Il est souhaitable, tant pour des raisons d'efficacité que pour préserver la qualité, de conserver une certaine marge d'ajustement des prestations servies en fonction de l'évolution des besoins. Par exemple, l'Allemagne et d'autres pays de l'OCDE ont ajouté à leur panier de services une prestation pour les personnes atteintes de maladies cognitives. Les prestations en espèces assurent à leurs bénéficiaires une certaine souplesse et permettent de prendre en compte la spécificité de chaque cas. Un nombre croissant de pays de l'OCDE (Pays-Bas, Autriche, Allemagne, France, Italie et Royaume-Uni), ainsi que beaucoup de pays d'Europe centrale et orientale, offrent des prestations en espèces pour l'achat de services d'aide et de soins. Les conditions d'utilisation des prestations en espèce diffèrent selon les pays. Par exemple, il y a très peu de contrôle sur l'utilisation en Allemagne, en Autriche, en Italie ou au Royaume-Uni dans le cadre des « budgets individuels ». En revanche, aux Pays-Bas, il n'est pas possible de reporter des fonds non utilisés d'année en année, et des contrats formels sont requis pour le personnel employé. La France illustre encore une autre tendance puisqu'il y a un contrôle très strict de l'utilisation des prestations monétaires, ce qui apparente le dispositif à des prestations en nature.

4.3. Définir un ensemble de politiques préparant l'avenir

Les pays de l'OCDE suivent des approches différentes pour trouver les ressources nécessaires au financement de la dépendance. Quel que soit le modèle choisi, les dispositifs de financement s'inscrivent souvent dans un horizon temporel trop proche. On ajuste les prestations ou la participation financière des usagers de façon à tenir compte des contraintes du moment en matière de ressources, au lieu de prendre une décision stratégique sur l'équilibre à instaurer entre responsabilités collectives et privées. Pour préparer l'avenir et faire face à l'augmentation de la demande d'aide pour financer les dépenses liées à la dépendance, les pays devraient notamment étudier les questions suivantes :

- **élargir l'assiette du financement**, c'est-à-dire faire reposer le financement sur une base plus étendue que les recettes provenant de l'activité de la population en âge de travailler. Le Japon, les Pays-Bas, la Belgique et le Luxembourg complètent le produit des cotisations sur les salaires par d'autres recettes ;

- **mieux répartir l'effort de financement entre les générations**, c'est-à-dire éviter de faire peser sur les cohortes jeunes (généralement de moins en moins nombreuses) une part trop importante du coût des soins de longue durée d'une cohorte croissante de personnes âgées. Au Japon, une cotisation dépendance est prélevée chez les personnes de 40 ans et plus. En Allemagne, ce ne sont pas seulement les personnes d'âge actif mais aussi les retraités qui doivent verser une cotisation d'assurance sociale pour la dépendance, laquelle est fonction du montant de la pension qu'ils touchent ;
- **introduire des éléments de préfinancement**, c'est-à-dire assurer la constitution d'une réserve financière pour répondre aux obligations futures. Tous les dispositifs d'assurance sociale dépendance sont régis par le principe de la répartition. Si la mise en place d'un système fondé sur la capitalisation intégrale n'est sans doute pas justifiée compte tenu des incertitudes entourant les besoins futurs en matière de prise en charge des soins liés à la dépendance, les projections nationales montrent que le préfinancement a peut-être un rôle à jouer. Dans les pays qui disposent de systèmes d'assurance publique (Allemagne, Luxembourg), il est prévu la constitution de réserves. Dans les pays dont les systèmes sont financés par l'impôt, cette nécessité de constituer des réserves financières rend impératif l'objectif de réduction des déficits budgétaires structurels, afin de stabiliser le ratio dette/PIB à long terme.

4.4. Aider à mobiliser des ressources pour financer les coûts liés à la dépendance

Il paraît peu réaliste que les pouvoirs publics assument tous les coûts liés à la dépendance, et en particulier les frais de séjour (ci-après « frais d'hébergement et de restauration ») liés à la prise en charge en établissement, mais ils peuvent aider à mobiliser des ressources pour les financer. Les frais d'hébergement et de restauration peuvent être très élevés et représenter ainsi le double ou le triple du coût global des services d'aide à la personne et de soins infirmiers.

Les raisons qui justifient la participation de l'utilisateur aux frais d'hébergement et de restauration dépassent la seule volonté de rendre leur financement supportable pour les pouvoirs publics. Toute personne devrait être tenue d'assumer au moins une fraction minimale de ces frais, quel que soit son lieu d'habitation, et on est en droit de penser qu'elle en financera une partie en puisant dans son épargne et son patrimoine personnels. D'ailleurs, une couverture intégrale des frais d'hébergement et de restauration pourrait inciter les personnes dépendantes à préférer une prise en charge en établissement plutôt qu'à domicile.

Posséder son logement peut aider les personnes dépendantes à trouver des ressources pour financer les frais d'hébergement et de restauration liés à la résidence dans un établissement d'accueil médicalisé. Ainsi, l'intégration du patrimoine dans le critère de ressources appliqué pour déterminer la participation financière des personnes aux frais de la dépendance et notamment d'hébergement et de restauration (ou leurs droits à une aide publique), permet de mieux prendre en compte la répartition du bien-être matériel entre les individus. Mais cette démarche peut être plus lourde à gérer et risque de décourager l'épargne individuelle. Par exemple, le fait que la résidence principale soit incluse dans les critères de ressources peut pousser un résident de

maison d'accueil à s'en défaire pour toucher le montant en capital de son bien immobilier et lui permettre de financer les frais encourus¹. Quel que soit le montant de la contribution aux frais, il est nécessaire que son mode de calcul soit transparent pour garantir l'équité et faciliter son acceptation par les intéressés.

Dans certains pays de l'OCDE, des mécanismes facilitent la conversion d'actifs non financiers (par exemple une résidence principale) en liquidités :

- achat d'obligations ou d'actions de la structure d'hébergement et autres dispositifs de prêt sans intérêt (comme en Australie). Cela peut donner aux personnes dépendantes le sentiment de s'approprier l'établissement d'accueil où elles résident ;
- mesures publiques visant à différer le paiement du séjour en établissement d'accueil médicalisé au moment de la succession (Irlande, certaines localités au Royaume-Uni), ou à exclure la valeur de la résidence principale du patrimoine pris en compte (États-Unis) ;
- produits offerts par le secteur privé, comme le prêt viager hypothécaire et les dispositifs associant assurance vie et assurance dépendance. Ces produits souvent complexes peuvent parfois faciliter la prise de décision concernant la vente du logement.

Ces mesures peuvent contribuer à donner aux personnes dépendantes davantage de latitude pour déterminer la composition du patrimoine qu'elles souhaiteraient transmettre, tout en leur donnant les moyens de subvenir à leurs besoins immédiats.

4.5. Compléter la prise en charge publique par une assurance dépendance privée ?

En tant que mécanisme de mutualisation, l'assurance dépendance privée est à même d'aider les individus et les familles à gérer plus efficacement le risque de devoir un jour assumer d'importantes dépenses personnelles d'assistance de longue durée. De plus, l'assurance privée est en principe entièrement provisionnée et inclut une part de capitalisation qui permet aux individus d'accumuler des réserves pour faire face au besoin croissant de versements de prestations auquel on doit s'attendre à l'avenir.

Néanmoins, dans le contexte d'incertitude qui caractérise le risque dépendance, la couverture par l'épargne privée est généralement une solution moins efficace que l'assurance publique². De plus, les données disponibles laissent à penser que si l'on ne s'en préoccupe pas, les mécanismes volontaires privés de mutualisation de la prise en charge des soins liés à la dépendance resteront commercialement marginaux, utilisés principalement par le segment de la population qui dispose d'un revenu et d'un patrimoine comparativement élevés³.

Dans le but d'élargir le marché pour ce type de produits, les prestataires privés ont cherché à simplifier les produits d'assurance (mettant par exemple en place des contrats prévoyant le versement de prestations en espèces d'un montant fixe) et à

¹ Gheera M. (2010), *Financing Care Home Charges*, House of Commons Library, England.

² Bar N. (2010), *op. cit.*

³ Ergas H. et Paolucci F. (2010), « Providing and financing long-term care in Australia », *Health and Ageing*, n° 3, octobre.

introduire des produits financiers hybrides alliant, par exemple, assurance vie et assurance dépendance. Ainsi, en France, quelque 150 000 personnes (soit environ 5 % du marché de l'assurance dépendance) ont un contrat d'assurance vie incluant une garantie dépendance. Jusqu'à présent, ces innovations n'ont pas véritablement contribué à améliorer l'accès à la couverture de la dépendance.

Dans ce contexte, des approches innovantes ont été adoptées avec pour objectif d'emprunter certaines caractéristiques à l'assurance dépendance privée. Il peut s'agir de dispositifs faisant appel au partenariat public-privé ou de mécanismes de financement volontaire comportant une adhésion automatique avec une clause de retrait. C'est le cas aux États-Unis (dans le cadre du *Class Act*, cf. *Chapitre 6*) et à Singapour. Le programme singapourien d'aide aux personnes âgées *Eldershiield* repose en principe sur la capitalisation. Il s'apparente à un système d'assurance dépendance à affiliation automatique pour les personnes âgées de 40 à 69 ans. Des assureurs privés, sélectionnés par les pouvoirs publics, versent une prestation destinée à couvrir les dépenses de santé en cas de survenue d'un handicap lourd. Ce régime est standardisé autour d'une rente forfaitaire de 400 GD (dollars de Singapour) par mois pendant six ans, durée qui excède la durée moyenne de dépendance. À titre de comparaison, en fonction de l'état fonctionnel d'une personne ainsi que de la qualité de l'hébergement (nombre de lits dans la chambre par exemple), les frais moyens d'un centre médicalisé de long séjour peuvent osciller entre 1 000 SGD et 3 500 SGD par mois¹. Un système spécifique est proposé aux individus qui ont un handicap ou une pathologie préexistante. Le système singapourien représente un type différent de partenariat public-privé qui reflète bien les dispositifs existants pour le financement de la santé dans ce pays qui met un fort accent sur la responsabilité individuelle et l'épargne.

Conclusion

Le vieillissement des pays de l'OCDE rend plus urgente la recherche d'un compromis entre la fourniture d'une couverture universelle de base « équitable » et la viabilité financière. Dans plusieurs pays, le financement des dépenses afférentes à la dépendance fait l'objet d'importants débats et il est probable que cette question se maintienne quelques années à l'agenda politique des gouvernements. Si les conditions d'attribution de prestations dépendance et leur financement restent variables selon les pays, la convergence actuellement observée vers un universalisme ciblé en matière de conditions d'accès aux prestations et vers un large financement collectif en ce qui concerne les recettes peut permettre de trouver un équilibre raisonnable entre ces deux priorités concurrentes.

¹ Tan Ling L. (2007), *Nursing Home Charges*, ministère de la Santé de Singapour, décembre.

Évaluer, compenser et prévenir la perte d'autonomie

Guillaume Malochet

Avec la collaboration de Sylvie Cohu et Diane Lequet-Slama (DREES)

La notion de « perte d'autonomie » renvoie à des réalités très différentes selon les contextes nationaux (*cf. Chapitre 1*). De nombreux critères entrent en jeu pour définir la population pouvant bénéficier des diverses formes de compensation de la perte d'autonomie (prestations financières, aides en nature, services personnalisés, etc.). Pour comprendre les conditions d'attribution de ces droits, il convient au préalable de cerner les contours de ce qui est entendu comme relevant de la perte d'autonomie, ce qui revient à interroger le processus d'évaluation de la dépendance.

De nombreux acteurs interviennent, aux niveaux national, régional, voire communal, pour définir les conditions d'accès aux prestations, ce qui peut poser la question de leur coordination (1). Ces acteurs s'appuient sur des grilles de classification plus ou moins détaillées que des équipes médicosociales sont ensuite chargées d'appliquer aux situations individuelles concrètes (2). En fonction du degré de leur perte d'autonomie ainsi établi, les personnes reçoivent enfin des aides qui peuvent également être conditionnées à d'autres critères, comme le revenu, le patrimoine ou l'âge (3). Dans l'ensemble des pays, l'évaluation de la perte d'autonomie intervient relativement tard, quand les personnes concernées demandent à percevoir une aide, de quelque nature qu'elle soit. Si l'objectif de prévention des risques de dépendance apparaît relativement consensuel, les dispositifs concrets sont encore peu nombreux et d'ampleur limitée. Ce chapitre propose un éclairage particulier sur les programmes de prévention qui sont actuellement développés dans les différents pays (4).

1 ■ Les acteurs de l'évaluation

1.1. Les acteurs institutionnels : collectivités locales et autorités nationales

Il convient de distinguer deux situations opposées : d'une part, le cas où la procédure d'évaluation est définie au niveau national avec une mise en œuvre locale, par le biais de structures et d'acteurs ayant reçu délégation du niveau central ; d'autre part, le cas où la grille d'évaluation elle-même est élaborée par le niveau local, avec une plus ou moins grande marge de manœuvre. Selon les pays, l'évaluation de la perte d'autonomie se déroule toujours de manière relativement décentralisée. Ce qui peut donc changer selon les configurations nationales, c'est le poids des collectivités locales : soit elles se fondent dans un cadre défini au niveau central (avec des marges de manœuvre limitées), soit elles définissent elles-mêmes les conditions et la logique de l'appariement entre les besoins des personnes et les services disponibles.

La situation en France

L'évaluation du niveau de dépendance, qui permet l'attribution de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), est réalisée par des équipes médicosociales. Si la personne vit chez elle, c'est un membre de l'équipe médicosociale du Conseil général qui se déplace dans le mois suivant l'enregistrement de la demande de prestation. La personne peut être assistée, lors de cette visite effectuée à son domicile, par son médecin traitant et/ou toute personne qu'elle juge utile. Si la personne vit en institution, l'évaluation du degré d'autonomie est réalisée par l'équipe médicosociale de la maison de retraite. Le rapport est transmis au Conseil général et au médecin-conseil de la Caisse d'assurance maladie pour validation et contrôle. Un plan d'aide individuel est ensuite établi par l'équipe médicosociale, en concertation avec l'usager, pour permettre le maintien à domicile de la personne ou assurer sa prise en charge en établissement. Le bénéficiaire doit signer et accepter le plan d'aide pour que l'APA lui soit versée.

Suède, Japon et Royaume-Uni se distinguent par le poids important accordé aux collectivités locales dans l'évaluation de la perte d'autonomie et la recherche de services adaptés aux besoins des personnes. Dans ces pays, les demandes de prestations de soins de longue durée sont adressées aux municipalités, qui doivent ensuite procéder à une évaluation des besoins et établir les conditions d'attribution de prestations. En Suède, par exemple, les autorités locales ont l'obligation depuis janvier 2010 de mettre en place un plan individualisé d'aide pour chaque bénéficiaire de soins, afin de retracer clairement chaque prestation et l'identité de la personne ayant effectué le soin. Cette évolution récente s'inscrit dans un contexte financier relativement tendu.

Le cas de l'Italie est également intéressant dans la mesure où il se caractérise par une forme d'universalisme qui autorise dans le même temps d'importantes différenciations locales. La création d'une allocation unique sans prise en compte des revenus, d'abord uniquement réservée aux adultes en situation de handicap (1980), étendue ensuite aux personnes âgées dont l'état de dépendance nécessite des soins constants (1984), renvoie à la dimension universaliste du système. Mais l'absence de définition précise du champ des personnes visées par cette allocation favorise d'importantes différences de traitement selon les régions, notamment entre le nord et sud du pays. C'est le cas par exemple en Vénétie où a été mise en place au milieu des années 1990 une procédure d'évaluation multidimensionnelle censée permettre l'établissement d'un projet d'assistance individualisée aux personnes âgées dépendantes. Les besoins de la personne âgée sont appréhendés dans leur globalité, en tenant compte des troubles de santé, des problèmes psychologiques, socioéconomiques, etc. Cette procédure d'évaluation intitulée S.Va.Ma (pour *Scheda di Valutazione Multidimensionale dell'Anziano*) est également utilisée depuis janvier 2010 dans la vallée d'Aoste.

Dans d'autres pays, si l'évaluation est mise en œuvre localement, elle s'appuie en revanche sur des schémas nationaux d'évaluation des besoins. C'est le cas au Royaume-Uni dans le cadre du programme *Fair Access to Care Services* mis en place en 2002. Avec ce schéma d'évaluation des besoins élaboré par le gouvernement¹,

¹ Il est présenté dans la section 2.2. de ce chapitre.

l'objectif est de fournir aux collectivités locales un outil de travail qui permette d'assurer une égalité de traitement entre les personnes ayant des besoins similaires sur tout le territoire. Il s'agit donc de garantir un même niveau d'investissement et de service, ce qui ne signifie pas pour autant une uniformité dans les aides et prestations offertes. Les évaluations les plus récentes montrent qu'en dépit de ce souci d'harmonisation, les disparités demeurent relativement élevées entre les collectivités locales¹.

En Allemagne, l'organisation de la prise en charge de la perte d'autonomie repose sur une assurance obligatoire. L'évaluation mobilise des critères identiques sur tout le territoire, définis en amont par l'assurance publique. Ceux-ci apparaissent en particulier dans les guides très détaillés qu'utilisent les personnels infirmiers diplômés en gériatrie pour évaluer les besoins physiques des assurés en perte d'autonomie. Aux Pays-Bas aussi, la centralisation est de mise dans la phase d'évaluation des besoins de soins de longue durée. C'est l'agence publique unique d'évaluation qui garantit l'application de procédures identiques sur tout le territoire (*cf. encadré*).



Les Centres d'évaluation des besoins aux Pays-Bas (Centrum Indicatiestelling Zorg – CIZ)

La prise en charge des soins de longue durée aux Pays-Bas est régie par les dispositions de la loi générale sur les frais médicaux spéciaux (*Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, AWBZ*), votée en 1968². Un régime national d'assurance spécifique est institué depuis cette date ; toute personne dont la situation répond aux critères définis par la loi est assurée, en contrepartie du versement d'une cotisation obligatoire. L'assurance couvre les soins à domicile et en établissement pour les personnes âgées en perte d'autonomie, les personnes handicapées et les personnes atteintes de troubles mentaux chroniques. Environ 588 000 personnes sont concernées, ce qui représente 3,6 % de la population néerlandaise³. Le coût de l'assurance nationale obligatoire a beaucoup augmenté ces dernières années, en raison à la fois du vieillissement de la population et du redéploiement de dépenses auparavant prises en charge dans le cadre de la loi générale sur les soins de santé (*Zorgverzekeringswet, ZVW*). Le coût moyen des primes d'assurance est aujourd'hui de 320 euros par mois⁴.

Dans le système néerlandais, **l'évaluation des besoins de soins individuels est réalisée sous l'égide d'un organisme public**, le *Centraal Indicatieorgaan Zorg (CIZ)*, qui couvre l'ensemble du territoire⁵. Sont concernées par cette procédure les personnes couvertes par l'assurance maladie qui requièrent des soins particuliers en raison d'une maladie invalidante

¹ Cf. Commission for Social Care Inspection (CSCI) (2008), *Cutting the Cake Fairly: CSCI review of eligibility criteria for social care*, CSCI, Newcastle et Audit Commission (2008), *The Effect of Fair Access to Care Services Bands on Expenditure and Service Provision*, Report by the Audit Commission, Londres ; www.cqc.org.uk/db/documents/Tracked%20Audit%20Commission%20report%20on%20FACS%2013%20August_typeset.pdf.

² Rothgang H. et Engelke K. (2008), *Soins de longue durée : les pistes vers une offre abordable et viable compte tenu des contraintes liées aux dispositions et responsabilités à la fois collectives et individuelles*, Examen par les pairs en matière de protection sociale et d'inclusion sociale, Pays-Bas, rapport de synthèse pour le compte de la Commission européenne/DG Emploi, affaires sociales et égalité des chances.

³ Chiffres de janvier 2008.

⁴ Decruynaere E. (2010), *The Personal Budget (PGB) in the Netherlands*, Expertise Centre Independent Living, janvier.

⁵ Il y a six bureaux régionaux, soit un pour deux provinces administratives, les Pays-Bas étant organisés en douze provinces dans leur partie continentale européenne.

(somatique, psychiatrique ou gériatrique) ou d'une situation de handicap¹. Les municipalités font aussi parfois appel au CIZ pour évaluer les besoins de soins des personnes qui entrent dans le champ de la loi sur l'aide à domicile (*Wet Maatschappelijke Ondersteuning*, WMO). Il s'agit en l'occurrence de personnes en situation de handicap ou souffrant d'affections de longue durée pour lesquelles le maintien à domicile ne peut être garanti sans un certain nombre d'aménagements (adaptations du logement, prise en charge des tâches ménagères, mise à disposition de matériels visant l'accessibilité des lieux : chaises roulantes, voitures électriques, etc.).

En l'absence d'une grille spécifique de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur l'évaluation de la perte d'autonomie, c'est la combinaison de trois classifications internationales qui est utilisée : l'une sur les troubles de la santé mentale (le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* dans sa version 4, DSM-IV), la deuxième sur les maladies (l'*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* dans sa version 10) et la dernière qui concerne principalement les situations de handicap (CIH). La durée de validité de l'évaluation est notamment fonction des perspectives d'évolution de la situation personnelle de l'individu (type de maladie, nature de l'environnement social et familial, âge). Elle ne peut excéder cinq ans. Elle est réalisée par des **équipes pluridisciplinaires** rassemblant des médecins (qui se chargent de la partie médicale de l'évaluation) et des professionnels divers mais spécialement formés : infirmiers, travailleurs sociaux, ergothérapeutes, etc. **Les informations à partir desquelles l'évaluation est réalisée proviennent des demandeurs eux-mêmes, de leurs médecins et de travailleurs sociaux.**

Il ne s'agit pas d'une évaluation intégrée des besoins, ce qui est une critique souvent adressée au système néerlandais. Ainsi, dans le cadre de l'assurance sur les frais médicaux spéciaux, l'évaluation ne prend pas en compte les adaptations des logements éventuellement nécessaires à un maintien à domicile. Néanmoins, des expérimentations sont actuellement menées dans deux villes, Breda et Haarlem, pour préfigurer une évaluation intégrée qui prenne en compte à la fois les soins de longue durée et les demandes d'aménagements visant au maintien à domicile.

L'évaluation suit un **modèle en entonnoir**. La première étape consiste à réaliser une **photographie des besoins de soins** des individus demandeurs à partir d'un diagnostic sur leurs déficiences et les ressources dont ils disposent au sein de leur environnement. Est ainsi déterminé un besoin de soins « brut » (*bruto vastgestelde zorg behoefte*). C'est en **déduisant les contributions personnelles des individus**, notamment en termes de soins informels, qu'on obtient le besoin de soins « net ». La dernière étape consiste à **traduire ce besoin en un panier de soins à domicile ou en institution**, selon le nombre d'heures ou de jours de soins nécessaires par semaine.

Ainsi, le CIZ produit une décision d'évaluation des besoins de soins dans laquelle figurent les points suivants : durée de validité de l'évaluation ; type de soins auxquels la personne peut prétendre ; conseil sur l'arbitrage entre une aide financière et une aide en nature ; part des soins pris en charge de manière informelle par la personne et/ou des aidants familiaux.

Chaque décision d'évaluation est transmise à un bureau régional de santé, où un coordonnateur de soins se charge, d'une part, de **recueillir le choix de la personne sur la nature de l'aide qu'elle souhaite recevoir** (en nature, financière ou une combinaison des deux) et, d'autre part, de **mettre en place les soins avec les différents professionnels concernés**.

¹ Cf. décret de 2002 sur l'éligibilité aux soins de longue durée : <http://lexius.nl/besluit-zorgaanspraken-awbz>.

1.2. Les acteurs professionnels : rôles et fonctions des « *care managers* »

Dans de nombreux pays, par-delà les différences d'appellations, la figure du coordonnateur de soins (« *care manager* ») s'est imposée. La multiplication des acteurs professionnels et familiaux autour des personnes âgées dépendantes rend en effet de plus en plus nécessaires les fonctions de coordination. Les *care managers* peuvent intervenir dans trois directions principales, qui ne sont pas toujours exclusives les unes des autres : l'évaluation des besoins de soins, l'information à destination des personnes ayant un besoin d'aide lié à leur perte d'autonomie et la coordination des divers professionnels mobilisés autour des personnes dépendantes. Le degré d'intégration de ces différentes fonctions est particulièrement intéressant à étudier dans la perspective de la création d'un interlocuteur unique pour la personne âgée dépendante et ses proches.

La situation en France

L'évaluation de la perte d'autonomie n'est pas assurée par un acteur professionnel spécifique mais par des équipes médicosociales dont l'ancrage pluridisciplinaire est censé garantir une prise en compte globale de la situation de la personne âgée.

En parallèle, la fonction de coordonnateur gestionnaire de cas a été reconnue dans le cadre du plan Alzheimer et maladies apparentées (2008-2012). Cinquième mesure de ce plan, la création de ce nouveau métier permet d'assurer une pleine effectivité à la notion de guichet unique pour les malades et leurs familles, dans le cadre du développement des MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer). Il s'agit d'une personne-ressource spécialement formée (niveau Master) dont le rôle consiste à élaborer un plan de soins et d'accompagnement, à assurer la liaison entre tous les professionnels pour garantir une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée et à accompagner les aidants dans la recherche de soutiens. D'ici 2012, il est prévu qu'un millier de gestionnaires de cas soient formés et recrutés sur l'ensemble du territoire pour s'occuper des situations les plus complexes.

L'évaluation des besoins de soins

Dans certains pays, les fonctions des *care managers* sont plutôt réservées au domaine de l'évaluation des besoins de soins. Ainsi, au Japon, les *care managers*, employés par les municipalités, se déplacent au domicile des personnes qui ont adressé une demande de prestations de soins de longue durée à la municipalité dont ils dépendent. Ils font passer un questionnaire pour évaluer la situation physique et mentale de la personne et rédigent ensuite un rapport qui est transmis à une équipe pluridisciplinaire de cinq personnes chargée de décider de l'attribution des prestations¹.

¹ Kerschen N. (2007), « L'assurance soins de longue durée au Japon. Comparaison avec des systèmes européens », in P. Ansart, A.-M. Guillemard, M. Legrand et M. Messu (dir.), *Longévité et politiques publiques. Approches comparées France-Japon*, Nancy, Presses universitaires de Nancy, p. 131-161.

En Suède, avec l'introduction de prestataires privés¹, le principe du service public a été adapté : le *care manager* est désormais l'acteur central. Employé de terrain nommé par les autorités locales, en contact avec les personnes âgées en perte d'autonomie, il évalue leurs besoins² et décide du plan d'aide. La décision du *care manager* sur la possibilité de bénéficier d'une aide doit être notifiée à la personne dépendante, qui peut faire appel (ce droit est rarement exercé). Signalons que, pour la décision de placement en institution ou de maintien à domicile, c'est l'avis de la personne qui prime, même quand le suivi en établissement paraît nécessaire. Le *care manager* ne peut prendre une décision contraire à la volonté de la personne que si celle-ci souffre de troubles psychiques affectant son discernement.

Le Danemark a pour objectif de réaliser une réelle coordination entre soins de santé et soins sociaux à travers un « *case management system* » global. Des « *care assessors* » coordonnent l'activité des équipes chargées d'évaluer la perte d'autonomie. Ils doivent avoir suivi une formation particulière et avoir travaillé entre trois et sept ans dans le soutien à domicile (*home carers*) des personnes âgées pour la municipalité. Ils établissent un plan d'aide spécifique pour chaque personne. À côté de cette fonction d'évaluation, la coordination de l'ensemble des services fournis à domicile et en institution est assurée par un *care manager*, travailleur social employé par les municipalités.

L'information et le conseil en direction des personnes en perte d'autonomie

En Allemagne, depuis le 1^{er} janvier 2009, tout individu en situation de perte d'autonomie a désormais un droit d'aide et d'assistance par le recours à un « conseiller sur les soins de longue durée ». C'est l'assurance publique obligatoire qui emploie ces nouveaux conseillers. Ils bénéficient de formations dans des domaines variés : droit social, travail social, psychologie, soins infirmiers spécifiques pour les personnes dépendantes, etc. Leur fonction de conseil nécessite en effet que les *care managers* soient suffisamment qualifiés. Leur action commence dès la sortie de l'hôpital, lorsque les personnes dépendantes retournent à leur domicile ou entrent dans un établissement spécialisé. Les conseillers doivent être en mesure de faire le lien entre les soins ambulatoires, les éventuels programmes de réadaptation et les institutions médicalisées. En Allemagne, l'ambition consiste à développer une filière de soins intégrés dans laquelle les individus circuleraient de façon simplifiée, en fonction des étapes de leur perte d'autonomie. La fonction d'aide et d'information devrait être centralisée dans des guichets uniques à l'échelon local³.

La coordination des professionnels de soins

Le Royaume-Uni se situe dans une position intermédiaire. Quand le choix est fait par la personne de recevoir une prestation en nature, le « care manager » intervient pour

¹ Il s'agit d'un modèle « purchaser/provider » : l'acheteur (une personne physique représentant les services de la municipalité) peut être différent du prestataire (une entreprise privée le plus souvent). Les municipalités achètent alors des services pour les personnes dépendantes auprès des prestataires privés. Cf. en particulier Blomberg S. et Petersson J. (2010), « The Increasing importance of administrative practices in the shaping of the Welfare State », *Social Work & Society*, vol. 8, n° 1, www.socwork.net/2010/1/blomberg/blombergpetersson.pdf.

² L'évaluation peut aussi être réalisée par un médecin généraliste.

³ Schulz E. (2010), *The Long-Term Care System for the Elderly in Germany*, ENEPRI (European Network of Economic Policy Research Institutes) Research Report n° 78, Contribution to WP1 of the ANCIEN Project, juin, www.ceps.eu/system/files/book/2010/07/ENEPRI%20ANCIEN_%20RR%20No%2078%20Germany.pdf.

coordonner à la fois l'évaluation des besoins et l'organisation des différents services prestataires. Les évaluations des programmes mis en place depuis le *Community Care Act* de 1990 montrent des résultats très positifs, en termes à la fois de satisfaction des bénéficiaires et de qualité des services rendus¹.

2 ■ Les outils de l'évaluation

La situation en France

La perte d'autonomie des demandeurs de l'APA est évaluée au moyen de la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources). L'évaluation se fait sur la base de dix-sept variables. Dix sont dites « discriminantes » et sept « illustratives ». Les variables discriminantes se rapportent à la perte d'autonomie physique et psychique ; les autres se rapportent à la perte d'autonomie domestique et sociale. Les variables sont classées selon trois modalités : faire seul, avec éventuellement une aide technique ; faire partiellement ; ne pas faire. On distingue ainsi six groupes Iso-ressources (GIR). Les GIR 1 à 4 rassemblent les personnes en perte d'autonomie et dépendantes. Le GIR 1 comprend les personnes confinées au lit ou au fauteuil ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale, qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants. Le GIR 4 comprend les personnes qui n'assument pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent être aidées pour la toilette et l'habillage. La plupart s'alimentent seules. Ce groupe comprend aussi des personnes sans problèmes de locomotion mais qu'il faut aider pour les activités corporelles et les repas.

Dans le cadre des réflexions sur le financement de l'APA, il a été évoqué la possibilité de restreindre le bénéfice de cette prestation aux seules personnes classées en GIR 1, 2 et 3. Défendue dans un rapport de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale rendu en juin 2010², elle est écartée par la mission d'information sénatoriale de février 2011³.

2.1. Les critères mobilisés

On repère deux façons principales d'appréhender la perte d'autonomie. Celle-ci peut d'abord être évaluée selon une **conception médicale** : sont alors considérées comme dépendantes les personnes dont l'état de santé indique des pathologies ou des troubles liés à l'âge. Mais dans la plupart des pays, c'est plutôt une **approche instrumentale** qui a cours. Il s'agit d'établir la liste des activités qui ne peuvent être réalisées sans l'aide ou le soutien d'une tierce personne et d'en déduire un niveau de prise en charge approprié. On repère toutefois une **variété d'arrangements locaux**,

¹ Challis D., Chesterman J., Luckett R., Stewart K. et Chessum R. (2002), *Care Management in Social and Primary Health Care: The Gateshead Community Care Scheme*, Aldershot, Ashgate.

² Rosso-Debord V. (2010), *Rapport d'information déposé par la commission des affaires sociales en conclusion des travaux de la mission sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes*, Assemblée nationale, juin.

³ Vasselle A. (2011), *Rapport d'information fait au nom de la mission commune d'information sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque*, Sénat, février.

en particulier dans les pays qui font reposer sur les collectivités locales la conception ou la mise en œuvre du système d'attribution de prestations. Par ailleurs, l'évaluation de la perte d'autonomie s'appuie également dans certains pays sur la **notion de besoins de soins**, ce qui apparaît fort éloigné de l'approche française, mais permet de situer la prise en charge dans une problématique d'accompagnement global.

La prise en compte de critères instrumentaux

Le système allemand illustre la façon dont la perte d'autonomie peut être évaluée à partir de critères instrumentaux. En effet, aucun critère d'âge ou de revenu n'est pris en compte dans l'accès aux prestations fournies par l'assurance-dépendance publique. Ce qui prime, c'est le fait d'avoir besoin d'une aide continue pendant au moins six mois pour les activités quotidiennes. De façon générale, il y a perte d'autonomie dès lors que la personne a besoin d'aide pour au moins deux activités de base de la vie quotidienne et une activité « instrumentale », c'est-à-dire qui nécessite une capacité physique et cognitive à interagir avec l'environnement. Cette distinction repose sur deux échelles différentes, ADL et IADL (*cf. encadré*).



Les échelles ADL et IADL

Les échelles ADL (pour « *Activities of Daily Living* ») et IADL (pour « *Instrumental Activities of Daily Living* ») ont été élaborées par des chercheurs anglo-saxons spécialisés dans les questions de vieillissement il y a une quarantaine d'années¹. Le point commun consiste à évaluer le degré d'autonomie d'une personne dans la réalisation de tâches plus ou moins complexes. L'échelle ADL prend en compte six dimensions fondamentales : l'hygiène corporelle, le fait de pouvoir s'habiller, d'aller aux toilettes, la capacité à se mouvoir dans un espace restreint comme le domicile, la continence et le fait de pouvoir prendre son repas seul. Dans l'échelle IADL, l'évaluation se rapporte à des activités qui engagent une conception plus large de l'autonomie. Il s'agit en l'occurrence de savoir se servir du téléphone, faire les courses, préparer les repas, entretenir le domicile, faire la lessive, utiliser les moyens de transport, prendre ses médicaments et gérer son budget. Pour chacun des items, l'évaluation permet ainsi de déterminer un niveau d'autonomie précis et d'enregistrer les évolutions au cours du temps.

Ces deux échelles ont pour but d'aider à établir un bilan des limitations fonctionnelles dont souffre une personne dans la réalisation d'activités ciblées, en raison de défaillances physiques et/ou cognitives.

Le SMAF® (Québec) : une approche novatrice actuellement expérimentée en France

Le **Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF®)** est un outil d'évaluation de l'autonomie conçu au début des années 1980 par le Pr Réjean Hébert, gériatre et ancien doyen de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'université de Sherbrooke. Officiellement utilisé par le **ministère de la Santé et des services sociaux du Québec**, cet outil s'est progressivement diffusé dans de

¹ Cf. pour l'échelle ADL, dite de Katz, Katz S., Down T. D., Cash H. R. et Grotz R. C. (1970), « Progress in the development of the index of ADL », *The Gerontologist*, vol. 10, n° 1, p. 20-30. Pour l'échelle IADL, dite de Lawton, on se reportera à Lawton M. P. et Brody E. M. (1969), « Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living », *The Gerontologist*, vol. 9, n° 3, p. 179-186.

nombreux pays (il est traduit en huit langues et a été utilisé dans plusieurs enquêtes évaluatives, au Brésil, en Australie, en Allemagne, etc.). En France, il fait l'objet d'une **expérimentation à caractère national lancée en 2009 dans le département de la Dordogne**. Ce projet porté par le Conseil général a reçu le soutien de la Caisse nationale de solidarité et d'autonomie, qui le finance à hauteur de 72 % (soit 500 000 euros sur deux ans). Dix structures volontaires (services d'aide à domicile, EHPAD et établissements spécialisés pour personnes handicapées) et 3 000 personnes en leur sein sont concernées par cette démarche de repérage et d'évaluation du degré de dépendance. Le SMAF est cité dans le récent rapport du sénateur Alain Vasselle (2011) comme un outil susceptible de se substituer à la grille AGGIR, qui n'apparaîtrait pas complètement fiable dans la mesure du degré de dépendance¹.

S'inspirant de la « classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages », adoptée par l'OMS en 1980, le SMAF développe une **conception fonctionnelle de l'autonomie**. Il évalue 29 fonctions dans cinq domaines :

- les activités de la vie quotidienne (7 items : se nourrir, se laver, s'habiller, entretenir sa personne, fonction vésicale, fonction intestinale, utiliser les toilettes) ;
- la mobilité (6 items : transferts du lit vers le fauteuil et la position debout, marcher à l'intérieur, installer sa prothèse ou son orthèse, se déplacer en fauteuil roulant à l'intérieur, utiliser les escaliers, circuler à l'extérieur) ;
- les communications (3 items : voir, entendre, parler) ;
- les fonctions mentales (5 items : mémoire, orientation, compréhension, jugement, comportement) ;
- les tâches domestiques (8 items : entretenir la maison, préparer les repas, faire les courses, faire la lessive, utiliser le téléphone, utiliser les moyens de transport, prendre ses médicaments, gérer son budget).

Chaque fonction est cotée par un professionnel spécialement formé, sur la base d'une échelle à 5 degrés : de 0 (la personne est autonome) à – 3 (dépendant), en passant par – 0,5 (l'autonomie est avérée mais la fonction est réalisée avec difficulté), – 1 (besoin de surveillance ou de stimulation) et – 2 (besoin d'aide)². Les données sont recueillies par le biais de questionnaires auprès des familles et des personnes ainsi que d'une observation en contexte.

En parallèle, le SMAF prend en compte les différents contextes de vie des personnes. Cet outil permet donc, sur la base des ressources matérielles et humaines dont dispose une personne, **d'évaluer le maintien de l'autonomie fonctionnelle tant à domicile qu'en établissement**.

La synthèse des diverses informations récoltées sur une personne se retrouve dans un **tableau d'aide individualisé (TAI)**. Destiné à des équipes d'intervenants divers, facile à interpréter (sans référence à un cadre théorique disciplinaire), le TAI repose sur un

¹ Vasselle A. (2011), *op. cit.*

² Le niveau – 0,5 a été ajouté à l'échelle initiale qui comportait 4 degrés lors de sa révision en 1993. Cf. Hébert R., Guilbeault J., Desrosiers J. et Dubuc N. (1999), « Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF®) », in R. Hébert et K. Kouri, *Autonomie et vieillissement*, St-Hyacinthe, Edisem, p. 86-101.

aspect visuel essentiel. Des couleurs différentes permettent en effet de distinguer le degré de mobilisation nécessaire, les zones d'intervention prioritaires, les opérations à laisser effectuer par la personne elle-même.



TABLEAU DE SOINS

© HÉBERT, GARNIER, BLODEAU 1983;
CEG 96 inc. Révisé 2002 • Reproduction interdite

Nom	Chambre	Date
Usager 1		2004-11-01

● AUTONOMIE
 ● AVEC DIFFICULTÉ
 ● SURVEILLANCE DU STIMULATION
 ● AIDE
 ● DÉPENDANT
 Critères détaillés au verso

A. ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE

Lever : 13h00

Tourner : surveiller siège

Coucher :

- Jaquette d'hôpital
- personnelle
- Enlever prothèse(s) dentaire(s)

Autres :

1. SE NOURRIR

a) ● b) ●

c) ● d) ●

Plat par plat

2. SE LAVER

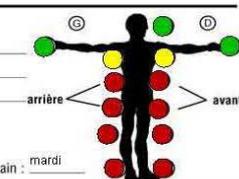
a) cheveux : par le personnel b) ongles : infirmière

c) crème :

d) lit lavabo bain

douche bain tourbillon surveillance

e) calendrier : mini-hygiène : _____ t. part. : _____ bain : mardi



3. S'HABILLER ● sauf :

SE DÉSHABILLER ● sauf :

a) linge souillé : _____

b) chang. vêt. : D L Ma Me J V S

 X X X

c) entretien des vêt. : famille

4. ENTRETIEN

a) ● b) c) ● d)

e) dents naturelles f) rince-bouche

prothèse sup. mettre ●

prothèse inf. enlever ●

5. CONTINENCE VÉSICALE ● Produits d'incontinence

J ● pad _____

S ● pad _____

N ● pad _____

7. UTILISATION

toilette ● bassine culotte filet

urinal ch. d'aisance autres : _____

gilet d'incontinence stomie sonde

B. MOBILITÉ

1. Transferts

Prog. marche

2. Marcher

● chambre ● unité ● établissement ● extérieur

3. Prothèse ou orthèse

N/A

4. N/A

chambre

unité

établissement

extérieur

5. Sécurité

Ascenseur

- ceinture FR/FG • bracelet anti-fugue
- ceinture F • ridelles 1. J S N
- gilet de sécurité 2. J S N
- ceinture magnétique (Séguifix) • autres : _____

C. COMMUNICATION

Langue parlée : français

1. ● 2. ● 3. ●

D mettre ● D enlever ●

G mettre ● G enlever ●

D. FONCTIONS MENTALES

1. ●

2. ●

3. ●

4. ●

5. ●

soi

autrui

fugue

E. TÂCHES DOMESTIQUES (ACTIVITÉS DE LA VIE DOMESTIQUE)

1. Entretien la maison ●

2. Repas ●

3. Courses livraison

4. Lessive ●

5. Téléphone ●

6. Moyen de transport

automobile ●

véhicule adapté

taxi

autobus

transport adapté

ambulance

7. Médicaments

alvéole/dispill 8. Budget ●

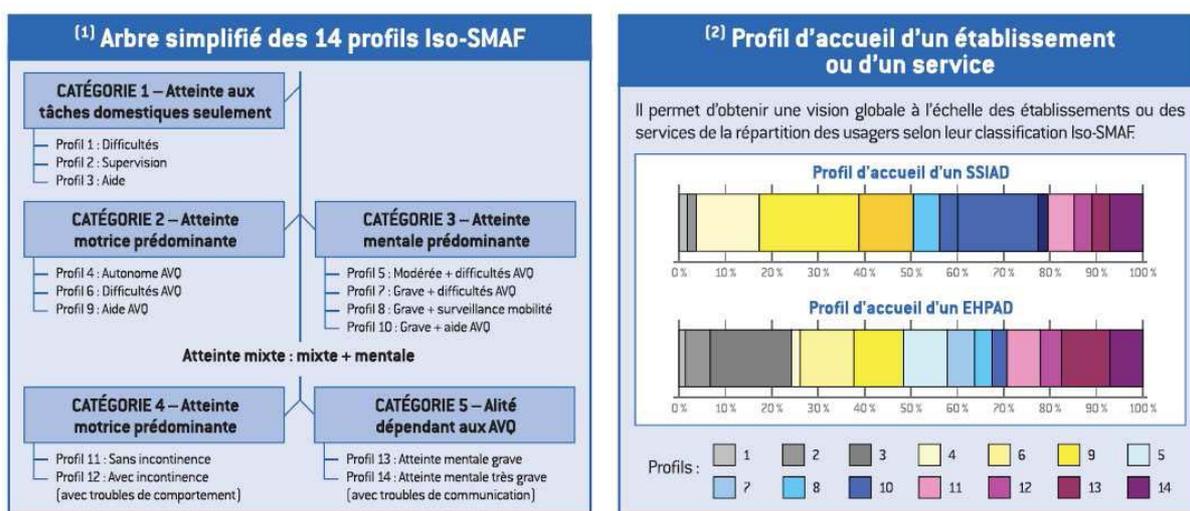
pilulier

PARTICULARITÉS :

L'affichage de ce tableau nécessite l'autorisation du sujet ou de son représentant légal.

Source : www.isesuisse.ch/fr/conferences/e_0906_ISO-SMAF.pdf

Par ailleurs, des **profils Iso-SMAF** sont établis sur la base des résultats de l'évaluation SMAF. Il s'agit de cerner des **groupes d'individus ayant des besoins similaires en services**, ce qui a un triple avantage : garantir l'allocation des moyens humains vers les personnes qui en ont le plus besoin, en évaluant notamment l'implication des aidants familiaux ; aider à l'orientation vers un établissement ; favoriser l'adéquation entre le projet d'établissement et les personnes accueillies. Les individus sont classés dans l'un des quatorze profils Iso-SMAF (cf. l'arbre simplifié ci-dessous).



Source : www.isesuisse.ch/fr/conferences/e_0906_ISO-SMAF.pdf

La saisie des différentes données individuelles se fait sur un **site Internet sécurisé**, par l'intermédiaire du **logiciel i-SMAF**. Les TAI et les profils Iso-SMAF sont générés automatiquement et peuvent faire l'objet d'une **transmission simplifiée entre les différents intervenants professionnels**.

Depuis 2000, un **outil de repérage de la perte d'autonomie** a été développé en liaison étroite avec le SMAF. **Prisma 7** a pour objectif d'identifier des personnes âgées en perte d'autonomie modérée à grave. Le constat avait été fait que le SMAF était inadapté pour repérer les situations de basculement progressif dans la dépendance. Prisma 7 est un **questionnaire fermé composé de sept questions** étroitement corrélées avec un score SMAF supérieur ou égal à 15 (soit une situation de perte d'autonomie au moins modérée). Facile à utiliser, le questionnaire a aussi l'avantage de pouvoir être **passé par téléphone**, par des bénévoles comme par des professionnels de santé. Ce questionnaire est utilisé aux urgences des hôpitaux et dans les centres locaux de soins communautaires au Québec. **Si les personnes sont identifiées comme fragiles (au moins trois réponses positives), une évaluation SMAF plus poussée leur est proposée.** Prisma 7 répond à un objectif d'intervention ciblée et anticipée, avant que la perte d'autonomie ne débouche sur des situations de crise qui mettent à mal les potentiels d'accueil en établissement et/ou les capacités des aidants.

L'approche par les « besoins de soins »

Évaluer la perte d'autonomie à partir des besoins de soins, c'est une façon de renverser le raisonnement : il ne s'agit plus tant de réfléchir aux limitations et

déficiences de la personne que de prendre en considération ce qui doit être mis en place pour lui garantir une prise de charge de qualité. Les similitudes sont flagrantes avec l'approche situationnelle qui prévaut aujourd'hui dans le champ du handicap¹. Plutôt que de mettre l'accent sur l'écart individuel à une norme de participation sociale, la notion de situation de handicap ouvre la voie à une vision moins culpabilisante pour les personnes. Le handicap n'est pas substantiel, il n'existe pas en soi mais ne se définit que relativement à une situation : une bouche de métro sans accès spécifique, un bâtiment sans rampe pour fauteuil roulant, etc.

En France, le besoin de soins est envisagé après que l'évaluation a permis de classer la personne dans une catégorie de dépendance. Au contraire, d'autres pays intègrent cette approche dès le début de l'évaluation de la perte d'autonomie.

Au Japon, par exemple, l'assurance soins de longue durée attribue des prestations en fonction de deux approches différentes, selon l'âge des individus. Pour les personnes âgées de 65 ans, l'évaluation est conçue en référence aux « besoins de soins », c'est-à-dire à la nécessité de l'intervention d'un tiers pour l'une des six activités de la vie quotidienne répertoriées dans l'échelle ADL. Pour les personnes âgées de 40 à 64 ans, qui sont également couvertes par le système assurantiel, le besoin de soins est appréhendé en fonction de l'état médical de la personne. Les prestations ne peuvent être servies que si la personne souffre d'une des quinze maladies associées au vieillissement².

En Suède, l'évaluation par les besoins de soins permet d'aller au-delà de ce qui est induit par les seuls critères médicaux. Prenons le cas d'une personne âgée parvenant à se déplacer dans son logement mais ayant des difficultés à se déplacer à l'extérieur. Alors qu'en France cette personne ne sera sans doute pas considérée comme dépendante, elle le sera en Suède si elle habite par exemple un immeuble sans ascenseur et/ou si son domicile est éloigné des commerces. Ce système permet de prendre en compte à la fois les besoins d'aménagement matériels du domicile, ceux qui sont liés à la vie quotidienne (ménage, repas) et enfin les besoins sociaux (mise à disposition de services de transport, par exemple).

Dans certains pays, la notion de besoins de soins inclut l'apport que peut représenter la présence de proches dans l'environnement de la personne. C'est le cas notamment en Allemagne. Le besoin de soins est par ailleurs évalué à l'aide de deux critères majeurs : la fréquence du besoin d'assistance et le temps mis par un non-professionnel pour aider la personne en perte d'autonomie. Une correspondance est ainsi établie entre les limitations dont souffre une personne dans les activités de la vie quotidienne (échelle ADL) et le temps d'intervention nécessaire pour y remédier. Pour quelqu'un qui ne peut procéder à sa toilette sans l'aide d'un tiers, le besoin de soins

¹ Stiker H.-J. (2009), *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.

² La liste des maladies reconnues selon cette définition est la suivante : sclérose latérale amyotrophique, ossification des ligaments longitudinaux postérieurs, ostéoporose avec fractures, atrophie du système nerveux central, démence précoce, dégénérescence spino-cérébrale, canal lombaire étroit, sénilité prématurée, neuropathie diabétique, accident vasculaire cérébral, maladie de Parkinson, artériosclérose oblitérante, rhumatismes articulaires chroniques, broncho-pneumopathies chroniques obstructives, ostéo-arthrite avec déformation significative des deux genoux ou de la hanche. Cf. Kerschen N. (2007), *op. cit.*, p. 136.

est estimé à 20-25 minutes par jour. Pour aider quelqu'un à se nourrir pendant un repas, l'intervention est censée durer entre 15 et 20 minutes¹.

2.2. Des classifications difficilement comparables

Les classifications des niveaux de perte d'autonomie varient beaucoup d'un pays à l'autre. Là où le Japon reconnaît sept niveaux, dont plusieurs correspondent en fait à des actions de prévention sans ouverture de droits, la France en distingue six, le Royaume-Uni quatre et l'Allemagne seulement trois. Les catégories retenues dérivent certes de l'application des critères évoqués plus haut, auxquels s'ajoutent parfois des considérations d'âge et de revenu.

S'il paraît difficile de procéder à une comparaison des modes de classification de la perte d'autonomie entre les différents pays étudiés dans la mesure où les procédures d'évaluation sont organisées selon des principes différents, on peut néanmoins constater une oscillation commune entre trois ou quatre niveaux ouvrant à des droits.

C'est le cas en France où seules les personnes des GIR 1 à 4 peuvent prétendre bénéficier de l'APA. Au Japon, les sept catégories reconnues officiellement incluent en fait deux niveaux de prévention, le premier ne permettant pas de bénéficier d'une aide de la part de la collectivité publique et le second déclenchant seulement des aides à domicile, dans la limite de 18 heures hebdomadaires. En Allemagne, les trois niveaux officiellement reconnus sont complétés par un cas spécial supplémentaire pour tenir compte des situations les plus lourdes.

3 ■ Les droits associés à la perte d'autonomie reconnue

L'octroi des droits aux personnes âgées dépendantes se fait à l'issue du processus d'évaluation des besoins dans l'ensemble des pays. Dans la majorité d'entre eux s'ajoutent des conditions supplémentaires de ressources ou d'âge (*cf. tableau 1*)².

Tableau 1. Prise en compte des critères d'âge et de revenus en complément de l'évaluation de l'autonomie

	Pas de conditions de revenus	Conditions de revenus
Pas de conditions d'âge	Allemagne, Danemark, Italie	Pays-Bas
Conditions d'âge	Suède	France, Royaume-Uni

¹ Ces chiffres sont cités *in* OCDE (2011), *Besoin d'aide ? Dispenser et financer les services liés à la dépendance*, Paris.

² Nous renvoyons le lecteur au chapitre 6 pour une approche plus précise par pays des services et prestations proposés dans chacun des systèmes.

Dans quelques pays, les prestations sont directement accordées ou non à l'issue de l'étape d'évaluation des besoins. Ainsi, au Danemark, tout résident est éligible aux services de soins de longue durée selon ses besoins, ceux-ci étant évalués au cas par cas par les services municipaux. Dans ce pays, il n'y a pas de « niveau de dépendance » préalablement requis à l'octroi de services. En Allemagne, une fois reconnu un « niveau de dépendance », les prestations correspondantes sont accordées.

Cependant, de nombreux autres pays ajoutent des conditions supplémentaires pour l'octroi de prestations ou de services. Certains systèmes ont défini un âge minimum d'accès. Des conditions de ressources sont également exigées, notamment dans les systèmes de prise en charge qui assurent un filet de protection minimal contre le risque de dépendance (*cf. Chapitre 2*) : au Royaume-Uni, par exemple, les personnes qui disposent d'un patrimoine de plus de 23 000 livres ne sont prises en charge ni pour les services à domicile, ni pour leurs frais en maisons de retraite. Les aides sont donc réservées aux personnes les plus démunies. Dans certains pays, le critère de revenus ne joue pas au moment de la décision d'octroyer la prestation, mais il est pris en compte dans un second temps lorsqu'il est question de définir le montant de la prestation ou le montant des sommes qui restent à la charge de l'utilisateur. C'est le cas des Pays-Bas et de la France.

La situation en France

L'APA, instituée par la loi du 20 juillet 2001 en remplacement de la Prestation spécifique dépendance (PSD), est accordée à partir de deux critères : l'âge (il faut avoir 60 ans révolus) et le degré de perte d'autonomie tel qu'il est mesuré par la grille AGGIR (GIR 1 à 4). L'APA est financée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et gérée par les conseils généraux. Elle est versée sans conditions de ressources, sans recours à l'obligation alimentaire ni récupération sur successions. Quand les ressources du bénéficiaire dépassent un certain montant, une participation financière peut être demandée. L'APA n'est pas imposable au titre de l'impôt sur le revenu des personnes physiques.

Pour les personnes qui vivent chez elles, l'APA est égale au montant du plan d'aide évalué par l'équipe médicosociale diminué d'une participation financière. La participation est notifiée en pourcentage sur la décision d'attribution de la prestation, ce qui se traduit en un montant en fonction du plan d'aide. Elle dépend également des revenus du bénéficiaire.

Pour les personnes qui sont hébergées en maison de retraite, le montant de l'APA correspond à la différence entre le tarif dépendance de l'établissement¹ et la participation qui reste à la charge du bénéficiaire en fonction de son degré de perte d'autonomie (niveau du GIR).

En 2010, le montant moyen de l'APA était de 491 euros à domicile et 498 euros en établissement². Une réforme en date du 1^{er} avril 2010 a relevé les montants maxima.

¹ Les tarifs des maisons de retraite se décomposent en trois parties : le tarif d'hébergement, le tarif soins et le tarif dépendance. Les seules dépenses qui peuvent être prises en charge au titre de l'APA sont celles qui émargent au budget dépendance de l'établissement.

² Cf. DREES (2010), *APA – Résultats de l'enquête trimestrielle auprès des conseils généraux*, n° 4, Exploitation des données au 1^{er} décembre 2010, www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/apa4_2010t3.pdf.

Les prestations sont délivrées en nature ou en espèces. Cependant, depuis une vingtaine d'années, de nombreux pays ont opté pour une prestation monétaire pour des raisons de coûts et de respect du libre choix de l'utilisateur¹. Par exemple, aux Pays-Bas, la personne âgée peut choisir des prestations en nature ou monétaire sous la forme d'un « budget personnalisé » qui lui permet d'acheter les services dont elle a besoin. En Allemagne, l'utilisateur a le choix entre une prestation en nature, en monnaie ou une combinaison des deux.

Lorsque les prestations sont monétaires, leur usage peut être plus ou moins régulé selon les pays. En France, l'usage de l'APA est strictement contrôlé puisque le versement de cette prestation sert à financer le plan d'aide préalablement établi, ce qui apparente l'APA à une prestation en nature. Au contraire, l'utilisation de la prestation monétaire en Allemagne ou en Italie est totalement libre. Cette souplesse permet par exemple de rémunérer les aidants familiaux (*cf. Chapitre 5*), ou d'avoir recours de façon légale ou non à des travailleurs immigrés (*cf. Chapitre 4*).

Les niveaux de prestations varient considérablement d'un pays à l'autre, mais sont très difficilement comparables, notamment parce qu'ils reflètent avant tout des modes d'organisation et des conceptions nationales distinctes. Par exemple, les couvertures proposées par les pays nordiques restent très importantes : au Danemark, tout résident est éligible aux services de soins de longue durée, l'accès aux services reste quasiment gratuit². À l'inverse, certains systèmes proposent des couvertures minimales³. Par ailleurs, des disparités géographiques sont également constatées dans quasiment l'ensemble des pays, soit parce que l'échelon local joue un rôle majeur dans le financement et l'organisation des aides, soit parce que les régions, voire les municipalités, organisent des services qui viennent s'ajouter aux dispositifs nationaux existants.

Au sein d'un même pays, le niveau des prestations est en général défini en fonction du degré de perte d'autonomie ou du niveau de besoins préalablement évalués ; il est ainsi plus important pour les personnes les plus dépendantes. L'Italie fait figure d'exception : la prestation nationale est d'un montant identique pour tous et s'y ajoutent, ou non, selon les localités, d'autres types de prestations monétaires aux règles d'attribution et aux niveaux définis localement.

La palette de services offerts par ces prestations est d'ampleur là encore très variable selon les pays, voire selon les régions. Tandis que les soins sont en général couverts par les systèmes nationaux de santé, ces prestations couvrent la plupart du temps des aides pour les soins corporels des personnes (toilette) et pour le ménage du domicile. Certains pays proposent un éventail plus large de services, incluant des aides techniques (déambulateurs, téléalarmes, etc.), des aides pour les aidants (*cf. Chapitre 5*), mais aussi des dispositifs de prévention ou encore d'aide aux

¹ Cf. Ungerson C. et Yeandle S. (dir.) (2007), *op. cit.* ; Da Roit B., Le Bihan B. et Österle A (2007), *op. cit.* ; Da Roit B. et Le Bihan B. (2010), *op. cit.*

² Il est gratuit pour les personnes qui ont besoin d'une aide de façon permanente à domicile. Celles qui sont prises en charge en établissement s'acquittent d'une participation financière, en fonction de leurs revenus. Cf. Schulz E. (2010), *the Long-term Care System in Denmark*, Contribution to Work Package 1 of the research project « Assessing Needs of Care in European Nations » (ANCIEN), DIW Berlin.

³ Nous renvoyons le lecteur au Chapitre 2 pour une présentation générale des systèmes de couverture et au Chapitre 4 pour des exemples d'organisation concrète des services d'aide proposés aux personnes âgées dépendantes.

transports. Peuvent également s'ajouter aux prestations mentionnées d'autres types d'aides monétaires, comme celles relatives à l'adaptation des logements.

4 ■ Prévenir et anticiper la perte d'autonomie

Les projections démographiques dans l'ensemble des pays développés indiquent un fort accroissement des dépenses (publiques et privées) consacrées aux soins de longue durée. Parallèlement à la recherche des équilibres financiers sur l'accompagnement et la prise en charge des personnes âgées et au développement d'une offre de soins et de services de qualité, un consensus se fait jour depuis quelques années sur la nécessité d'intervenir en amont. Cela peut être envisagé sous deux angles complémentaires. Le premier consiste à retarder l'apparition des premiers signes de perte d'autonomie (4.1) grâce à des mesures de prévention spécifiques qui s'adressent aux personnes déjà âgées (4.2). Le vieillissement étant un phénomène inéluctable mais très inégal entre les individus, il est nécessaire d'agir en tenant compte de l'âge et de l'ensemble des autres dimensions qui s'agrègent à celle-ci, en particulier les facteurs biologiques, environnementaux, psychologiques et sociaux¹. Le développement de programmes de prévention de la perte d'autonomie va dans ce sens, même si leurs déclinaisons concrètes demeurent relativement embryonnaires. Une seconde façon d'intervenir en amont du problème consiste à anticiper ce risque de perte d'autonomie d'une manière à la fois plus transversale et plus structurelle : il s'agirait de prendre véritablement la mesure, au niveau collectif, de l'avènement d'une société où les seniors et les plus âgés seront beaucoup plus nombreux qu'aujourd'hui (4.3).

La situation en France

Il n'existe pas de dispositif de prévention de la perte d'autonomie intégré à l'ensemble des politiques publiques. Le choix privilégié jusqu'à présent a consisté à inclure des mesures ponctuelles dans différents plans nationaux.

C'est le cas de la consultation de prévention initialement prévue en 2004 pour les personnes âgées de plus de 70 ans, qui a ensuite été étendue aux 55-70 ans dans le cadre du plan national « Bien vieillir » (2007-2009). Au final, cette mesure n'a jamais été généralisée. Dans son rapport de juin 2010, la députée Valérie Rosso-Debord propose de mettre en place sans délai une consultation de prévention pour les plus de 60 ans. En réponse, le conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie a rendu récemment un rapport dans lequel il défend une stratégie de prévention de la perte d'autonomie qui cible les personnes les plus vulnérables².

¹ Sauneron S. et Oullier O. (2010), « Un vieillissement cognitif réussi, condition du bien-être dans la longévité », in Centre d'analyse stratégique, *Vivre ensemble plus longtemps. Enjeux et opportunités pour l'action publique du vieillissement de la population française*, V. Gimbert et C. Godot (coord.), Paris, La Documentation française, p. 35-57.

² CNSA (2010), *Pour une politique de prévention au service de l'autonomie*, Rapport annuel. Disponible sur : www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport_de_la_CNSA_2010.pdf.

4.1. Prévenir le risque de perte d'autonomie : un objectif consensuel mais qui peine à s'imposer

La prévention des risques liés à la perte d'autonomie est relativement récente¹. Ce retard observable dans tous les pays peut s'expliquer par des facteurs généraux qui tiennent à la difficulté de toute démarche de prévention en santé publique². En premier lieu, les résultats apparaissent fort difficiles à évaluer, tant leurs effets propres sont complexes à isoler. Par ailleurs, le développement d'approches préventives ne peut se substituer entièrement aux dispositifs de prise en charge de la perte d'autonomie. La puissance publique doit dès lors assumer d'investir davantage pendant une période donnée, en pariant sur une réduction à terme du volume global de dépenses. Dans un contexte général de maîtrise des dépenses publiques, cette option n'est pas la plus aisée à mettre en œuvre. D'autres explications peuvent encore être avancées. Dans certains pays comme l'Autriche, la Suède ou le Royaume-Uni, le poids des collectivités locales dans l'accompagnement de la perte d'autonomie rend sans doute plus complexe la mise en œuvre de mesures préventives sur tout le territoire avec un souci d'égal accès pour tous les citoyens. Par ailleurs, le haut degré de concurrence entre les prestataires de services et soins de longue durée est souvent vu comme un obstacle au développement d'approches préventives intégrées.

L'objectif de prévention de la perte d'autonomie n'en demeure pas moins consensuel dans l'ensemble des pays développés. De façon générale, ces programmes recouvrent deux aspects distincts. Une première dimension concerne des mesures spécifiques comme les campagnes de vaccination, les examens médicaux préventifs, les recommandations sur le mode de vie, les programmes de prévention des chutes³ (*cf. encadré*), etc.

Le Japon illustre parfaitement cette façon de concevoir la prévention. En effet, la réforme du système de prise en charge des soins de longue durée en 2005 a clairement mis l'accent sur ce point. Les « Comprehensive Support Centers », placés sous la responsabilité des collectivités locales, développent ainsi depuis cette date des programmes de musculation ou de prévention de la malnutrition afin d'enrayer aussi bien les maladies liées à l'hypertension que les différentes formes d'arthrose⁴. Ces centres sont pleinement intégrés au système d'assurance-dépendance japonais, ce qui leur assure une forte visibilité et un impact non négligeable. Néanmoins, l'inconvénient de cette option de politique publique tient au fait qu'elle s'adresse à des problèmes circonscrits, avec une approche médicale affirmée, sans pour autant que les personnes en perte d'autonomie puissent être toujours vues comme les premières concernées par ces mesures.

¹ Sauf mention contraire, les analyses qui suivent s'appuient sur : Kümpers S., Allen K., Campbell L., Dieterich A., Glasby J., Kagialaris G., Mastroyiannakis T., Pokrajac T., Ruppe G., Turk E., van der Veen R. et Wagner L. (2010), *Prevention and Rehabilitation within Long-term Care across Europe. European Overview*, Interlinks – European Commission 7th Framework programme, mai, www.euro.centre.org/data/1278594859_11573.pdf.

² Gerber S.-L. (2010), « Vaut-il *toujours* mieux prévenir que guérir ? Arguments pour une prévention plus ciblée », *La Note de veille*, n° 167, Centre d'analyse stratégique, mars, www.strategie.gouv.fr/IMG/pdf/NotedeVeille167.pdf.

³ En France, on estime à 450 000 le nombre de chutes de personnes âgées chaque année. Plus de 60 % ont lieu à domicile. Si ces accidents sont en proportion rarement mortels (10 000 décès par an), ils peuvent accélérer la dégradation de l'autonomie, par des facteurs physiques et psychologiques.

⁴ Kerschen N. (2007), *op. cit.*



L'exemple du programme « Otago » pour prévenir les chutes

Le dispositif « *Otago Exercise Program* » (OEP), du nom de l'université néo-zélandaise dans laquelle il a été mis au point dans la seconde moitié des années 1970¹, est spécifiquement dédié à la prévention des chutes des personnes âgées de plus de 65 ans. Il repose, d'une part, sur des exercices de musculation des jambes dont le rythme et l'intensité vont croissant et, d'autre part, sur un programme de marches à l'extérieur du domicile des personnes. Ces exercices sont prescrits à chaque personne de façon adaptée à ses besoins. La progression en difficulté intervient graduellement, au fur et à mesure des cinq visites à domicile effectuées par un professionnel (physiothérapeute ou infirmier) spécialement formé dans le cadre du programme. Chaque personne âgée reçoit un manuel d'instruction et des poids à fixer aux poignets et aux chevilles pour rendre les exercices plus difficiles à réaliser. Les séances de musculation ne sont pas censées dépasser les trente minutes. Ce qui importe, c'est leur régularité, trois fois par semaine. Les personnes sont par ailleurs incitées à marcher à l'extérieur au moins deux fois par semaine. Le professionnel référent fait un point téléphonique avec les personnes âgées chaque mois, entre ses visites à leur domicile. On estime nécessaire, à l'issue du programme, que des visites de contrôle soient réalisées tous les six mois.

D'abord testé en Nouvelle-Zélande, ce dispositif existe aujourd'hui en Australie et au Royaume-Uni. Les évaluations produites à ce jour sont très positives puisque le nombre de chutes et de blessures est réduit en moyenne de 35 % pour les personnes qui suivent ce programme d'exercice musculaire. Les résultats sont aussi encourageants pour les hommes que pour les femmes. C'est sur la population des personnes âgées de plus de 80 ans et celles qui ont déjà connu des chutes que les effets se montrent les plus positifs.

En Italie, le Plan national de prévention 2010-2012, signé en avril 2010 à l'occasion de la Conférence État-Régions, contient des recommandations en matière de modes de vie et de comportements sanitaires. Parmi les facteurs favorisant la perte d'autonomie, le Plan retient plus particulièrement une mauvaise alimentation (qui peut provoquer obésité et surpoids), le tabagisme, la dépendance à l'alcool et une insuffisante activité motrice. Des initiatives locales se font jour également dans les régions. Certaines sont directement ciblées sur les personnes âgées, comme en Sicile, où la région consacre un budget de 100 000 euros à des mesures d'information et de sensibilisation pour le maintien de la condition physique des seniors.

Au-delà de ces mesures spécifiques de prévention, les programmes développent un second type de mesures : celles qui visent à introduire dans les schémas organisationnels de prise en charge des lieux ou des dispositifs dont la dimension préventive est pleinement reconnue. Il peut s'agir par exemple d'équipes mobiles de soins qui interviennent au domicile des personnes dans le but de prévenir des hospitalisations inutiles mais qui auraient été rendues nécessaires sans intervention en amont. L'objectif consiste dans ce cas à éviter des solutions trop coûteuses à la collectivité, dans un contexte général de réduction des lits hospitaliers, et de parier sur la capacité des personnes à rester autonomes et en bonne santé plus longtemps, avec le concours de services et de soins préventifs adaptés.

¹ Campbell A., Robertson M., Gardner M., Norton R., Tilyard M. et Buchner D. (1997), « Randomised controlled trial of a general practice program of home-based exercise to prevent falls in elderly women », *British Medical Journal*, 315(7115), p. 1065-1069.

4.2. Les dispositifs de prévention de la perte d'autonomie : quelques illustrations

Il n'est aucun pays où la dimension préventive apparaît comme un élément essentiel des politiques d'accompagnement des personnes âgées. Le parti pris choisi ici consistera donc à présenter quelques illustrations de dispositifs particulièrement intéressants, même si leur ambition reste locale et leur action de court terme.

Danemark : les visites à domicile préventives pour les plus de 75 ans

Au Danemark, la loi impose depuis 1998 à toutes les collectivités locales de mettre en place des visites à domicile pour les personnes âgées de plus de 75 ans. À raison de deux visites par an, ce système est cohérent avec l'objectif national de maintien à domicile. Les visites, effectuées le plus souvent par des infirmières recrutées au niveau local, n'impliquent pas d'examen médical particulier. Des médecins sont très rarement associés à ce dispositif. En revanche, le repérage précoce de la perte d'autonomie et la fonction de conseil et d'information en matière de santé font partie intégrante des missions assignées à ces visites. Le programme développé dans la ville d'Odense depuis 2009 est particulièrement intéressant dans la mesure où il associe les visites à domicile à un dispositif de promotion de la santé par l'activité physique. Les personnes âgées sont ainsi incitées par les agents municipaux leur rendant visite à les accompagner dans des marches à pied aux alentours de leur domicile. Ce faisant, les discussions peuvent plus facilement s'établir entre les professionnels et les usagers. Les évaluations qualitatives de ce programme montrent que les personnes âgées sont très satisfaites de cette innovation. En dépit du manque d'évaluation sur l'impact du dispositif en matière de prévention, d'autres collectivités danoises ont repris cette idée d'associer les visites préventives à un moment de discussion informelle en marchant.

Royaume-Uni et Allemagne : le développement de l'« intermediate care »

Depuis 2000, un effort financier substantiel a été consenti par le gouvernement britannique pour développer des services visant à éviter que les personnes âgées soient hospitalisées à défaut d'autres solutions plus adaptées et pour permettre que l'entrée en établissement se fasse au moment le plus opportun dans la trajectoire de vie des personnes (en d'autres termes, pas trop tôt, si l'état de santé et la perte d'autonomie ne le justifient pas). Ce qui est généralement nommé « *intermediate care* » recouvre en fait une panoplie très étendue de services, notamment l'hospitalisation à domicile et la mise à disposition d'équipes infirmières mobiles. Ces services sont proposés sur la base d'une évaluation individualisée ; ils sont limités dans le temps (moins de six semaines dans certains cas, jusqu'à trois mois dans d'autres) et impliquent un travail pluridisciplinaire. Il s'agit de services dont la fonction consiste à garantir des transitions optimales pour les personnes. Les évaluations sont nombreuses et contrastées. Lorsqu'elles sont réalisées à l'initiative du corps médical, selon des protocoles d'expérimentation « randomisée », leurs conclusions apparaissent beaucoup moins positives que lorsqu'elles émanent des administrateurs des services eux-mêmes¹. Un programme pilote lancé à l'initiative du précédent gouvernement, le

¹ Cf. notamment, pour un point de vue médical assez équilibré sur ces services : Gladman J. R. (2005), « Intermediate care can be safe and reduce hospital use. But is it and does it? », *British Medical Journal*, n° 331(7527), p. 1271. Pour une évaluation critique encore plus récente, on pourra

Partnership for Older People Project, poursuit dans cette voie en finançant à hauteur de 60 millions de livres des services d'*intermediate care*. L'évaluation de ces programmes, menée par l'unité de recherche sur les services sociaux apportés aux personnes (*Personal Social Services Research Unit*) montre que les sommes investies dans ce projet aux nombreuses déclinaisons locales permettent des économies de l'ordre de 0,73 à 1,34 livre par livre investie.

En Allemagne, des expériences locales vont dans le même sens. Ainsi, dans la ville de Brême, au nord du pays, une unité de soins de courte durée a été créée récemment dans le but d'accueillir des personnes âgées tout juste sorties de l'hôpital et d'autres qui vivent chez elles et dont le séjour permet un répit à leurs aidants familiaux. La capacité d'accueil est certes encore limitée (15 places pour une ville qui compte environ 500 000 habitants). Mais son caractère innovant la rend tout à fait intéressante. En effet, ce programme assume entièrement son optique préventive puisqu'il s'agit de mettre à profit ce séjour relativement court en préparant un plan de soins individualisé et de coordonner les éventuelles interventions futures de professionnels. Chaque personne a un interlocuteur unique (« *Pflegeüberleitungsperson* ») qui prodigue par ailleurs des conseils de santé préventifs à la personne et son entourage. La localisation de cette structure, à proximité de structures médicalisées et d'autres centrées sur l'ergothérapie, constitue un atout supplémentaire¹.

se reporter à Woodford H. J. et George J. (2010), « Intermediate care for older people in the UK », *Clinical Medicine*, vol. 10, n° 2, p. 119-123.

¹ Pour plus d'informations, cf. www.st-franziskus-bremen.de/50586.html et www.caritas-bremen.de/51447.html.

Organiser la prise en charge à domicile et en établissement

Virginie Gimbert et Guillaume Malochet

Accompagner les personnes âgées en situation de perte d'autonomie suppose de s'interroger à la fois sur le lieu de vie et sur les aides adéquates. Ce chapitre propose d'examiner les **choix collectifs** des différents pays étudiés en matière de politiques d'accompagnement. **Faut-il préférer une prise en charge « en institution » ou « à domicile » ?** Depuis quelques années, la réponse semble convergente dans l'ensemble des pays : le « **maintien à domicile** » serait à privilégier, la prise en charge institutionnelle à éviter. Ce choix est justifié par deux types d'arguments. D'une part, celui du coût : les contextes nationaux étant marqués par de fortes contraintes budgétaires, la prise en charge dans un établissement d'accueil spécialisé apparaît plus coûteuse que le maintien à domicile. D'autre part, celui des préférences individuelles : la prise en charge à domicile serait, dans la plupart des pays, la solution souhaitée par les individus, elle leur assurerait ainsi une meilleure qualité de vie. Le maintien à domicile renvoie donc à des préférences collectives partagées par les pouvoirs publics et les individus, vivre chez soi « le plus longtemps possible » étant un des objectifs majeurs affichés.

L'uniformité de la formule ne doit cependant pas tromper. Le « maintien à domicile » correspond en fait à des **situations concrètes très hétérogènes** traduisant des diversités fortes d'un pays à l'autre, voire d'une région à une autre. Le développement plus ou moins marqué de l'offre de services à domicile et de formes alternatives de structures d'accueil d'une part, l'intégration plus ou moins forte de ces différents éléments dans une démarche d'ensemble d'autre part, témoignent de choix et de logiques d'accompagnement clairement distincts selon les pays.

Au-delà, on observe dans l'ensemble des pays, à des degrés divers, une **forte différenciation des lieux de vie** pour les personnes âgées en situation de perte d'autonomie. Le « domicile » et « l'institution » sont des expressions peu appropriées, tant les lieux de vie sont variés. À la figure traditionnelle de la « maison de retraite du troisième âge » (supposée relativement uniforme) s'est substituée dans la plupart des pays une multitude de structures d'accueil qui sont autant de formes intermédiaires de prise en charge entre le domicile *stricto sensu* et l'établissement médicalisé pour les soins de long terme. Dans un souci d'amélioration de la prise en charge, on observe également des formes de spécialisation des structures d'accueil par public. De même, le « domicile » peut être le logement initial qui a été réaménagé, ou bien un autre logement adapté pour les besoins d'une personne en perte d'autonomie. Les frontières entre toutes ces structures sont alors très poreuses et les solutions de prise en charge sont théoriquement multiples, formant un continuum qui dépasse la simple alternative entre « domicile » et « institution ». Cependant, là encore, les fortes variations entre les pays reflètent des choix de politiques d'accompagnement différents. En

particulier, si la prise en charge des personnes âgées ayant de lourdes pertes d'autonomie passe par le recours à un établissement médicalisé de soins de longue durée dans la plupart des pays, le sort réservé aux personnes âgées ayant une perte d'autonomie faible voire moyenne est intéressant à examiner. La mise à disposition pour ces usagers de structures d'accueil alternatives offrant des aides adaptées peut par exemple témoigner d'une politique plutôt orientée vers l'anticipation et vers la prévention, visant à maintenir l'autonomie de la personne et son bien-être.

Au-delà de l'apparente convergence des politiques nationales sur la priorité donnée au maintien à domicile, ce chapitre montrera la grande hétérogénéité des prises en charge à domicile entre pays (1). Il mettra en évidence la tendance à la diversification des structures d'accueil et de lieux de vie pour les personnes âgées en situation de perte d'autonomie (2). Enfin, un focus particulier sera consacré à la qualité de la prise en charge, cette problématique tendant à être, dans de nombreux pays, de plus en plus considérée comme une dimension à part entière des politiques d'accompagnement (3).

1 ■ La prise en charge à domicile : convergence sur une priorité, divergences de mise en œuvre

Alors que le maintien à domicile apparaît aujourd'hui comme un des objectifs prioritaires dans l'ensemble des pays étudiés (1.1), cette convergence apparente se traduit par des configurations concrètes très contrastées (1.2).

1.1. Un objectif commun affiché : le maintien à domicile

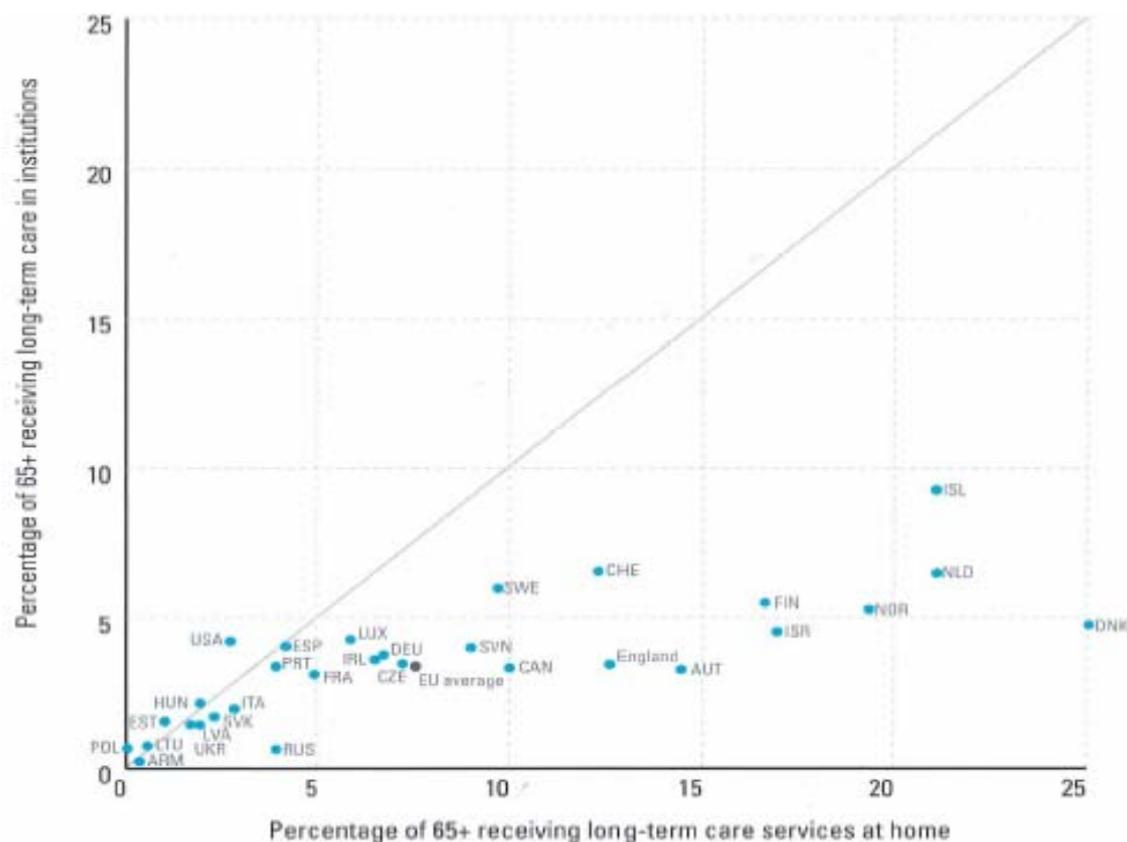
Aujourd'hui, dans l'ensemble des pays étudiés, **la majorité des bénéficiaires de soins de long terme sont pris en charge à domicile** (*graphique 1*).

La prise en charge à domicile et son corollaire, le maintien à domicile le plus longtemps possible – est aujourd'hui un objectif prioritaire dans l'ensemble des pays étudiés. Essentiellement deux arguments appuient cette stratégie. D'une part, elle permettrait de mieux répondre au souhait des usagers que sont les personnes âgées. D'après une enquête réalisée par Eurobaromètre, près de 80 % des citoyens de l'Europe des Vingt-sept déclarent en effet préférer être pris en charge à domicile dans l'hypothèse où ils deviendraient dépendants¹. D'autre part, le maintien à domicile serait moins coûteux au niveau collectif que la prise en charge en établissement spécialisé. Si ce point peut être nuancé, surtout pour les personnes aux niveaux de dépendance les plus sévères², il est un des principaux arguments avancés dans une période marquée par des contraintes budgétaires particulièrement fortes.

¹ Eurobaromètre (2007), *Health and Long-term Care in the European Union*, Baromètre special 283.

² Les estimations de coût du maintien à domicile ne prennent pas forcément en compte l'ensemble de l'aide informelle, non rémunérée, que représente le soutien apporté par les proches des personnes âgées en perte d'autonomie.

Graphique 1. Part des personnes âgées de plus de 65 ans bénéficiant de soins de long terme à domicile et en établissement (date la plus récente)



Précisions méthodologiques (cf. M. Huber, 2009, *op. cit.*, p. 72) :

Les bénéficiaires de centres d'accueil de jour ont été exclus pour diminuer la probabilité de double compte. Concernant les données sur le nombre de bénéficiaires de prise en charge à domicile, lorsque les bénéficiaires des prestations monétaires et en nature se recoupaient, ont été retenues les données pour la prestation qui couvrait le plus grand nombre de bénéficiaires. Les données concernant l'Autriche sont sous-estimées pour la prise en charge en établissement et surestimées pour la prise en charge à domicile. Les données pour la France ne prennent en compte que les bénéficiaires de l'APA. Les données pour Israël ne concernent que les bénéficiaires de la prestation de soins de longue durée. Pour l'Italie, les données pour les services à domicile prennent en compte les bénéficiaires de prestations en nature (*Assistenza Domiciliare Integrata, ADI*). Pour les Pays-Bas, les données portent sur les bénéficiaires de services à domicile financés par l'assurance AWBZ dans l'année. Les données pour les services à domicile en Slovaquie concernent les bénéficiaires de la prestation monétaire. Pour l'Espagne, seules les personnes âgées bénéficiaires des services publics d'aide à domicile sont prises en compte ; les données peuvent inclure des personnes qui ne sont pas dépendantes. Pour l'Angleterre, les bénéficiaires de services communautaires sont pris en compte ce qui explique que les doubles comptes soient possibles, même si les bénéficiaires de la *Carers Allowance* et de l'*Attendance Allowance* ne sont pas inclus.

Source : Huber M. et al. (2009), *Facts and Figures on Long-Term Care. Europe and North America*, European Centre for Social Welfare Policy and Research, p. 74. À partir des données OCDE Health Data 2008, rapports nationaux de EUROFAMCARE et données Eurostat.

Cette convergence d'objectif masque cependant de fortes disparités en termes de temporalité. Les pays nordiques font figure de précurseurs pour encourager le maintien à domicile. Au Danemark, dès le lendemain de la Seconde Guerre mondiale,

des documents officiels énoncent que tout citoyen devrait être en mesure de recevoir des soins à son domicile aussi longtemps que possible¹. Cela devient une priorité dès la fin des années 1970 et se traduit notamment par la loi de 1987 qui autorise les personnes ayant une perte d'autonomie à recevoir des aides et des soins quel que soit leur lieu de vie. En Suède, alors que la prise en charge des personnes âgées est largement assurée par les maisons de retraite, la fin des années 1980 marque un tournant. Ce mode de prise en charge institutionnel est critiqué notamment sous l'angle de sa qualité, perçue comme peu satisfaisante dans un contexte marqué par la médiatisation de cas de maltraitance. Au cours de la décennie 1990, alors que les pays nordiques se caractérisent déjà par une prise en charge essentiellement à domicile – qui concerne près des trois quarts des personnes ayant une perte d'autonomie² –, la plupart des autres pays occidentaux s'engagent dans cette voie.

La situation en France

Dès 1962, le rapport *Politique de la vieillesse*, dit « rapport Laroque », est le premier à faire du maintien à domicile un élément déterminant des politiques publiques à conduire en faveur des personnes âgées³. Il vise au maintien d'une identité personnelle et de l'intégration sociale pour favoriser le bien-être de la personne âgée. En ce sens, une circulaire de 1971 pose les bases de la politique de maintien à domicile en énumérant l'ensemble des équipements qui concourent à l'autonomie de la personne âgée : aide directe à domicile (aide ménagère, soins à domicile, visites ou animation à domicile), aide aux vacances, organisations de quartier, etc. L'objectif de maintien à domicile est ensuite régulièrement réaffirmé comme prioritaire. Toutefois, dès 1981, il est moins envisagé dans l'optique qui prévalait jusque-là d'une intégration sociale des personnes âgées que comme un moyen pour différer l'hébergement jugé coûteux et pour contribuer à une baisse du chômage (grâce aux emplois de service qu'il serait susceptible de créer). La priorité accordée au maintien à domicile trouve une traduction concrète en 1997 avec la mise en place d'une prestation spécifique pour les personnes âgées dépendantes, la PSD, qui sera remplacée par l'APA en 2001.

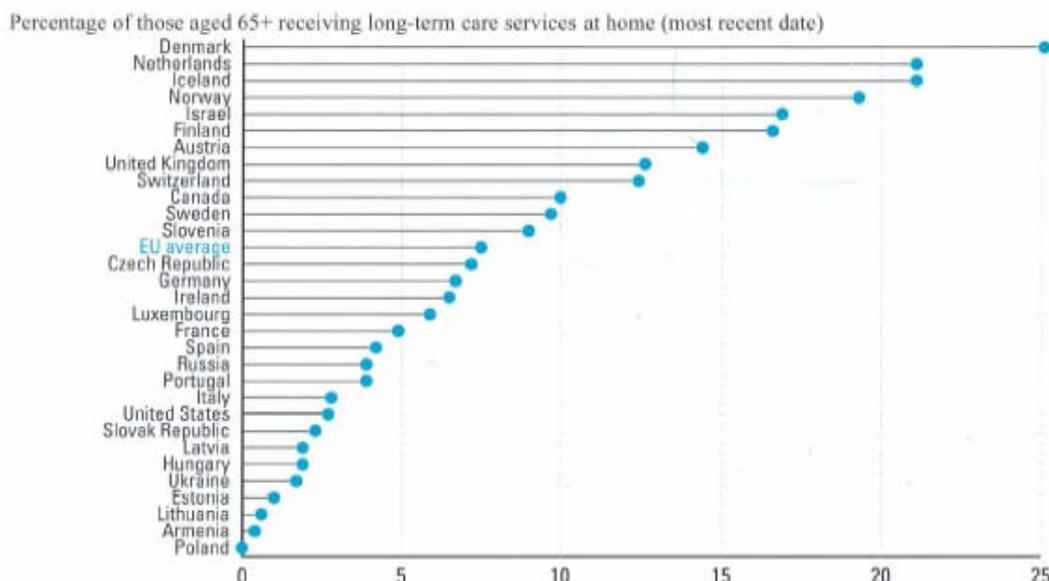
Les politiques développées autour de cet objectif de maintien à domicile s'articulent alors *grosso modo* autour de trois types de mesures : l'octroi de prestations monétaires (*cf. Chapitre 3*), l'organisation d'offre de services à domicile et des dispositifs de soutien pour les aidants informels (*cf. Chapitre 5*). Concernant l'offre de services à domicile, la comparaison met en évidence des **situations très hétérogènes** selon les pays étudiés (*graphique 2*).

¹ Cf. Lewinter M. (2004), « Developments in home help for elderly people in Denmark: The changing concept of home and institution », *International Journal of Social Welfare*, 13(1), p. 89-96.

² Huber M., Rodrigues R., Hoffmann F., Gasior K. et Marin B. (2009), *Facts and Figures on Long-Term Care Europe and North America*, European Centre for Social Welfare Policy and Research.

³ Ce paragraphe s'appuie sur les analyses de Bernard Ennuyer (2007), *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation*, Paris, Dunod.

Graphique 2. Part des personnes âgées de plus de 65 ans qui reçoivent des soins de long terme à domicile



Précisions méthodologiques : cf. graphique précédent.

Source : Huber M. (2010), op. cit. À partir des données OCDE Health Data 2008, rapports nationaux de EUOFAMCARE et données Eurostat

Ainsi, les bénéficiaires de services à domicile représentent plus de 25 % des personnes de plus de 65 ans au Danemark, et un peu moins de 3 % en Italie et aux États-Unis, les autres pays étudiés se situant entre ces deux bornes. Proches du Danemark, les Pays-Bas dépassent également les 20 %. Israël, l'Autriche et l'Angleterre se situent entre 12 % et 17 %, au-dessus de la moyenne de l'Union européenne qui est proche de 11 %. L'Allemagne et la France sont en dessous, avec respectivement près de 7 % et de 5 %.

Si ces données statistiques mettent en évidence l'hétérogénéité des situations nationales du point de vue de l'accès aux services à domicile, l'examen de l'organisation concrète de cette offre de services renforce considérablement ce constat.

1.2. Des organisations concrètes du maintien à domicile très contrastées

L'offre de services à domicile peut être plus ou moins importante et structurée selon les pays. Cela dépend en particulier des rôles respectifs attendus et joués par l'individu, la famille et les pouvoirs publics. Afin de l'illustrer, plusieurs exemples ont été retenus. L'Italie et le Danemark qui représentent deux « extrêmes » en termes d'offre de services à domicile, le premier les ayant très peu développés tandis que le second dispose d'une offre très structurée. Israël présente une offre relativement développée, mais qui se révèle insuffisante pour les familles. Aux États-Unis, on observe une offre de services à domicile relativement faible et un recours plus marqué à une prise en charge de type institutionnel.

La situation en France

Le maintien à domicile suppose une forte implication de l'entourage, en particulier de la famille de la personne âgée en perte d'autonomie. La panoplie des aides à domicile est très large¹. Les aides à la vie quotidienne (tâches domestiques telles que le ménage, aides pour les actes essentiels de la vie quotidienne comme la toilette) sont assurées par de multiples structures (associations, centres communaux d'action sociale ou entreprises commerciales). Les soins médicaux à domicile sont assurés par les infirmiers et les médecins libéraux dans les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et dans les dispositifs d'hospitalisation à domicile (HAD). L'offre de services à domicile reste toutefois peu structurée, insuffisante et inégalement répartie sur l'ensemble du territoire². La césure entre le sanitaire et le médicosocial – qui se traduit par des filières de financement et des institutions distinctes – complique la coordination des différents services. Depuis les années 1980 ont été créés de nombreux dispositifs visant à faciliter cette coordination³ : réseaux gérontologiques en 1999, centres locaux d'information et de coordination (CLIC) en 2000, maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) en 2009. Aujourd'hui, ces différents instruments s'empilent, ce qui rend l'ensemble du paysage peu lisible pour l'usager.

Tandis que la plupart des soins médicaux sont couverts par le système d'assurance maladie, la personne âgée peut obtenir l'APA afin de financer les aides à la vie quotidienne. Cette prestation monétaire permet d'avoir accès à ces services en nature, définis dans un plan d'aide (*cf. Chapitre 3*). Il est possible de rémunérer un aidant familial, à l'exception toutefois du conjoint, dans des conditions strictement définies. Une des spécificités du système français tient ainsi à l'encadrement très strict de l'usage de l'APA.

En Italie, le maintien à domicile organisé par les familles et porté par les travailleurs immigrés

En Italie, ce sont les familles qui assument l'essentiel de la responsabilité de la prise en charge des personnes âgées dépendantes, en faisant souvent appel à des aidants immigrés. Le système de prise en charge s'articule autour d'une prestation nationale et d'offres de services minimaux proposés par les municipalités. L'entrée en institution est généralement envisagée comme une solution de tout dernier recours, lorsque la personne âgée ne bénéficie d'aucune aide informelle – veuve ou non mariée et sans enfant – ou lorsque le niveau de dépendance et le besoin de soins sont trop élevés. Les femmes susceptibles de prendre en charge leurs aînés étant plus présentes sur le marché du travail, les familles pallient le manque d'accès aux services à domicile – soit parce qu'ils sont inexistantes, soit parce qu'ils sont trop onéreux – en recourant à des **travailleurs immigrés**. Le maintien à domicile des personnes âgées

¹ Centre d'analyse stratégique (2006), *Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix*, second rapport de la mission « Prospective des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes » conduite par Stéphane Le Bouler, www.strategie.gouv.fr/article.php3?id_article=277.

² Cf. Cour des Comptes (2005), *Les personnes dépendantes*, rapport public particulier n° 4499, Les Éditions des Journaux Officiels.

³ Pour une présentation synthétique, voir le document de travail « Les plans d'aide personnalisés de l'APA à domicile et la coordination des aides », réalisé par le groupe « Société et vieillissement » dans le cadre du débat national sur la dépendance (30 mars 2011).

dépendantes repose donc essentiellement sur ce marché privé de l'aide informelle que constituent les travailleurs immigrés (*cf. encadré*).



Le cas italien : le marché privé des aidants informels immigrés comme pilier du dispositif¹

En Italie, au niveau national, une prestation d'un montant uniforme quel que soit le degré de dépendance est accordée pour les personnes qui présentent un haut niveau de perte d'autonomie. L'usage de cette prestation est libre. Au niveau des régions, l'offre de services de prise en charge de la dépendance est très inégalitaire. Les services d'aide à domicile, qui relèvent de l'échelon municipal, sont dans l'ensemble peu structurés et peu nombreux, même si certaines municipalités sont mieux dotées. Ainsi, la prise en charge des personnes âgées relève quasiment exclusivement de la responsabilité de la famille. En règle générale, cette dernière externalise ce travail en recourant à des travailleurs immigrés, surnommés « *badanti* » (qui signifie « superviseurs » en italien). En provenance d'Europe centrale (Ukraine, Pologne, Moldavie, etc.), du Maroc ou d'Asie, cette main-d'œuvre souvent illégale permet une grande flexibilité puisqu'elle assure une surveillance en continu (jour et nuit) et à domicile en contrepartie d'un salaire². Ce modèle de prise en charge italien repose moins sur la famille que sur des « immigrés au sein de la cellule familiale »³.

Les disparités régionales et municipales viennent nuancer ce schéma d'ensemble. Elles restent en effet très fortes en particulier entre le nord et le sud. Un plus fort investissement dans les structures de prise en charge institutionnelle est constaté dans le nord ; de la même manière, les services d'aide à domicile sont plus développés dans certaines municipalités du nord du pays. Les régions du sud se caractérisent au contraire par une grande faiblesse de l'offre institutionnelle. Pour autant, le recours aux travailleurs immigrés s'observe au nord comme au sud du pays.

La situation transalpine semble singulière, dans la mesure où l'Italie se caractérise par un système de prise en charge collectif particulièrement faible. Toutefois, un recours croissant aux travailleurs immigrés s'observe depuis quelques années dans de nombreux pays européens – notamment en Autriche, en Allemagne⁴, en France et en Suède –, même si l'absence de données fiables ne permet pas d'en mesurer l'ampleur réelle⁵. D'autres pays pourraient être concernés par ce phénomène, dans le cas où les difficultés d'accès à des services adéquats augmenteraient.

Au Danemark, un maintien à domicile organisé collectivement et intégré à une démarche d'ensemble

Au Danemark, le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie est au contraire le résultat d'un choix politique fort et repose sur une offre très structurée

¹ Cet encadré s'appuie sur les travaux suivants : Di Santo P. et F. Ceruzzi (2010), *Migrant Care Workers in Italy. A Case Study*, Interlinks, www.euro.centre.org/data/1278594833_93987.pdf.

² Ce salaire serait compris entre 900 et 1 200 euros par mois, pour une semaine de travail de cinq jours et demi (les *badanti* disposant, en général, du samedi après-midi et du dimanche) selon les estimations proposées par Da Roit B. et Le Bihan B. (2010).

³ Bettio F., Simonazzi A. et Villa P. (2006), « Change in care regimes and female migration: The 'care drain' in the Mediterranean », *Journal of European Social Policy*, vol. 16, n° 3, p. 271-285.

⁴ Theobald H. (2010), « Migrant family carers in Austria and Germany: Policy fields, policy development and their interplay », communication présentée à la Conférence ESPAnet « Transnational Care Markets: European Care Regimes in the Age of Migration », Budapest, 2-4 septembre.

⁵ Lamura G., Melchiorre M.-G., Principi A. et Lucchetti M. (2008), « Les travailleurs immigrés dans le secteur de l'aide aux personnes âgées : l'exemple de l'Italie », *Retraite et société*, n° 55, p. 71-97.

de services à domicile dont le financement et l'organisation incombent aux municipalités. Le rôle joué par les pouvoirs publics est en ce sens majeur, la famille n'étant pas censée s'occuper de son proche dépendant. Lorsque c'est le cas, c'est le conjoint qui s'implique, plutôt que les enfants.

Dès la fin des années 1970, le maintien à domicile comme alternative au placement en institution est évoqué comme un objectif prioritaire pour les pouvoirs publics. Il s'agit d'aider les personnes âgées à rester le plus longtemps possible à domicile et de prendre en considération les besoins individuels de façon non uniforme. L'ensemble du système de prise en charge danois est organisé autour de cet objectif. Cela se traduit par des mesures concrètes dès les années 1980 : plus aucune maison de retraite n'a été construite après 1987. L'effort porte alors sur le développement de nombreuses formes de logements qui répondent aux besoins des personnes âgées, notamment des appartements auxquels est associée une offre de services adaptés (*cf. 2.1.*).

La législation générale est définie au niveau national mais ce sont les municipalités qui financent et organisent l'offre de services. Au-delà des inégalités observées entre municipalités, la palette proposée est large, que ce soit en hébergement institutionnel, en logements adaptés ou à domicile : aide ménagère, portage des repas, aides à la personne, aides au transport, aménagement du logement, possibilité de participer à des activités sociales (avec, par exemple, des bons pour taxi gratuit), exercices physiques doux, visites préventives à domicile, etc. L'objectif majeur est de prévenir le vieillissement prématuré et une éventuelle détérioration de l'autonomie de l'individu.

Les municipalités doivent garantir l'accueil dans des logements subventionnés, dans des logements spécialement adaptés et dans des résidences médicalisées. L'accès à ces services est en général gratuit, même si de faibles copaiements peuvent être exigés : par exemple, loyer mensuel à acquitter en maisons d'hébergement, celui-ci ne pouvant excéder 15 % des revenus de la personne ; participation financière, en fonction du revenu, pour certaines prestations dans certaines municipalités... Remarquons qu'au Danemark, la personne âgée ayant une perte d'autonomie est libre de choisir son lieu de vie, quel que soit le degré de perte (*cf. Chapitre 3*). Si un individu ayant une très forte perte d'autonomie souhaite demeurer à domicile, la commune est chargée d'apporter les aides et les soins nécessaires, y compris 24h/24 si le besoin est constaté.

En Israël, une offre de services relativement développée et compensée par le recours aux immigrés

En Israël, moins de 5 % des personnes âgées vivent en institution, ce qui place le pays parmi les champions du maintien à domicile. Cette option est fortement soutenue par les politiques publiques, à la fois par le biais de l'assurance nationale et des dispositifs d'adaptation du logement, mais aussi par une accessibilité renforcée des soins de santé à domicile. On constate néanmoins une forte pénurie de main-d'œuvre pour les services rendus au domicile des personnes âgées. Cela explique que les personnes âgées dépendantes et leur famille aient un recours toujours plus important aux immigrés (légaux ou non), ceux-ci s'installant au domicile des personnes et procurant une aide en continu. Les aides publiques au maintien à domicile viennent aussi bien des autorités locales que du pouvoir central.

Au niveau local, entre autres mesures, les personnes âgées qui continuent à vivre chez elles peuvent bénéficier de services de transport par taxi ou véhicules aménagés. Presque toutes les localités disposent d'un service de portage de repas à domicile. Par ailleurs, les communes proposent souvent aux personnes à mobilité réduite une adaptation de leur logement. Des actions plus globales sont mises en place à l'échelle nationale. Parallèlement aux programmes de réduction des accidents corporels à domicile (lésions dues aux chutes), les pouvoirs publics ouvrent la possibilité, pour les personnes âgées en situation de handicap, de bénéficier d'une subvention pour l'adaptation de leur logement. Si la subvention est accordée, la totalité des coûts est prise en charge par l'État, indépendamment des ressources de la personne. Une pension d'assurance « soins de longue durée » est également octroyée aux hommes âgés de plus de 65 ans et aux femmes de plus de 60 ans qui vivent dans leur domicile et ont besoin de l'aide et de la surveillance d'un tiers. Cette assurance créée en 1988 vise à alléger le travail des aidants naturels, en repoussant par là-même l'institutionnalisation en maison de retraite.

En 2009, les fonds d'assurance maladie ont été incités par la loi à éviter le placement des personnes âgées en établissement. Cette réforme dispose que les fonds d'assurance maladie pourront recevoir la moitié des économies réalisées annuellement par le ministère de la Santé (qui finance le placement en institution) si l'on ne constate pas, en contrepartie, d'augmentation du nombre de patients nécessitant des soins de long terme.

Aux États-Unis, une offre à domicile qui reste peu développée

Les États-Unis se distinguent par une longue tradition d'institutionnalisation¹. Le programme *Medicaid*, adopté en 1965 pour fournir une couverture santé aux individus disposant de faibles ressources, s'est construit sur l'idée d'une prise en charge des personnes dépendantes dans les institutions médicalisées traditionnelles (*nursing homes, nursing facilities*). À la fin des années 1970 se sont développées de nouvelles solutions de prise en charge, qui ne peuvent toutefois pas être assimilées au maintien à domicile tel qu'il a été présenté jusqu'ici. Les « *Adult Foster Care* » sont des communautés de vie de taille réduite dont l'objectif initial consistait à mutualiser sur un même lieu les moyens disponibles pour venir en aide aux familles soucieuses de maintenir leurs aînés dans un environnement familial et sécurisant. Ces communautés se sont progressivement professionnalisées, même si leur nombre demeure réduit (moins de 20 000 centres pour 64 000 résidents). À partir du début des années 1980, d'autres programmes, le « *Home and Community Based Services (HCBS) Waiver Program* » et le « *Personal Care Services Optional Benefit Program* », se sont implantés dans des États pionniers, comme l'Oregon, le Wisconsin, le Minnesota, la Californie et Washington, avec pour objectif d'offrir aux personnes dépendantes une assistance au quotidien dans un cadre respectueux de leur autonomie. Il s'agit donc le plus souvent de logements privés avec des services collectifs et une surveillance médicale. Le développement de ces programmes répond à la fois à une demande sociale qui s'exprime de plus en plus dans le pays et à un contexte juridique de

¹ Les éléments qui suivent sont issus des données rassemblées par les services du conseiller pour les affaires sociales de l'Ambassade de France aux États-Unis. Cf. Délégation aux affaires européennes et internationales (2010), *La prise en charge de la dépendance*, Compilation des notes adressées par les conseillers sociaux à la DAEI sur la problématique de la prise en charge de la dépendance dans leur pays de résidence.

reconnaissance du droit des personnes dépendantes à vivre dans un environnement qui préserve leur autonomie et leur dignité (arrêt Olmstead de la Cour suprême, 1999).

Cet accent mis sur les services résidentiels en lieu et place de l'hébergement en institution médicalisée ne parvient néanmoins pas à s'imposer. D'une part, le fonctionnement de *Medicaid* donne encore la priorité à l'accueil en *nursing home*. L'utilisation des fonds fédéraux de *Medicaid* pour financer des services résidentiels n'est possible que par dérogation, à condition de justifier que le coût de ces services n'est pas plus élevé que celui des institutions traditionnelles. D'autre part, dans un contexte de restriction budgétaire, les États ont tendance à opérer des coupes dans les programmes optionnels et à maintenir l'offre traditionnelle. Même si cela peut constituer un mauvais calcul financier à long terme selon certaines associations, notamment l'AARP (*American Association of Retired Persons*), les États-Unis se caractérisent donc encore par le choix d'une prise en charge institutionnelle de la dépendance.

Ces illustrations concrètes des modes d'organisation du maintien à domicile mettent en évidence la grande diversité des configurations nationales, mais également la similarité des enjeux : la **coordination des intervenants** autour de la personne âgée dépendante apparaît comme un des défis majeurs en matière de prise en charge. Celle-ci peut être obtenue au moyen d'un partage clair des responsabilités entre acteurs publics, avec éventuellement un seul échelon responsable de l'organisation du maintien à domicile, à la fois du point de vue du financement et de l'organisation des services. Mais la coordination des intervenants peut également être assurée par l'identification d'un interlocuteur unique pour la personne âgée et sa famille, ce qui rendrait le système plus lisible et faciliterait son appropriation par l'utilisateur.

2 ■ Des structures d'accueil extrêmement diversifiées

La situation de la personne âgée du point de vue du logement est cruciale dans un souci de maintien à domicile le plus longtemps possible. Adapter le domicile ou recourir à des formes de logements adaptés devient un enjeu important : dans les pays les plus avancés en matière de maintien à domicile, les solutions sont multiples (2.1). Sont également disponibles des structures de prise en charge médicalisées, elles aussi fortement diversifiées afin de mieux répondre aux besoins de publics spécifiques (2.2).

2.1. De l'adaptation du domicile aux logements adaptés : multiplicité des formules

Dans les pays bien placés en matière de maintien à domicile, une attention particulière est portée au logement de la personne âgée, sous deux angles distincts : adapter le logement à la situation de perte d'autonomie ou proposer des solutions alternatives, en vue de prévenir l'aggravation de la perte d'autonomie ou de préserver l'autonomie de l'individu.

La situation en France¹

La question de l'adaptation du domicile des personnes âgées n'est apparue que très récemment au cœur des débats, comme en témoigne la publication de deux rapports remis par Muriel Boulmier au secrétaire d'État au Logement et à l'Urbanisme : *L'adaptation de l'habitat au défi de l'évolution démographique : un chantier d'avenir* (2009) et *Bien vieillir à domicile* (2010). Les différents plans « grand âge » sont en effet restés centrés sur une approche essentiellement sanitaire et médicosociale et n'abordent cette problématique que de façon marginale². De nombreuses aides financières existent, mais elles relèvent de multiples acteurs : l'Agence nationale de l'habitat (ANAH) qui est le principal financeur de la réhabilitation des logements et le principal acteur de la politique nationale, la branche vieillesse de la sécurité sociale, les conseils généraux à travers l'APA et leur action sociale, le secteur associatif. Les aides sont variables, leurs conditions d'attribution également, ce qui rend le dispositif d'ensemble peu lisible pour la personne âgée dépendante et son entourage.

Stratégies d'adaptation du domicile : des différences très marquées entre pays³

Concernant les logements neufs, on constate que dans l'ensemble des pays, des politiques visent à renforcer les normes exigées. Au-delà, certains pays mettent l'accent sur le principe d'un logement « adaptable », plutôt qu'adapté : il s'agit de disposer de logements évolutifs, donc adaptés uniquement en cas de besoin, ce qui permet de limiter des surcoûts. Cela permettrait également d'inciter les individus à mieux anticiper et à opter pour de tels logements alors qu'ils ne connaissent pas encore de perte d'autonomie.

Pour les logements existants, les disparités entre pays sont très nettes. D'après l'enquête européenne SHARE (*Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe*), le taux de logements adaptés est relativement bas en France et en Allemagne, très bas en Italie et en Espagne. C'est aux Pays-Bas, au Danemark et en Suède qu'il est le plus élevé. La proportion de personnes âgées de plus de 80 ans bénéficiant d'aménagements spéciaux dans leur résidence représente près de 45 % aux Pays-Bas, plus de 20 % au Danemark, en Suède et en Allemagne, et 18 % en France.

Depuis plus d'une vingtaine d'années, le Danemark a développé, dans le cadre des politiques incitatives au maintien à domicile, une politique volontariste pour répondre aux problèmes d'habitat liés à l'âge. Cette approche intégrée – qui est une des caractéristiques fondamentales de la politique danoise – agit à la fois sur le logement et sur l'offre de services à la personne, ces deux dimensions étant toujours pensées comme complémentaires. La priorité est alors mise sur le développement de logements adaptés et sur les efforts d'adaptation du domicile des personnes âgées.

¹ Pour davantage de détails, voir Collombet C. (2010), « Habitat et urbanisme face au vieillissement », in Centre d'analyse stratégique, *Vivre ensemble plus longtemps*, Gimbert V. et Godot C. (coord.), Paris, La Documentation française, p. 158-187, www.strategie.gouv.fr/article.php3?id_article=1204.

² Par exemple, le plan Alzheimer 2008-2012 mentionne des actions de diagnostic et d'adaptation du logement, mais demeure centré sur la recherche, le soin et le soutien aux aidants familiaux. Le plan Bien vieillir (2007-2009) aborde la question sous l'angle de la prévention des chutes des personnes âgées et fait la promotion de l'habitat intergénérationnel.

³ Ce paragraphe s'appuie notamment sur : Collombet C. (2010), *op. cit.*, et Collombet C. (2011), « Logement et dépendance », *La Note d'analyse*, Centre d'analyse stratégique, à paraître.

Ainsi, lorsque le logement d'une personne âgée ne permet pas son maintien à domicile, la commune a l'obligation de se charger des aménagements nécessaires à titre gratuit ou de proposer un autre logement adapté, de surface équivalente et dans le même quartier. L'adaptation du logement et la mise en place d'une surveillance *via* un système d'alarme sont des dimensions majeures de la politique de maintien à domicile danoise, complémentaires de l'octroi de services à domicile.

En Suède, où les communes sont également responsables des services offerts et de leur qualité, une attention particulière est portée au logement au moment de l'évaluation du niveau de perte d'autonomie. Cette évaluation mesure à la fois les besoins touchant à la vie quotidienne (ménage, repas) et sociale (services de transport) mais également ceux relatifs à l'aménagement matériel du domicile. Si une adaptation du logement est jugée nécessaire, les communes prennent en charge l'ensemble des coûts, indépendamment des ressources de la personne.

Le Royaume-Uni développe une approche qui articule les politiques du logement et du vieillissement : l'enjeu est de tenir compte non seulement du logement des personnes âgées mais aussi des conséquences du vieillissement de la société sur l'ensemble des politiques du logement¹. Les constructions neuves doivent répondre aux normes adaptées aux personnes âgées, dès 2011 pour les logements sociaux et d'ici 2013 pour tous les nouveaux logements. Ces normes garantissent à tout individu, quel que soit son âge, un logement plus fonctionnel, y compris aux personnes à mobilité réduite, aux personnes âgées ou encore aux familles avec de jeunes enfants. L'accessibilité et la mobilité à l'intérieur du logement sont des caractéristiques clés de ces normes : largeur de portes suffisante pour qu'un fauteuil roulant puisse passer, absence de seuil entre les pièces, cloisons capables de supporter des équipements adaptés, ouvertures de fenêtres à un niveau assez bas, prises de courant en hauteur, etc. En 2008 est lancée une stratégie globale dite « *Lifetime Homes, Lifetime Neighbourhoods* », conduite conjointement par les ministères de la santé et du logement. Au niveau local, elle se traduit par la mise en place d'un guichet unique d'information qui rassemble les services relatifs à l'aide sociale, à la santé et à l'adaptation du logement. Les aides publiques destinées à l'adaptation des logements ont été renforcées. Enfin, considérant la personne âgée comme un citoyen de la ville, les pouvoirs publics encouragent l'adaptation des voisinages par l'attribution d'un label.

Habitats en communauté ou la priorité au maintien du lien social

Ce type de structures donne la **priorité à la prévention de l'isolement social** et, plus largement, à l'**autonomie et au libre arbitre des personnes âgées**. Il s'adresse ainsi **à des personnes dont la perte d'autonomie est relativement peu importante**, l'accès aux services d'aide et de soins n'étant pas la priorité. Cet habitat groupé est autogéré dans la majorité des cas.

Cette formule est bien développée aux Pays-Bas avec les *Woongroepen* qui sont des habitats groupés pour personnes âgées². En 2007, on compte environ 300 *Woongroepen* sur le territoire, relativement peu homogènes : ces habitats peuvent

¹ Ogg J. et Renaut S. (2010), « Vieillir chez soi : quels enjeux pour l'avenir ? », *Cadr'@ge*, n° 11, CNAV.

² Pour une présentation synthétique, cf. Direction générale de l'équipement Poitou-Charentes (2007), *Étude sur les besoins en logement des personnes âgées*.

être aussi bien des petites structures autonomes et indépendantes (pour 10 à 25 personnes) qu'une série de logements au sein d'un plus grand ensemble (par exemple, 20 logements sur 100). Il s'agit de rompre avec l'isolement social, d'obtenir un logement de qualité à petit prix, d'accroître le sentiment de sécurité par la connaissance des voisins et de créer des liens de solidarité entre les habitants de façon à favoriser le maintien à domicile pour les personnes qui connaissent des pertes d'autonomie. Des activités collectives sont proposées dans les espaces communs. Plus ou moins prégnante selon les habitats groupés, la vie collective est perçue comme un gage de sécurisation pour les résidents.

Au Royaume-Uni, les maisons *Abbeyfield* – dont l'idée est née à Londres au milieu du XX^e siècle – sont un exemple de vie communautaire où la solidarité entre habitants joue un rôle majeur¹. Le fonctionnement de la maison repose sur les résidents, mais aussi sur les volontaires qui sont attentifs à insérer les habitants dans la vie sociale du quartier. Une maîtresse de maison peut éventuellement être engagée afin de s'occuper du fonctionnement logistique de la maison et des services communs. Cette formule est accessible aux revenus modestes, l'investissement de départ provenant de fonds publics ou de dons.

Au Danemark se mettent en place des « communautés d'habitation » : un groupe de résidents a des logements ou des maisons proches les uns des autres et aménage des espaces communs, essentiellement dédiés aux activités collectives. Cette forme de regroupement présente l'avantage d'éviter l'isolement social, de prévenir ce faisant la perte d'autonomie, et de donner accès à davantage de services². En Allemagne, l'habitat groupé autogéré qui est apparu au début des années 1980, dans le sillage du mouvement de mai 1968, gagne en importance et reçoit le soutien des pouvoirs publics³.

Résidences-services ou le « chez soi » connecté à une offre de services

Ici, la personne âgée vit de manière indépendante dans un logement adapté tout en ayant la possibilité de faire appel à des services d'aide et de soins. Le regroupement de telles habitations sur un même site favorise les rencontres et le développement d'activités.

Au Danemark, ce sont les *ældreboliger* qui offrent ce type de prestations. Formule qui connaît un grand succès – on en compte 4 400 dans la seule ville de Copenhague –, les *ældreboliger* sont des appartements sans seuil surélevé, disposant d'ascenseurs, de boutons d'appel d'urgence, de larges portes permettant le passage des fauteuils roulants, de douches et de baignoires munies de poignée, etc. La plupart de ces appartements indépendants disposent d'une salle de bain, d'une cuisine et souvent d'une terrasse et d'un petit jardin, les individus pouvant aménager ces pièces avec leurs propres meubles. Les résidents peuvent, s'ils le souhaitent, avoir accès à de nombreux services : soins médicaux, aides ménagères, aide pour se lever le matin, se

¹ Cf. www.abbeyfieldinternational.com/about.asp.

² Par exemple, dans la commune de Frejas Have, la communauté d'habitations donne accès à des cours de fitness assurée par une kinésithérapeute qui vit sur place. Cf. Monnier B. et Rulens G. (2009), « Soins pour aînés au Danemark, une question de société », *Les Échos du logement*, n° 3, septembre.

³ Labit A. et Chaland K. (2010), « L'habitat groupé autogéré en France et en Allemagne : perspectives d'avenir dans le contexte du vieillissement démographique », intervention au colloque « La prise en compte du vieillissement dans les quartiers en rénovation urbaine », Poitiers, 19 octobre.

laver, s'habiller. Les personnes âgées peuvent préparer elles-mêmes leurs repas ou se les faire livrer ; elles peuvent dîner seules ou en compagnie. Une équipe de professionnels est disponible pour leur venir en aide, mais elles peuvent également, si elles préfèrent, être aidées par un membre de leur famille. L'objectif majeur de ce type de structure est de favoriser l'autonomie de la personne en lui laissant son libre arbitre, tout en lui garantissant l'accès aux services pertinents si besoin.

À côté de ces résidences-services existent également des « zones de services résidentiels », notamment au Danemark et aux Pays-Bas¹. Au Danemark, ces zones (ou « quartiers ») sont basées sur des districts de services de soins et de logement regroupant entre 5 000 et 10 000 habitants. Elles sont dotées de leur propre équipe de soins, de leur propre budget et d'un centre de services de première ligne qui offre un hébergement groupé autour d'un ensemble local de soins et de bien-être. La gestion de ces zones relève des communes. Aux Pays-Bas, le concept initial qui était basé sur des zones circulaires d'un rayon de 200 à 300 mètres autour d'un centre de services de première ligne est désormais appliqué à de grandes superficies. Les différents acteurs en matière d'hébergement, de soins et de bien-être cherchent toutefois toujours à proposer une offre cohérente au sein d'une même zone.

Ces multiples formes de logements intermédiaires, basées sur l'idée d'associer un domicile à des services adaptés, répondent essentiellement aux besoins des personnes âgées ayant un niveau de perte d'autonomie moyen, voire important dans certains pays, comme le Danemark. Pour autant, lorsque la prise en charge nécessite des équipements plus lourds, les structures d'accueil davantage médicalisées sont, là encore, marquées par une grande diversité.

2.2. Établissements de soins de longue durée et structures d'accueil de courte durée

Du point de vue de la prise en charge médicalisée, c'est également une forte différenciation que l'on observe ces dernières années. Tandis que les formes alternatives tendent à gagner en importance, l'établissement médicalisé de long terme fait figure de dernier recours. Apparaît également, dans de nombreux pays, une tendance vers une spécialisation des établissements selon les publics, notamment pour des personnes atteintes de formes de démence.

La situation en France

Les structures d'accueil de personnes âgées sont nombreuses et forment un ensemble hétérogène. Elles se répartissent essentiellement entre les établissements médicosociaux (maisons de retraite, logements-foyers, offre intermédiaire de type accueil de jour, etc.) et les établissements sanitaires (services de court séjour gériatrique, services de soins de suite et de réadaptation (SSR) gériatriques, unités de soins longue durée (USLD)². Avec la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et

¹ Pour une présentation synthétique, cf. Van Damme B. (2010) *L'or gris : comment les baby-boomers feront de leurs soins une histoire à succès*, Itinera Institute, p. 147-148.

² Pour une présentation plus détaillée, voir Centre d'analyse stratégique (2006), *Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix*, op. cit., p. 28-48.

médicosociale, ces différents types d'établissements conventionnés sont qualifiés d'EHPAD – établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes – tout en conservant leur propre statut. Certains accueillent surtout des personnes ayant des pertes d'autonomie importantes (par exemple, les USLD accueillent les plus dépendantes) tandis que d'autres accueillent des personnes autonomes, les distinctions par public ne recouvrant que très partiellement les différences en termes de statut d'établissement.

Une prise en charge médicale qui se diversifie fortement

La prise en charge médicalisée des personnes âgées a connu d'importantes évolutions ces dernières années. Dans la perspective d'une réduction des coûts au niveau collectif, la prise en charge « classique » à l'hôpital tend, dans la plupart des pays, à être remplacée, lorsque cela est possible, par des formes d'**hospitalisation à domicile** ou à être réduite en termes de temps de séjour. Ainsi, les **établissements d'accueil dits de court séjour** (*short-term care*) gagnent en importance dans de nombreux pays. En Suède, ils viennent compléter l'offre déjà existante entre les services proposés à domicile (soins infirmiers et aide à domicile) et les soins en institution spécialisée. Au Japon, par exemple, les unités de soins de rééducation – pour lesquelles la durée de séjour peut atteindre au maximum 24 mois – représentent près des deux cinquièmes de l'offre de lits (soit 38 %, contre 50 % de l'offre de lits pour les maisons de soins de longue durée ou les maisons de retraite, et 12 % pour les logements aménagés).

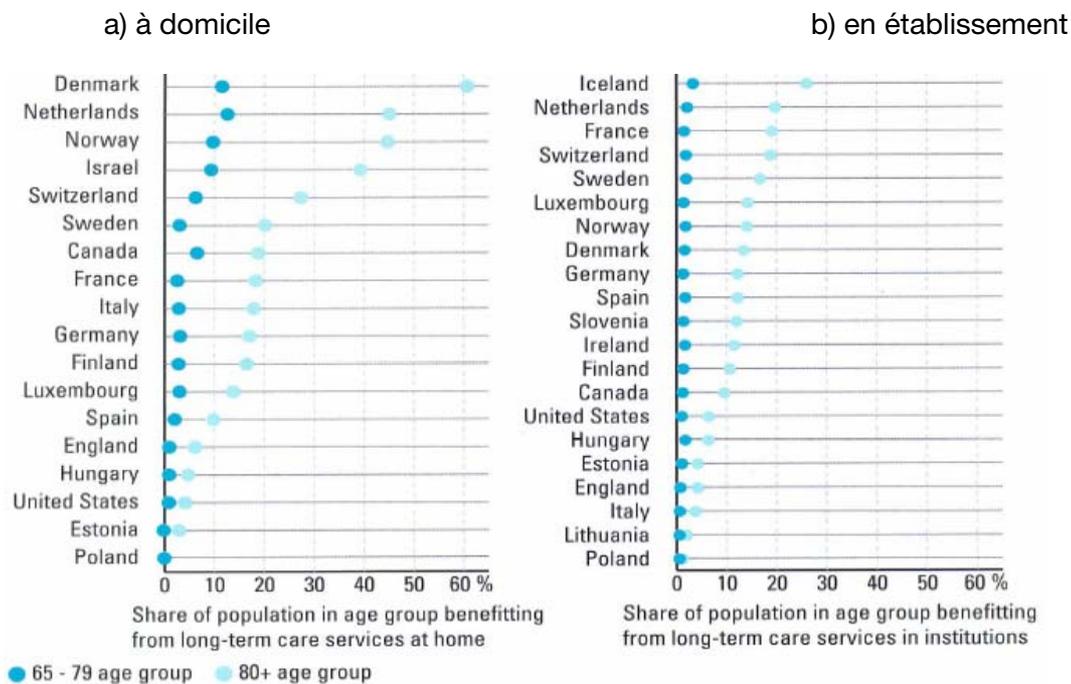
Au-delà de la proximité des termes, ces établissements de court séjour prennent des formes très différentes selon les pays. Ils peuvent délivrer des soins de rééducation, des soins post-hospitalisation, sur de courtes périodes. Certains proposent un accueil de jour pour des personnes âgées : celles-ci bénéficient alors des soins et services nécessaires, pouvant constituer une formule de répit pour les aidants familiaux. Leur caractéristique commune est cependant que les résidents y séjournent toujours de façon **temporaire**.

Lorsque ces deux types de prise en charge médicale ne sont pas possibles, **l'établissement médicalisé de longue durée** est un dernier recours. Tout en étant un lieu de soins, c'est également un lieu de vie : pour la grande majorité des résidents, il représente même leur dernier lieu de vie. Ces établissements délivrent des soins de longue durée à des personnes âgées ayant un haut niveau de dépendance et qui ont besoin de soins généralement lourds et en continu. Dans la plupart des pays étudiés, les pathologies des personnes âgées vivant en institution sont de plus en plus lourdes¹, rendant plus coûteuse leur prise en charge. Ces personnes semblent également venir plus tardivement, même s'il est difficile d'obtenir des données précises sur l'âge moyen d'entrée en institution².

¹ Cf. par exemple le cas britannique (Darnton *et al.*, 2006).

² Par ailleurs, il peut y avoir débat sur cette question : c'est le cas en Suède.

Graphique 3. Part de la population des 65-79 ans et des plus de 80 ans qui bénéficie de soins de long terme à domicile et en établissement en 2007 (ou à une date plus récente selon les pays)



Précisions méthodologiques (cf. M. Huber *et al.* (2009), *op. cit.*, p. 85, 92 et 95) :

- Concernant le graphique (a) sur la prise en charge à domicile :

Les données pour la France concernent les personnes de plus de 60 ans bénéficiaires de l'APA qui vivent à leur domicile. Pour la Finlande, les données prennent en compte les personnes qui reçoivent de l'aide à domicile de façon régulière. Pour l'Italie, ne sont pris en compte que les bénéficiaires de l'*indennità di Accompagnamento*. Les données pour les Pays-Bas portent sur les bénéficiaires d'une prise en charge financée par l'AWBZ dans l'année. Concernant l'Espagne, les données sont obtenues, pour l'ensemble des personnes âgées bénéficiaires des services publics d'offre à domicile, à partir d'une extrapolation de données de certaines régions d'Espagne qui donnent la distribution par âge des bénéficiaires. Les données de la Suède prennent en compte les individus qui résident dans des domiciles ordinaires et qui reçoivent des aides à domicile.

- Concernant le graphique (b) sur la prise en charge en établissement :

Les données pour la France concernent les personnes de plus de 60 ans bénéficiaires de l'APA qui sont en établissement. Pour la Finlande, les données incluent les logements qui proposent une assistance 24h/24 pour les personnes âgées, les établissements spécialisés pour personnes âgées et les centres de santé qui prennent en charge les patients ayant besoin de soins de longue durée. Pour l'Irlande sont pris en compte les personnes qui sont prises en charge dans les hôpitaux ou services gériatriques publics, dans les hôpitaux locaux pour des soins de longue durée et dans des établissements de soins privés. Les données pour l'Italie et la Slovénie peuvent inclure des usagers qui ne sont pas dépendants. Les données pour l'Espagne sont obtenues à partir d'une extrapolation des données de certaines régions pour avoir une distribution en termes de groupe d'âge. Pour la Suède, les données prennent en compte les résidents permanents d'établissements adaptés.

- Les groupes d'âge retenus dans les statistiques nationales ne sont pas les mêmes selon les pays. Ont été utilisées les données concernant les catégories suivantes : les 65-74 ans et les plus de 75 ans pour les États-Unis, la Finlande, l'Italie et l'Angleterre ; les 60-74 ans et les plus de 75 ans pour la Pologne ; les 60-80 et les plus de 81 ans pour l'Espagne ; les 60-79 ans et les plus de 80 ans pour la Hongrie ; les 60-84 et les plus de 85 ans pour la France ; les 67-79 ans et les plus de 80 ans pour le Danemark et la Norvège.

- Les données les plus récentes pour Israël et les États-Unis datent de 1999, et pour la France, de 2003.

Source : Huber M. et al. (2009), *Facts and Figures on Long-Term Care. Europe and North America*, *European Centre for Social Welfare Policy and Research*, p. 95 ; calculs établis par M. Huber *et al.* à partir de bases de données nationales, OCDE *Health Data 2008* et des données Eurostat

Vers une spécialisation des établissements par public

Ces établissements se différencient finalement du point de vue de leurs publics. Les établissements médicalisés de longue durée prennent en charge des patients souffrant de perte importante d'autonomie, de pathologies lourdes. Les établissements de courte durée visent davantage les personnes âgées ayant un degré faible de perte d'autonomie et donc des besoins plutôt temporaires d'aide. En réalité, ces distinctions ne sont pas toujours si fortes : d'une part, certains établissements assurent ces deux fonctions de façon simultanée ; d'autre part, il n'y a pas toujours parfaite adéquation entre l'établissement et son public.

Par ailleurs, on observe depuis quelques années l'apparition d'établissements spécialement dédiés aux patients souffrant de formes de démence (dont Alzheimer). Cette différenciation plus fine en fonction des pathologies des personnes traduit un souci de qualité de prise en charge, l'objectif étant de répondre au mieux aux spécificités de ce public. C'est le sens du plan Alzheimer en France qui prévoit des dispositifs spécifiques pour ce public. Dans de nombreux pays, certains établissements qui leur sont spécifiquement dédiés développent des modes de prise en charge innovants, comme l'illustre l'exemple du Québec (*cf. encadré*).



La Maison *Carpe Diem* au Québec : un exemple de structure dédiée à l'accueil de personnes atteintes d'Alzheimer

Fondée en 1995, la « Maison *Carpe Diem* » prend en charge des personnes âgées atteintes d'Alzheimer dans un cadre alternatif. Partant du principe qu'il s'agit non pas de « soigner des malades », mais « d'accompagner des personnes », cet établissement refuse le recours systématique aux médicaments, propose une vision de la perte d'autonomie lourde qui est axée sur les ressources et les capacités de la personne, plutôt que sur ses déficits.

Le cadre de prise en charge est semi-institutionnel. L'objectif étant de vivre « comme à la maison », les résidents ne sont pas contraints par des horaires fixes de lever ou de coucher, ils sont incités à participer aux tâches quotidiennes et ils bénéficient d'un suivi individualisé. Les professionnels, recrutés pour leurs connaissances de la maladie d'Alzheimer et pour leurs qualités relationnelles, partagent du temps avec les résidents (déjeuner en commun) et ne portent pas d'uniforme. L'ensemble de ces règles concourt à empêcher la personne de se dévaloriser et à rendre la prise en charge plus humaine.

La Maison *Carpe Diem* compte une quinzaine de résidents, auxquels s'ajoutent une trentaine de personnes maintenues à domicile et des personnes admises en accueil de jour, pour une trentaine de salariés. Organisme communautaire autonome, la Maison *Carpe Diem* a reçu des subventions du gouvernement du Québec ce qui peut lui permettre d'offrir des formations afin de diffuser son modèle de prise en charge.

En même temps que ces différenciations plus fines, on peut mettre en évidence des **formes de regroupement** au niveau géographique entre ces différents types d'établissements. C'est le cas par exemple en Allemagne où une tendance à la concentration sur un même espace géographique est nettement à l'œuvre. L'un des objectifs majeurs est de faciliter le passage, pour une personne âgée, d'une structure à l'autre sans changement majeur pour elle – alors que l'on sait que tout changement peut contribuer à fragiliser encore plus l'état physique et psychologique de cette personne –, ni pour sa famille. Cette proximité géographique peut également permettre une meilleure qualité de prise en charge du patient : la meilleure

interconnaissance des professionnels peut faciliter la transmission d'information, mais aussi peut rendre les choix plus pertinents et adaptés à la situation du patient.

Vers une pénurie relative de lits médicalisés ?

Dans certains pays, on observe des files d'attente pour l'obtention d'une place dans un établissement d'accueil pour personnes âgées. C'est le cas au Japon où une demande exprimée sur deux seulement est satisfaite (soit 400 000 personnes sur liste d'attente, en 2010¹), ou encore aux Pays-Bas où près de 35 000 personnes attendaient une place au 1^{er} janvier 2005. Ce phénomène s'observe également en Suède, dans une moindre ampleur cependant (*cf. encadré*).



Établissements médicalisés *versus* maintien à domicile ? Les effets pervers d'une politique trop unilatérale à travers l'exemple suédois

En Suède, il existe depuis quelques années des délais d'attente pour obtenir une place en établissement de soins : en 2008, le délai est de 57 jours, cette moyenne masquant des disparités géographiques relativement fortes (la fourchette allant de 10 à 170 jours selon les municipalités). Dans un pays où, jusque dans les années 1980, la prise en charge en établissements spécialisés était la règle, cette situation de relative pénurie est mal vécue : en témoigne le fait que ce point a fait l'objet de vifs débats lors des élections générales en 2006.

Cette situation est perçue comme un des effets pervers de la politique menée depuis une vingtaine d'années, résolument orientée vers le maintien à domicile et se traduisant par une forme de désinstitutionnalisation. Depuis le début des années 1990, la diminution du nombre de places en établissements spécialisés était un des objectifs à atteindre. Entre 2001 et 2006, le nombre de personnes qui ont bénéficié de soins en établissements spécialisés pour personnes âgées a diminué de 12 %, contre une augmentation de 12 % pour le nombre de personnes qui ont bénéficié d'aides à domicile. À la diminution du nombre de places dans les établissements spécialisés s'ajoute plus généralement la diminution de la durée de séjour et la restriction du nombre de lits à l'hôpital.

Cela explique en grande partie les situations d'engorgement que connaissent les structures de soins de courte durée. Elles accueillent en effet de nombreuses personnes sorties de l'hôpital, mais dont l'état de santé ne permet pas un retour direct à domicile, et des personnes ayant de graves problèmes de santé en attente d'une prise en charge à l'hôpital. Ces structures de soins de courte durée sont également considérées par les personnes âgées comme une solution temporaire en attendant une place permanente dans un établissement médicalisé. Ce dévoiement du dispositif se fait essentiellement au détriment des personnes ayant une perte d'autonomie relativement peu élevée.

Aujourd'hui, la suppression de places en établissements spécialisés n'est plus à l'ordre du jour. Pour autant, l'augmentation de leur nombre n'est pas non plus garantie, d'une part du fait de leur coût dans un contexte budgétaire restreint et, d'autre part, en raison du caractère décentralisé de ces décisions, la responsabilité relevant directement des municipalités.

¹ Direction générale du Trésor (2010), *Prise en charge des personnes âgées dépendantes. Étude comparative dans 14 pays*, Contributions des Services économiques, ministère de l'Économie, de l'Industrie et de l'Emploi.

Les situations de tension observées dans plusieurs pays pour l'accès aux établissements médicalisés ont des répercussions négatives en termes de qualité de prise en charge sur l'ensemble de la chaîne : les personnes très dépendantes sont mal prises en charge et peuvent parfois occuper les places destinées aux personnes ayant une perte d'autonomie plus légère ; ces dernières à leur tour ne bénéficient pas des dispositifs qui seraient pertinents pour elles, ce qui entraîne un risque d'aggravation plus rapide de leur état. Cela peut également avoir des conséquences sur l'organisation du système de soins en général, les urgences pouvant devenir le point d'entrée pour ces personnes âgées dont la perte d'autonomie ne permet plus de maintien à domicile, ponctuellement ou durablement.

Ainsi, alors que se développent des offres de services à domicile adaptées et des alternatives à l'établissement médicalisé, il apparaît que cette offre renouvelée ne se substitue pas entièrement à la demande d'établissement de soins qui demeure très élevée. Cette forte différenciation des institutions répond en effet à des besoins spécifiques et s'adresse à des publics distincts, notamment par leur degré de perte d'autonomie. L'établissement de soins prend en charge les personnes âgées les plus dépendantes, tandis que celles ayant une perte d'autonomie peu élevée peuvent davantage recourir à des formes alternatives. Garantir un éventail de possibilités de prise en charge constitue donc aujourd'hui un préalable à une prise en charge de qualité.

3 ■ La qualité de la prise en charge : instruments et pratiques

La qualité est au cœur des réflexions sur la prise en charge des personnes âgées (3.1). On assiste dans certains pays à l'émergence de « politiques de qualité », plus ou moins structurées, qui se traduisent notamment par la mise en place et l'utilisation de multiples instruments de contrôle (3.2). En vue d'améliorer la qualité, de nouveaux acteurs sont impliqués : le secteur privé, avec des résultats parfois relativement peu convaincants (3.3), et surtout, l'utilisateur (3.4). Le recours aux technologies de l'autonomie apparaît également comme une solution envisageable, sous certaines conditions (3.5).

La situation en France

En France, la qualité de l'offre de services est au cœur des politiques de prise en charge de la dépendance depuis de nombreuses années. Cette préoccupation s'est traduite par la mise en place de standards, notamment concernant les normes appliquées aux établissements d'accueil et aux qualifications attendues des personnels intervenant auprès des personnes âgées, et par le lancement d'une démarche d'accréditation des établissements. Si de nettes améliorations sont perceptibles, les indicateurs portent encore peu sur la qualité de vie des résidents, le niveau de qualification réel du personnel ne répond souvent pas aux exigences de qualité, notamment en ce qui concerne les services à domicile, et la place réservée aux usagers et à leurs familles reste limitée. En particulier, l'accès à l'information sur la qualité demeure peu transparent comparativement à d'autres pays européens¹.

¹ Nies H. *et al.* (2010), *Quality Management and Quality Assurance in Long-Term Care, European Overview Paper*, Interlinks.

3.1. Une priorité affichée

La qualité au cœur des agendas politiques nationaux et européens

La qualité de la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie est au cœur des réflexions et des projets de réforme depuis de nombreuses années. Régulièrement affichée comme une priorité, elle reste cependant difficile à définir. Que signifie une prise en charge de qualité ?

C'est pour tenter de répondre à cette question que, dans plusieurs pays, sont menés des travaux de réflexion générale afin de dégager **une vision partagée** de la qualité, en particulier sur le rôle attendu des différents acteurs (famille, professionnels), sur l'offre de services (établissements, services à domicile), etc. Aux Pays-Bas, quatre conférences organisées entre 1989 et 2000 ont porté sur les enjeux du management de la qualité dans les soins de santé. Elles ont réuni l'ensemble des acteurs concernés (professionnels de santé, assureurs, usagers, pouvoirs publics) et ont débouché sur le *Quality Act* et l'*Act on Professionals in Healthcare* qui s'appliquent également aux soins de longue durée. Chaque offreur de soin devient responsable de la mise en place d'un système de management par la qualité pour améliorer la qualité de l'offre et doit publier ses données. Les inspecteurs sont alors chargés de rassembler ces données dans un rapport officiel rendu public. À cela s'ajoutent des interventions plus ponctuelles des inspecteurs en cas de graves difficultés ou sur un thème particulier.

En Allemagne, une table ronde pour la prise en charge de la dépendance a réuni, entre 2003 et 2005, près de deux cents experts provenant d'associations, des pouvoirs publics au niveau national, régional et municipal, des professionnels et des experts scientifiques. Une charte des droits des personnes qui ont besoin de soins de longue durée et d'assistance (*Deutsche Charta der Rechte hilfe-und pflegebedürftiger Menschen*¹) a été établie et des travaux d'expertise ont porté sur l'amélioration de la qualité des services.

Au niveau européen aussi, la qualité des soins est présentée en 2005 comme une des priorités majeures pour les systèmes de prise en charge nationaux². En 2010, la Charte européenne « des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée » appelle les institutions européennes et les États membres à adopter des standards de qualité pour la prise en charge des soins de long terme. Ceux-ci sont considérés comme des outils pour éviter les cas de maltraitance et promouvoir la dignité et le bien-être des personnes âgées.

De nouveaux acteurs « spécialisés en qualité »

Le contrôle de la qualité est organisé à des niveaux administratifs différents selon les pays. En Italie, c'est au niveau local (région ou province) qu'il s'exerce, ceci se traduisant par des disparités territoriales significatives. À l'opposé, les Pays-Bas présentent sans doute le cas de figure le plus centralisé : le niveau national joue un rôle prépondérant. Les autres pays se situent dans une position intermédiaire dans laquelle le contrôle de la qualité est assuré simultanément par les niveaux national et

¹ Disponible à l'adresse suivante : www.pflege-charta.de.

² Lors d'une communication de la Commission en 2005, la qualité des services figure aux côtés de deux autres priorités : assurer l'accès pour tous au système de prise en charge et garantir la soutenabilité de ce dernier.

local. C'est le cas de la France où les agences nationales (CNSA, ANAP) concourent à la production de standards de qualité, de normes, tandis que les conseils généraux jouent un rôle important quant au contrôle *a posteriori* de la qualité auprès des offreurs de services. L'Angleterre, l'Allemagne et la Suède ont également des dispositifs qui reposent sur les niveaux national et local.

À ces niveaux de contrôle traditionnels s'ajoutent, depuis quelques années, de nouveaux acteurs. En effet, dans de nombreux pays, le souci d'améliorer la qualité de l'offre s'est traduit par la **mise en place d'institutions spécifiques** qui jouent un rôle de régulateur sur ces questions.

En Suède, une agence nationale placée sous la tutelle du ministère de la santé et des affaires sociales (*Socialstyrelsen*) est chargée de superviser l'ensemble du système de prise en charge de la dépendance et publie un rapport sur ces questions. Par ailleurs, ce sont les municipalités qui sont responsables de la qualité de l'offre de services. Cette exigence de qualité est inscrite dans la loi de 2001 sur les services sociaux (*Socialtjänstlagen*). Toute personne travaillant dans les services de « *care* » pour les personnes âgées doit vérifier cette exigence et a le devoir de signaler tout manquement observé.

En Allemagne, le service médical de la fédération des caisses d'assurance maladie (*Medizinischer Dienst des Spitzenverbandesbund der Krankenkassen*, MDS) joue un rôle prépondérant. Créé en 2008 et bénéficiant d'unités au niveau régional, il est chargé de la formation des médecins et des infirmières spécialisés qui évaluent les besoins individuels des usagers qui demandent à bénéficier des prestations de l'assurance. Ce service réalise également les inspections de qualité auprès des offreurs de services. Si des problèmes de qualité sont détectés et qu'ils ne sont pas réglés dans un délai défini, ce service est en mesure de réduire ou supprimer les paiements auprès des offreurs de services concernés, voire de les exclure du dispositif de l'assurance. Dans les faits, cette possibilité est cependant rarement utilisée¹.

En Angleterre, la Commission de la qualité des soins (*Care Quality Commission*, CQC) joue le rôle de régulateur de l'offre de soins avec pour objectif principal d'assurer pour tous un haut niveau de qualité. Née en 2008 du rapprochement entre deux commissions qui intervenaient sur le volet sanitaire et médical pour l'une, sur le volet social pour l'autre², elle réalise des inspections qui visent à vérifier le respect des normes existantes. La CQC travaille également à la construction de standards et notamment à leur actualisation.

3.2. Des outils de contrôle multiples et renouvelés

Normes, standards : internalisation de l'exigence de qualité

Les outils de contrôle de la qualité tendent à se multiplier, venant s'ajouter à l'instrument traditionnel qu'est l'inspection généralement assurée par des inspecteurs publics : adoption de normes, de procédures, de standards **concernant les établissements ou les professionnels**, démarche d'accréditation, etc. Surtout, alors que

¹ Nies H. *et al.* (2010), *op. cit.*

² Respectivement la *Healthcare Commission* et la *Commission for Social Care Inspection*.

l'inspection relève d'un contrôle externe à l'établissement et réalisé *a posteriori*, ces dispositifs intègrent au contraire cette exigence de qualité en amont, dans l'organisation même de la prise en charge de la dépendance. Cela suppose des pratiques d'auto-évaluation et l'intervention d'un acteur tiers chargé de la certification de l'établissement. La responsabilité des offreurs de services en est nettement renforcée.

Les **dispositifs d'accréditation et de certification** se développent dans l'ensemble des pays étudiés. Reposant sur un principe de volontariat, cette méthode d'assurance qualité *ex ante* est validée par un opérateur tiers, souvent une autorité publique. En France, c'est l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux (ANESM) qui joue ce rôle. Dans la plupart des pays, la démarche d'accréditation conditionne l'octroi de subventions publiques.

À cela s'ajoute la **production de standards nationaux et de guides méthodologiques** afin d'assurer un certain niveau de qualité à l'échelon régional ou local. En France, ce travail est réalisé par le ministère et par des agences indépendantes (notamment l'ANESM). En Allemagne, depuis 1999, le réseau allemand pour le développement de la qualité dans les soins (*Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege*) élabore des standards. Ce fut également l'un des objets de la table ronde sur les soins de longue durée qui s'est tenue entre 2003 et 2005. Depuis 2009, un centre d'information est chargé de donner des conseils aux professionnels comme au grand public avec pour objectif d'améliorer la qualité de l'offre des services. En Suède, l'agence nationale dédiée (*Socialstyrelsen*) produit de nombreuses recommandations pour les professionnels et les décideurs à partir de plusieurs registres déjà existants par type de pathologies, par exemple.

L'inspection externe : un outil qui reste indispensable

Face à la multiplication des instruments de contrôle de la qualité qui favorise une auto-évaluation et une implication de l'ensemble des acteurs, **l'inspection externe**, réalisée *a posteriori* par des inspecteurs agréés par les pouvoirs publics, semble perdre du terrain¹. Cependant, là encore, les pratiques sont contrastées selon les pays. L'inspection est considérée comme peu intensive en France, elle est réalisée sur demande en Suède, tandis que l'Allemagne a choisi de renforcer très nettement ses dispositifs d'inspection avec la loi de 2008 qui rend les MDK responsables de la surveillance des établissements. À compter de 2011, une inspection est prévue chaque année dans tout établissement. Davantage structurée, toute inspection fait l'objet d'un rapport rendu obligatoirement public. Le dispositif allemand combine ainsi un nouveau recours à cet outil traditionnel avec un recours élargi aux nouveaux modes de contrôle (accréditation, plus grande transparence de l'information pour l'utilisateur, etc.).

La comparaison comme technique d'amélioration de la qualité

La comparaison des pratiques entre établissements est régulièrement présentée comme une technique efficace pour améliorer la qualité. Dans de nombreux pays, cette démarche s'est peu à peu formalisée. Cela passe par un travail de construction d'indicateurs (*cf. encadré*).

¹ Nies H. *et al.* (2010), *op. cit.*



Comment mesurer la qualité ? Le travail de construction des indicateurs

Améliorer la qualité de l'offre de services pose la question de son évaluation. Cela suppose un travail de construction d'indicateurs pertinents à partir des données existantes. Une des difficultés majeures tient d'ailleurs à la quasi-absence de données. Cela explique que, dans les pays précurseurs, notamment aux États-Unis puis au Canada, on s'est d'abord intéressé aux services délivrés en établissement avant de s'occuper de la qualité de l'offre des services à domicile pour lesquels l'existence de données est plus aléatoire¹.

Aujourd'hui, plusieurs enjeux concernent la mesure de la qualité. D'une part, il s'agit de recourir à des indicateurs plus dynamiques, capables d'intégrer des dimensions plus pertinentes en matière de qualité : par exemple, qualité de vie de la personne âgée dépendante, degré d'intégration de l'offre de services (comme le lien entre l'établissement spécialisé et l'hôpital), etc. Les indicateurs de qualité sont en effet encore trop souvent minimaux et statiques. Si un certain raffinement est souhaitable, il doit cependant être obtenu à des coûts raisonnables (en termes financiers mais aussi de mise en œuvre). D'autre part, alors que ces dispositifs se sont surtout intéressés aux acteurs professionnels (établissements, services d'aide à domicile, professionnels intervenant auprès des personnes âgées, etc.), il pourrait être pertinent de s'intéresser à la prise en charge des personnes âgées par les aidants informels. Enfin, la question de l'harmonisation des indicateurs retenus se pose à l'échelle de chaque pays, leur actuelle disparité entre établissements ou entre régions rendant délicate toute comparaison.

Cette technique de comparaison peut être utilisée par les professionnels eux-mêmes afin d'améliorer leur pratique. C'est le cas aux Pays-Bas où quasiment l'ensemble des services intervenant dans les soins de longue durée participent à des exercices d'échanges et de comparaison de pratiques au niveau national. Sont abordées les questions relatives à la main-d'œuvre (qualité du travail), à la performance financière, aux indicateurs clients, à l'offre de services, à la satisfaction des employés et des usagers.

La comparaison peut être également un outil proposé aux usagers, ces derniers pouvant alors comparer différentes structures d'accueil, au-delà du seul critère de coût. En Suède, l'amélioration de la qualité des services passe aussi par la **technique de comparaison dite « ouverte »** mise en place à partir de 2006 par l'agence nationale *Socialstyrelsen*². Le travail en réseau avec de multiples acteurs a consisté à mettre en relation de multiples données issues de registres existants (par exemple, registre national de la cataracte, etc.). Les indicateurs retenus dans le premier rapport publié en 2009 concernaient surtout les traitements médicamenteux, la prévention de la malnutrition, des chutes, et les soins palliatifs. À partir d'indicateurs nationaux de qualité et des résultats d'enquêtes nationales auprès des usagers, l'objectif est de donner la possibilité à l'utilisateur de comparer la qualité, les coûts et l'efficacité des services délivrés aux personnes âgées. Un site national regroupe aujourd'hui les données – actualisées chaque année – de l'ensemble des municipalités et des offreurs de service à domicile ou en établissement, public ou privé³.

¹ *Eurohealth* (2010), « Measuring the quality of long-term care », n° 16-2.

² Swedish Association of Local Authorities and Regions (2009), *Developments in Elderly Policy in Sweden*.

³ Cf. <http://aldrequiden.socialstyrelsen.se/>.

3.3. Le recours au secteur privé : quels impacts sur la qualité ?

Depuis une quinzaine d'années, une forme de concurrence entre pourvoyeurs de soins de longue durée a été introduite dans certains pays, dans le but d'obtenir des soins de meilleure qualité à coûts constants, ou des soins comparables à moindre coût. Directement inspirées des théories du *New Public Management*, ces démarches se sont traduites concrètement par un rôle accru des établissements relevant du secteur privé. Ainsi, dans de nombreux pays, alors que les établissements avaient un statut généralement public, ces dernières années ont vu croître le nombre d'établissements de statut privé. C'est le cas notamment en Allemagne¹ et au Royaume-Uni, deux pays où la place des instituts privés a crû au détriment des institutions relevant du secteur associatif qui jouaient un rôle de premier plan. Dans le secteur des services à domicile, on assiste également, dans plusieurs pays, à une importance accrue des acteurs privés. Au Japon, suite à une déréglementation du marché des soins à domicile, près de 40 % du marché relève aujourd'hui du secteur privé.

Au-delà de cette tendance partagée par un grand nombre de pays, le secteur privé se caractérise par une forte diversité. Ainsi le fait que les établissements privés soient à but non lucratif ou à but lucratif ne semble pas, selon certaines études, sans conséquence sur la qualité des soins prodigués (*cf. encadré*).



Qualité et établissements privés : le lucratif, plus coûteux et pour une qualité moindre que le non-lucratif ?

À partir d'une revue des principaux résultats de recherche au Canada et aux États-Unis, une étude publiée en 2011 interroge la relation entre la structure de propriété d'un établissement donné et la qualité des soins fournis². Selon ces travaux, il y aurait une probabilité plus grande pour que les établissements à but lucratif délivrent des soins de moindre qualité. En effet, pour générer des bénéfices, l'un des principaux leviers d'action est de réduire le budget en personnel, ce qui peut conduire à une détérioration de la qualité des soins. À l'inverse, les personnes âgées sont plus susceptibles de recevoir des soins de qualité dans des établissements privés à but non lucratif.

Or, le rôle du secteur privé à but lucratif n'a cessé de croître en Amérique du Nord depuis le début des années 2000. Aussi les auteures préconisent-elles de revenir à des financements publics pour les établissements ou, à défaut, de soutenir les établissements privés sans but lucratif en leur accordant les prêts et le soutien technique nécessaires. Cette étude suggère aussi d'imposer pour le Canada des ratios minimaux de dotation en personnel, de prévoir sur le long terme les fonds nécessaires pour garantir ces niveaux et de recourir à une enveloppe budgétaire spécifique pour les soins infirmiers directs. Renforcer les inspections externes et les enquêtes auprès des bénéficiaires et de leurs familles, exiger de rendre publics les rapports d'inspection, mais aussi l'information sur les ratios de dotation en personnel et les plaintes des usagers sont autant de pistes complémentaires évoquées.

¹ Entre 1999 et 2007, le nombre d'institutions privées a augmenté de près de 40 % tandis que celui des établissements publics diminuait de 15 %.

² McGregor M. J. et Ronald L. A. (2011), *Residential Long-term Care for Canadian Seniors. Nonprofit, For-Profit or Does It Matter ?*, IRPP Study.

3.4. La place de l'utilisateur : un facteur déterminant pour la qualité de l'offre

Alors que l'utilisateur joue un rôle de plus en plus important dans le système de prise en charge de la dépendance, la place qui lui est réservée varie considérablement selon les pays¹. Cela s'observe principalement sous deux dimensions : celle de l'accès à l'information et celle du rôle de l'utilisateur dans l'amélioration de la qualité.

L'accès à l'information concernant la qualité de l'offre s'est nettement amélioré ces dernières années. La publicisation des rapports d'inspection ou d'évaluation de la qualité des services offerts est devenue la règle dans de nombreux pays européens, notamment en Suède, aux Pays-Bas, en Angleterre et en Allemagne (en France, ces rapports restent globalement confidentiels). Aux Pays-Bas, les offreurs de services de soins sont tenus de publier chaque année le résultat de leurs indicateurs et un rapport de qualité doit être accessible au public. Cela est complété par la publication, tous les deux ans, du *Quality Consumer Index*. La création de sites Internet spécifiques pour les utilisateurs améliore également nettement l'accès aux informations, comme l'illustre le cas **suédois** avec le site national qui offre la possibilité à l'utilisateur de comparer la qualité et les coûts des différents établissements².

L'utilisateur peut également être directement impliqué dans l'effort d'amélioration de la qualité. En Allemagne, les résidents d'un établissement, représentés par un conseil élu, sont consultés sur certaines décisions concernant la résidence (planification d'événements, mais aussi enjeux financiers et organisationnels). En Suède, cela passe par le « comité de patients » dont disposent chaque comté et chaque municipalité. Chargé de recueillir les points de vue et les plaintes des patients, il signale aux offreurs de soins certains dysfonctionnements constatés. Il est par ailleurs un relais d'information pour les utilisateurs et peut les aider à s'orienter dans le système de soins.

Aux Pays-Bas, les utilisateurs jouent un rôle de plus en plus actif dans le contrôle de la qualité des offreurs de services. Cela passe notamment par la collecte et la publication d'informations sur la performance de ces services. Il existe par exemple un système standardisé – l'index de qualité pour le consommateur (*Consumer Quality Index, CQ-Index*) – qui permet de mesurer, d'analyser et de recueillir les expériences des utilisateurs. Les associations de consommateurs et d'utilisateurs intervenant dans le domaine des soins de long terme sont relativement puissantes. Elles défendent l'idée que le patient qui a besoin de soins de longue durée doit être considéré avant tout comme une personne. En ce sens, le système de prise en charge doit d'abord tenir compte des valeurs de la personne, avant de considérer les valeurs des offreurs de services et des pouvoirs publics.

La qualité de l'offre est désormais une préoccupation majeure dans l'ensemble des pays étudiés et on observe, dans certains d'entre eux, la mise en place de formes plus ou moins structurées de « management par la qualité » ou, *a minima*, l'émergence de nouveaux outils susceptibles d'améliorer la qualité. Il reste difficile d'en évaluer précisément les effets concrets. En Allemagne, par exemple, les rapports du *Medizinischer Dienst des Spitzenverbandesbund der Krankenkassen* mettent en évidence d'importants problèmes de qualité dans les établissements, mais aussi une

¹ Un réseau de recherche comme REIACTIS (Réseau d'étude international sur l'âge, la citoyenneté et l'intégration socio-économique) produit d'intéressantes réflexions sur cette question ; cf. www.reiactis.org.

² Cf., comme mentionné plus haut, <http://aldreguiden.socialstyrelsen.se/>.

tendance nette à l'amélioration de la qualité entre 2003 et 2006, selon les critères retenus. Des études rappellent cependant toute la difficulté à interpréter les améliorations constatées concernant la qualité¹. En effet, une part d'entre elles traduit le fait que les offreurs de services répondent mieux aux critères standards minimaux retenus, ce qui ne signifie pas pour autant qu'ils cherchent à améliorer de façon active la qualité de l'offre.

Le recours à des indicateurs de qualité plus raffinés intégrant davantage la question de la qualité de vie de la personne en perte d'autonomie, ainsi que la publicisation des résultats de ces indicateurs semblent toutefois des pistes prometteuses en matière d'amélioration de la qualité, notamment dans un univers concurrentiel. Sur ce point, de fortes disparités territoriales (infranationales) demeurent, l'offre de services dans certains territoires ne permettant pas d'assurer le libre choix du patient.

Alors que s'esquissent dans de nombreux pays des formes de « management par la qualité », plusieurs enjeux demeurent. Une prise en charge de meilleure qualité passe par une certaine individualisation des prises en charge, tenant compte des caractéristiques et de l'histoire de chaque personne âgée. Ainsi, au-delà de la nécessité d'affiner le travail de construction d'indicateurs pour mieux prendre en compte le bien-être du patient, il s'agit surtout d'intégrer l'ensemble des acteurs – en particulier l'usager et sa famille – afin de définir les meilleures pratiques, que celles-ci concernent les professionnels en établissements, à domicile ou les aidants familiaux. Ce travail collectif gagnerait à s'inscrire dans une démarche locale, voire extrêmement localisée au sein des structures d'accueil.

Conclusion

La palette des prises en charge s'est considérablement étendue dans tous les pays. Les multiples solutions intermédiaires existantes qui renvoient à autant de formes de « maintien *dans* un domicile *adapté* » s'adressent surtout à des personnes âgées connaissant des pertes d'autonomie peu élevées, voire importantes. Elles ont une visée préventive au sens où elles permettent d'éviter une hospitalisation ou une prise en charge dans un établissement médicalisé. Dans cette perspective, il semble pertinent de développer ces structures d'accueil et d'inciter davantage les individus à y recourir. Cet objectif semble raisonnable dans un contexte où les représentations sociales associées aux établissements médicalisés prenant en charge les personnes souffrant de très lourdes pertes d'autonomie restent particulièrement négatives dans l'ensemble des pays.

Pour autant, répondre aux besoins des aînés en situation de perte d'autonomie suppose aujourd'hui de proposer un éventail de solutions allant des aides à domicile intégrées jusqu'à une prise en charge en établissement médicalisé. Le risque de relative pénurie de places en institut médicalisé de long terme dans les années à venir peut en effet conduire à un mauvais usage des dispositifs existants, au détriment de la qualité de prise en charge des plus dépendants, mais aussi des personnes ayant des pertes d'autonomie peu importantes. Au contraire, un enjeu majeur pour une prise en charge de qualité est bien de proposer un lieu de vie à la personne en adéquation

¹ Blonski H. (1999), *Qualitätsmanagement in der Altenpflege – Methoden, Erfahrungen, Entscheidungshilfen*. Hagen, Brigitte Kurz Verlag. Cité par Leichsenring K. (2010), « Achieving quality long-term care in residential facilities, Germany », *Discussion Paper, Peer Review*.

avec sa situation spécifique et cela afin de maintenir l'autonomie qui lui reste le plus longtemps possible.

Un double défi demeure. D'une part, il convient de concevoir des passerelles entre ces différents lieux possibles et de construire des continuums afin de faciliter les passages d'un endroit à l'autre pour la personne âgée. Une meilleure coordination des acteurs devrait y contribuer, à condition qu'elle puisse inclure non seulement les professionnels intervenant dans les structures spécialisées, dans les hôpitaux, mais aussi les usagers et leurs familles. D'autre part, s'il est difficile de proposer un éventail très large de solutions au niveau d'un territoire donné, il apparaît que le « libre choix » de l'utilisateur régulièrement proclamé reste en réalité souvent très contraint, dépendant à la fois de l'offre existante au niveau d'un territoire donné et du coût d'accès. Proposer une offre « raisonnable » à l'échelle d'un territoire constitue ainsi un défi majeur.

Soutenir les aidants familiaux

Virginie Gimbert

Avec la collaboration de Guillaume Malochet

Les aidants familiaux occupent aujourd'hui une place essentielle dans la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées¹. Faut-il prendre acte de ce phénomène majeur et commun à l'ensemble des pays industrialisés en octroyant un statut et des droits aux personnes qui viennent en aide à un parent dépendant ? Alors que cette question est posée depuis au moins une vingtaine d'années dans les pays anglo-saxons, et singulièrement au Royaume-Uni, elle a longtemps été éludée ailleurs, en particulier en France. L'augmentation du nombre de personnes dépendantes et le poids des contraintes financières associées à leur prise en charge ont contribué à placer cette question sur le devant de la scène dans de nombreux pays.

Cette aide informelle joue un rôle essentiel et difficilement substituable. Au niveau international, les rares travaux qui proposent une estimation monétaire de l'aide fournie par des parents ou des proches s'accordent sur son ampleur. L'aide informelle pourrait en effet avoir une valeur bien supérieure à l'ensemble des dépenses publiques consacrées à l'aide formelle (prestations spécifiques incluses). Ainsi, au Royaume-Uni, la valeur de l'aide informelle non rémunérée est estimée à 87 milliards de livres alors que la somme des dépenses publiques dans ce domaine était de 81,67 milliards la même année². Dans la majorité des pays, c'est clairement cette aide informelle qui permet le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. L'objectif partagé de maintien à domicile le plus longtemps possible repose ainsi implicitement sur l'hypothèse d'une aide informelle toujours disponible. Or il s'agit là d'un pari qui méconnaît les incertitudes démographiques à l'horizon de 20 ou 30 ans sur la disponibilité des futurs aidants familiaux.

La promotion de dispositifs de soutien en direction des aidants doit donc être inscrite à l'agenda des politiques nationales de prise en charge de la perte d'autonomie. L'examen des dispositifs concrets laisse apparaître une extrême diversité des situations nationales. Rares sont les pays qui proposent une politique structurée autour de cette problématique des aidants. On constate également un fort éclatement des initiatives au niveau le plus local. Ce chapitre propose en premier lieu de dresser un portrait des aidants familiaux à partir de leurs activités quotidiennes (1), ce qui permettra d'identifier leurs besoins puis de déterminer l'adéquation des dispositifs de soutien existants. Ces derniers peuvent être classés en trois grandes catégories : la reconnaissance juridique et financière du statut d'aidant (2), la conciliation entre vie

¹ Ce chapitre actualise et prolonge les analyses développées dans : Barbe C. et Gimbert V. (2010), « Aider les aidants : quels dispositifs pour accompagner les aidants familiaux des personnes âgées dépendantes ? », in Centre d'analyse stratégique, *Vivre ensemble plus longtemps, op. cit.*

² Cf. Carers UK, ACE National and The University of Leeds (2007), *Valuing Carers – Calculating the Value of unpaid Care.*

professionnelle, personnelle et rôle d'aidant familial (3) et le soutien concret dans les tâches qui incombent à l'aidant (4).

1 ■ Des politiques de soutien de plus en plus nécessaires

Les aidants familiaux jouent un rôle majeur dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes, voire de premier plan dans certains pays, même si celui-ci reste largement invisible socialement (1.1). Or ce rôle d'aidant peut avoir des répercussions négatives sur leur propre vie professionnelle et personnelle. En outre, les projections démographiques et certaines évolutions sociétales laissent penser que de nombreux pays devraient être confrontés à une relative pénurie d'aidants familiaux dans les années à venir (1.2). La conjugaison de ces éléments rend de plus en plus nécessaire la mise en place de politiques de soutien aux aidants.

1.1. Les piliers invisibles de la prise en charge de la dépendance

Profil des aidants

Au niveau européen, l'enquête SHARE (*Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe*) permet de caractériser l'aide apportée aux personnes dépendantes de plus de 65 ans, même si elle n'est pas exclusivement centrée sur ce public. Lorsqu'on compare la situation de l'Allemagne, l'Espagne, la France, l'Italie, des Pays-Bas et de la Suède¹, de nombreux points communs apparaissent. La part des personnes âgées dépendantes soutenues par leur entourage est relativement similaire et élevée. Dans la plupart des pays, y compris ceux qui bénéficient de dispositifs de prise en charge structurés², **près de 80 % des heures de care** aux personnes âgées dépendantes sont **assurées par des membres de la famille**³. La prise en charge met en scène le plus souvent une **pluralité d'aidants**, avec un nombre et des rôles variables⁴.

Les deux tiers de l'aide apportée par la famille sont cependant assurés par les femmes, qu'elles soient conjointes, filles ou belles-filles⁵. Ce sont elles qui jouent le rôle d'aidant principal. Toutefois, lorsque l'aidant potentiel est unique (conjoint d'un couple sans enfant, fils ou fille unique, veuf ou veuve), la différence d'investissement entre homme et femme apparaît moins. **L'implication des enfants est plus forte lorsqu'il n'y a pas de conjoint** et lorsque le degré de dépendance du parent est plus élevé. Pour autant, si la personne dépendante n'a plus de conjoint, le fait d'avoir plus d'enfants (au moins jusqu'à trois) n'augmente pas la probabilité d'être aidé. Dans la plupart des pays de l'OCDE, c'est le **groupe des 45 à 64 ans** qui compte la plus grande proportion d'aidants informels⁶. Cette génération dite « pivot » apporte un double soutien à ses ascendants confrontés à des problèmes de perte d'autonomie et

¹ Les résultats présentés ici sont repris des travaux suivants, réalisés à partir des données de l'enquête SHARE : Fontaine R., Gramain A. et Wittwer J. (2007), « Les configurations d'aide familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe », *Économie et statistique*, n° 403-404.

² OCDE (2005), *Les soins de longue durée pour les personnes âgées*, Éditions OCDE.

³ Huber M. *et al.* (2009), *op. cit.*

⁴ Florence Weber parle de « maisonnée » pour désigner cet ensemble toujours provisoire de personnes mobilisées dans une prise en charge quotidienne ; Weber F. (2010), « Les rapports familiaux reconfigurés par la dépendance », *Regards croisés sur l'économie*, n° 7, p. 139-151.

⁵ Huber M. *et al.* (2009), *op. cit.*

⁶ Huber M. *et al.* (2009), *op. cit.*

à ses descendants dont l'entrée sur le marché du travail est retardée et semée d'embûches.

Un travail diffus et multiforme

C'est pour la forme de l'aide apportée que de nettes différences apparaissent, notamment entre pays d'Europe du Nord et du Sud. Au nord, l'aide se fait « **à distance** », de manière plutôt occasionnelle, et elle est assurée par les filles ou les fils. Au contraire, dans les pays du sud de l'Europe, l'aide passe essentiellement par la **cohabitation** d'un des enfants, en grande majorité d'une des filles. À cet égard, **la France et l'Allemagne se situent plutôt dans une position intermédiaire**. Dans ces deux pays, les personnes âgées dépendantes vivent moins souvent seules que dans les pays du Nord, mais la cohabitation intergénérationnelle y est moins répandue que dans les pays du Sud. Lorsqu'il y a absence de conjoint, le taux d'aide à distance est plus fort, mais il est assuré en majeure partie par des aidantes. Dans ces deux pays, lorsqu'un parent est seul, près d'une fille sur deux lui apporte un soutien à distance, contre un fils sur quatre.

L'aide apportée renvoie à une multiplicité de tâches, qui relèvent de trois principaux types. Le soutien peut d'abord être de nature financière, les aidants contribuant aux frais de prise en charge globale. L'aide porte également sur les tâches domestiques (courses, ménage, cuisine, toilette, soins du corps). L'aide à la décision et l'aide de nature administrative concernent enfin un ensemble de tâches variées : gestion du budget, participation à la prise de décision, relation avec les intervenants extérieurs, organisation de la prise en charge autour de la personne âgée... L'entourage familial intervient ainsi de façon diffuse pour tous les actes de la vie quotidienne, contrairement aux professionnels extérieurs qui interviennent sur des tâches précises et peu variables (ménage, toilette, habillage).

La place des aidants dans le système institutionnel de prise en charge

Au-delà de ces multiples tâches que l'on peut retrouver dans l'ensemble des pays, la prise en charge organisée au niveau collectif a des impacts non négligeables sur le rôle réservé aux aidants familiaux (*cf. Chapitres 1 et 4*). Le développement des systèmes formels de prise en charge ne semble toutefois pas se traduire par des effets de substitution entre les pouvoirs publics et la famille. Cela a cependant des conséquences sur les trois ensembles de tâches identifiés qui dépendent étroitement du type de dispositifs mis en place dans les différents pays. Par exemple, en France, l'instauration de l'APA semble avoir conduit à un renforcement de l'implication des proches en vue de favoriser un maintien à domicile¹. L'aide financière et l'aide aux tâches domestiques se sont parfois réduites mais on observe en parallèle la recrudescence d'un certain nombre de tâches administratives (établissement du contrat de travail, déclaration à l'URSSAF, contrôle des heures effectuées, etc.) et

¹ Une étude de la DREES en 2006 s'efforce de mesurer les effets de l'APA sur l'aide familiale. Un des principaux résultats est que l'intervention de professionnels vient moins se substituer à l'aide informelle que la compléter. Concrètement, la mise en place de l'APA s'est traduite, dans huit cas sur dix, par une absence de modification du comportement d'aide ; dans 20 % des cas, le comportement d'aide s'est modifié, ou même accru ; pour 5 % seulement de l'ensemble des personnes, l'obtention de l'APA s'est traduite par une restriction de l'aide de l'entourage. Cf. Petite S. et Weber A. (2006), « Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées », *Études et résultats*, DREES, n° 459, www.sante.gouv.fr/les-effets-de-l-allocation-personnalisee-d-autonomie-sur-l-aide-dispensee-aux-personnes-agees.html.

également l'apparition d'un nouveau rôle pour les aidants, qui consiste à coordonner l'ensemble des intervenants¹. Cette coordination et l'organisation concrète de la prise en charge apparaissent comme des tâches majeures dans les pays où ce rôle n'est pas institutionnalisé.

1.2. Des aidants qui ont besoin d'aide ?

Des aidants familiaux sous tension

Les enquêtes qualitatives auprès d'aidants familiaux mettent bien en évidence le **contexte de tensions quasiment permanent** dans lequel cette tâche s'exerce². L'aidant se trouve pris dans un ensemble de contraintes qui l'obligent à inventer des routines pour l'organisation quotidienne. Or cette dernière est remise en cause régulièrement dans des moments de « **crise** » (problème de santé, problème familial lié à un décès, etc.) : c'est dans ce contexte d'urgence que les décisions les plus importantes sont prises (maintien à domicile ou placement en institution, par exemple). On comprend mieux pourquoi ce travail d'aide est souvent assimilé à un « fardeau » tant psychologique que physique, même s'il peut aussi apporter de vraies satisfactions³.

Les impacts sur la vie professionnelle peuvent être majeurs. Le risque d'épuisement auquel les aidants sont exposés conduit à des difficultés sur le plan professionnel et à des formes d'isolement social, voire à des situations de maltraitance envers la personne aidée⁴. Selon les travaux de l'OCDE, les aidants familiaux ont moins de chance d'être embauchés sur le marché du travail. Ils sont également moins souvent à temps plein que les autres salariés⁵. Toutefois, certains travaux montrent que l'aide prodiguée aux parents n'aurait pas d'effet désincitatif sur le maintien dans l'emploi : c'est la vie familiale qui sert le plus fréquemment de variable d'ajustement entre les différentes tâches à accomplir. Ainsi, les relations au sein de la famille restreinte (conjoint et enfants) sont également modifiées du fait de la moindre disponibilité de la mère ou épouse. Par ailleurs, les relations au sein des fratries sont mises à l'épreuve par la gestion du problème de la dépendance des parents⁶.

¹ Les enquêtes qualitatives mettent bien en évidence cette dimension ; Le Bihan B et Da Roit B. (2009), « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en France et en Italie. Familialisation ou défamilialisation du Care ? », *Lien social et politiques*, n° 62.

² Weber F., Gojard S. et Gramain A. (dir.) (2003), *Charges de famille. Dépendances et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte ; Clément S. et Lavoie J.-P. (dir.) (2005), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Toulouse, Erès ; Le Bihan B, et Martin C. (2006), « Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant », *Travail, genre et sociétés*, 2006/2, n° 16.

³ Comme le souligne l'ensemble des enquêtes réalisées auprès d'aidants. Cf. par exemple l'enquête Handicap, Invalidités, Dépendance, menée par l'INSEE en 1999 : les aidants considèrent que leur rôle peut avoir des conséquences à la fois positives et négatives sur le plan physique et moral.

⁴ Centre d'analyse stratégique (2009), *La santé mentale, l'affaire de tous*, rapport du groupe de travail présidé par Viviane Kovess-Masféty, Paris, La Documentation française, www.strategie.gouv.fr/article.php?id_article=1079. On pourra également consulter les bilans d'activité du numéro vert 3977 ALMA France sur la maltraitance : www.solidarite.gouv.fr/actualite-presse.42/communiqués.95/premier-bilan-du-numero-d-urgence.8133.html.

⁵ OCDE (2011), *Besoin d'aide ? Dispenser et financer les services liés à la dépendance*, Paris, à paraître. Colombo F. et al. (2011), *Besoin d'aide ? La prestation de services et le financement de la dépendance*, OCDE.

⁶ Pour plus de détails, cf. Weber F. (2010), « Les rapports familiaux reconfigurés par la dépendance », *Regards croisés sur l'économie*, n° 7, p. 139-151.

Cela peut avoir des **répercussions importantes sur la santé et le bien-être de l'aidant**. Comme le montrent certaines enquêtes¹, la durée de l'aide est un facteur déterminant : plus le travail se poursuit dans le temps, plus l'état de santé physique des aidants se détériore. Le dernier rapport de l'OCDE² établit un lien entre l'intensité du travail d'aide et la prévalence de troubles de la santé mentale chez les aidants (dépression, souffrance psychique). La relation d'accompagnement de personnes âgées en perte d'autonomie a donc des répercussions non négligeables sur le capital santé physique et psychique de l'aidant lui-même.

Vers une pénurie d'aidants ?

D'un point de vue démographique, plusieurs éléments modifieront les configurations familiales autour des personnes âgées dépendantes dans les décennies à venir³. **En Europe, à l'horizon 2030, les personnes qui souffriront d'incapacités auront potentiellement plus d'aidants familiaux** autour d'elles. La part de personnes âgées dépendantes ayant à la fois un conjoint et un enfant devant augmenter fortement, l'absence de tout soutien familial en cas de dépendance sera moins fréquente, même si ces situations augmenteront en nombre absolu, du fait de la croissance attendue de la population âgée. En effet, la survie de couples dont les deux membres sont dépendants sera plus fréquente, en raison de l'augmentation de la longévité. Ainsi, 31 % des personnes dépendantes vivront en couple en Europe en 2030 (contre 16 % en 2000).

Malgré l'augmentation potentielle du nombre d'aidants, les personnes âgées dépendantes pourraient souffrir d'une pénurie d'aidants dans les années à venir. En effet, alors que les femmes inactives âgées de 50 à 64 ans représentent une grande partie de l'ensemble des aidants, elles seront sans doute moins nombreuses à s'investir du fait de leur participation accrue sur le marché du travail⁴. Elles pourraient donc être moins disponibles que les générations précédentes pour assurer des soins gratuitement auprès de leurs parents dépendants. Quant aux hommes, qui seront de fait plus nombreux, il est difficile d'évaluer dans quelle mesure ils joueront ou non ce rôle d'aidant. Le comportement futur des conjoints et des fils de personnes âgées dépendantes apparaît en effet difficilement prédictible, même si certains travaux ethnographiques montrent que, dans une situation contrainte, les hommes assurent également ce rôle d'aidant⁵. Enfin, les aidants familiaux potentiels seront probablement plus âgés, ce qui pourrait diminuer l'efficacité de l'aide apportée.

¹ Les seniors aidant « à temps plein », c'est-à-dire ceux aidant en moyenne plus de huit heures par jour leur parent, sont 50 % à déclarer un état de santé « médiocre » ou « acceptable », alors qu'ils sont moins de 20 % dans ce cas parmi ceux apportant en moyenne moins d'une heure d'aide par jour. Il est difficile de savoir s'il s'agit d'un effet négatif de l'aide ou d'un effet de sélection lié à la corrélation entre l'état de santé des enfants et l'état de santé des parents. Cf. Fontaine R. (2009), « Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? », *Retraite et société*, n° 58, p. 31-61.

² OCDE (2011), *op. cit.*

³ Ce paragraphe s'appuie sur les analyses du programme de recherche FELICIE, qui établit des projections sur les contextes familiaux des personnes âgées dans un échantillon de neuf pays européens (Allemagne, Belgique, Finlande, France, Italie, Pays-Bas, Portugal, République tchèque et Royaume-Uni). Cf. Gaymu J. et équipe FELICIE (2008), « Comment les personnes dépendantes seront-elles entourées en 2030 ? Projections européennes », *Population et sociétés*, n° 444.

⁴ Bontout O., Colin C. et Kerjosse R. (2002), « Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040 », *Études et résultats*, n° 160, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.

⁵ Cf. notamment les travaux de nature ethnographiques. Par exemple, Weber F., Gojard S. et Gramain A. (dir.) (2003), *Charges de famille. Parenté et dépendance dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte.

D'autres facteurs pourraient contribuer à un problème de « *care deficit* », comme l'**éloignement géographique** des enfants du domicile de leurs parents âgés ou encore la **séparation plus fréquente des couples** et les **recompositions familiales**. Par ailleurs, **le rapport aux valeurs** des individus joue un rôle déterminant lorsqu'il s'agit de choisir la forme d'aide et de soutien aux parents âgés¹. Enfin, il est raisonnable de supposer que, dans un contexte où les comportements des aidants potentiels restent largement indéterminés, les **mesures d'aide aux aidants qui seront accessibles dans les décennies à venir** et qui leur permettront de mieux concilier leurs contraintes pourraient avoir un effet incitatif non négligeable.

2 ■ La reconnaissance des aidants sur les plans juridique et financier

La mise en place de dispositifs spécifiques à destination des aidants familiaux pose souvent la question de leur définition. Qui peut être considéré comme « aidant » ? La question est complexe et trouve des réponses différentes selon les pays. Dans certains d'entre eux, les aidants se voient accorder des droits sociaux (2.1), ou des formes de rémunération qui correspondent souvent à des compensations de perte de salaire (2.2).

2.1. Les droits sociaux associés au statut d'aidant

La situation en France

Le terme d'aidant apparaît pour la première fois en France en 2005, dans la loi du 11 février pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi reconnaît un statut juridique aux aidants familiaux de personnes handicapées, tout en introduisant un clivage entre les aidants, selon le profil des personnes aidées. En 2006, un projet de décret prévoit d'étendre ce statut juridique à tous les aidants familiaux, notamment ceux qui prennent en charge des personnes âgées. Malgré l'avis favorable du CNRA (Comité national des retraités et des personnes âgées), ce projet est resté sans suite. Plusieurs éléments expliquent pour partie ces difficultés à reconnaître un statut aux aidants familiaux : l'existence d'une obligation alimentaire légale ; la relative faiblesse des associations défendant cette idée ; la volonté de « professionnaliser » la main-d'œuvre dans le secteur des services à la personne, ce qui renvoie à l'idée que l'aide est un métier nécessitant des qualifications précises et une certaine distanciation à l'égard de la prise en charge « familiale ».

L'importance de la place des aidants dans le dispositif global de prise en charge est plus ou moins reconnue selon les pays. **Le Royaume-Uni se singularise par un**

¹ Des études portant spécifiquement sur la génération des *baby-boomers* montrent bien que c'est moins l'appartenance générationnelle que le parcours personnel et familial et la trajectoire économique qui structurent et orientent le mode de relations avec les parents vieillissants. Cf. Renaut S. et Ogg J. (2008), « Enfants du *baby-boom* et parents vieillissants. Des valeurs et des attitudes contingentes au parcours de vie », *Gérontologie et société*, n° 127.

« système qui n'est pas « *carer-blind* »¹, c'est-à-dire qu'il tient la participation des aidants pour une dimension essentielle de la prise en charge, sans la cantonner dans le seul registre du privé. Cela se traduit par une politique publique relativement structurée de soutien aux aidants, la *National Strategy for Carers*. Ce système est sans doute l'un de ceux où les dispositifs destinés aux aidants sont les plus nombreux et structurés. Cela est sans doute lié à l'engagement précoce et efficace des associations d'aidants (cf. encadré). Ainsi, près de 85 % des personnes âgées ayant un handicap fonctionnel (modéré ou sévère) et vivant à leur domicile, reçoivent de l'aide informelle. Rappelons que le fait de recevoir ou non de l'aide informelle est pris en compte dans les critères d'éligibilité aux services institutionnels de prise en charge². Depuis le milieu de la décennie 1990, les aidants peuvent faire procéder à une évaluation de leurs besoins en services par les autorités locales. Des services d'aide aux aidants sont alors proposés. Cependant, ils sont une minorité à y recourir et les services offerts ne sont pas toujours bien adaptés aux besoins. C'est ce qui explique le choix de substituer à ces services des prestations monétaires spécifiques.



Des associations puissantes et engagées : l'exemple de la Carers UK

Au Royaume-Uni, les aidants se sont mobilisés dès les années 1960 pour obtenir une meilleure reconnaissance. La Carers UK a été fondée en 1965 : association à but non lucratif, elle compte aujourd'hui environ 11 000 membres et 500 groupes partenaires. Elle œuvre essentiellement pour la reconnaissance du travail des aidants et pour l'obtention de droits spécifiques. Travaillant en partenariat avec le gouvernement, elle a contribué à la mise en place d'une véritable stratégie nationale pour les aidants. Ces quinze dernières années, la mobilisation de cette association a permis la promulgation d'une série de lois majeures à destination des aidants. La première, en 1995, a accordé un véritable statut aux aidants (*The Carers Recognition and Services Act*). D'autres lois offrent à l'aidant familial la jouissance de véritables droits sociaux, comme *The Carers and Disabled Children Act* en 2000, *The Carers (Equal opportunities) Act* en 2004, *The Work and Families Act* en 2006 et *The Children and the Young Person Act* en 2008.

Dans les pays nordiques et aux Pays-Bas, alors que la responsabilité de la prise en charge des personnes âgées incombe à l'État et non à la famille, les contraintes budgétaires fortes des dernières années ont conduit peu à peu à reconnaître l'importance du soutien familial. Aux Pays-Bas, la loi WMO de 2006 a confié explicitement aux municipalités le soin de soutenir les aidants. Les dispositifs peuvent prendre des formes variées (informations, conseils, financement d'organisations pour remplacer l'aidant, etc.). En Suède, c'est en 2009 que l'on observe une inflexion forte : depuis cette date, les municipalités ont le devoir de fournir une aide individualisée aux aidants familiaux sous forme de services de soutien adaptés.

Cette tendance s'observe également au Japon, pays où la prise en charge des personnes âgées dépendantes passe par le recours au privé et à l'aide extérieure à la famille. Aujourd'hui, c'est le problème du manque de main-d'œuvre dans le secteur des soins formels qui pousse les autorités à montrer un intérêt plus marqué pour

¹ L'expression est utilisée par Fernández J.-L., Snell T. et Knapp M. (2009), « Social care services in England: Policy evolution, current debates and market structure », *Cuadernos aragoneses de economía*, vol. 19, n° 2, p. 265-282.

² Cf. Chapitre 3.

l'aide informelle et à envisager, depuis 2009, le versement d'aides financières pour soutenir les aidants.

2.2. Formes de rémunération ou de compensation de perte de revenu ?

Des formes de compensation de perte de revenu existent dans certains pays. C'est le cas du Royaume-Uni et de l'Espagne qui prévoient une prestation monétaire spécifique pour les aidants. Dans la plupart des autres pays, s'il n'y a pas forcément de dispositifs spécifiques, le recours accru à des prestations monétaires, en substitution des services en nature, rend possible le fait de compenser la perte de revenu des aidants familiaux. Dans un dernier cas de figure observé dans plusieurs pays, les aidants familiaux peuvent être rémunérés dans le cadre légal d'un contrat de travail.

La situation en France

Il n'y a pas de prestation spécifiquement dédiée à l'aidant familial en France. La personne âgée qui est bénéficiaire de l'APA peut toutefois employer, et donc rémunérer, un membre de sa famille, à l'exception de son conjoint(e), de son concubin(e) et/ou de la personne avec laquelle elle est liée par un PACS. Le devoir d'assistance et de secours entre époux (article 212 du code civil) s'oppose en effet à ce que l'aide apportée par le conjoint puisse faire l'objet d'une rémunération par la collectivité. Pour les aidants familiaux concernés, cette rémunération reste modique et prend place dans le cadre d'une relation salariale proche d'un contrat de travail standard.

Lorsque la personne dépendante salarie un aidant, elle bénéficie d'une réduction d'impôt égale à 50 % des dépenses engagées retenues dans la limite de 12 000 euros.

Une prestation monétaire dédiée aux aidants familiaux

Le Royaume-Uni dispose d'une allocation spécifiquement dédiée aux aidants familiaux : la *Carer's Allowance* représente davantage une **compensation de perte de revenus** qu'une rémunération proprement dite. Elle est imposable et représente un montant relativement faible : elle est actuellement de 53,90 livres par semaine, soit 215,60 livres par mois (environ 250 euros par mois). Les conditions pour toucher cette somme sont très restrictives : il faut consacrer au moins 35 heures par semaine à s'occuper de la personne aidée, celle-ci devant répondre à des critères stricts de dépendance¹. De plus, il est impossible de suivre des cours au-delà de 21 heures par semaine ou de percevoir une autre rémunération supérieure à 95 livres par semaine. Cette allocation est ainsi très critiquée, à la fois parce que son niveau est très faible, notamment pour les aidants qui consacrent beaucoup de temps à cette activité, et parce qu'elle ne facilite pas l'articulation entre le travail d'aide et l'activité professionnelle. À cette *Carer's Allowance* s'ajoutent des dispositifs de soutien comme l'*Income Support*, qui permet de percevoir une somme supplémentaire. Par ailleurs, chaque autorité locale met en place ses propres prestations. Depuis avril 2010, le *Carer's Credit* permet aux aidants de cumuler des points pour leur retraite :

¹ Cette dernière doit être bénéficiaire de l'*Attendance Allowance*, de la *Disability Living Allowance*, ou de la *Constant Care Allowance*,

chaque semaine de plus de 20 heures de soins est désormais prise en compte dans le calcul de leur retraite de base et additionnelle. Une autre prestation est spécifiquement dédiée à financer les loisirs des aidants.

En Espagne, la loi sur la dépendance de 2006, la « *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia* », reconnaît à toute personne dépendante le droit à une aide publique régulière financée par l'impôt. Parmi les trois prestations mises en place, une est dédiée spécifiquement aux aidants familiaux. Il s'agit de la « *Prestación económica para cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores no profesionales* » (Prestation économique pour les soins prodigués dans l'environnement familial et soutien aux aidants non professionnels), inscrite dans l'article 18 de la loi. Si la personne dépendante préfère être soignée au sein de sa famille, le parent aidant recevra ainsi une rémunération régulière de l'État en échange de son inscription à la sécurité sociale. L'aidant familial espagnol peut donc toucher entre 390 et 487 euros par mois pour prendre soin d'une personne très dépendante. Il doit également désormais suivre des formations.

Au Japon, l'idée de verser des subventions pour soutenir financièrement les aidants familiaux est soutenue pour la première fois en 2009 par le gouvernement démocrate. Recourir de façon accrue aux aidants familiaux – *via* des mécanismes d'incitation comme ces subventions – est une des pistes envisagées pour faire face à la pénurie de soignants dans le secteur de la dépendance. Ce projet s'inscrit en rupture avec la politique menée jusqu'à présent : celle-ci privilégiait le recours à une aide extérieure (extra-familiale) afin de permettre aux femmes japonaises de rester sur le marché du travail dans un contexte de baisse de la population active.

Une prestation monétaire pour les personnes âgées dépendantes qui peut servir à compenser la perte de revenu des aidants

Dans la plupart des pays, il est possible de rémunérer un aidant proche avec les prestations reçues par la personne âgée dépendante. Les différences entre pays dépendent ensuite essentiellement du degré de régulation et de contrôle de l'utilisation de cette prestation.

En Italie, alors que la prise en charge des personnes âgées relève traditionnellement de la famille, la prestation monétaire versée aux personnes âgées dépendantes est originellement pensée comme un soutien à la famille. Les femmes sont encore souvent amenées à se retirer du marché du travail pour assurer les tâches de soins et d'aide, même si ces dernières années ont été marquées par une augmentation sensible du taux d'emploi des femmes¹. Aujourd'hui, cette prestation monétaire est surtout utilisée par les personnes âgées et leur famille pour cofinancer le recours aux aidants sur le marché privé, que celui-ci soit d'ailleurs légal ou non (main-d'œuvre immigrée clandestine).

En Allemagne, la personne aidée peut choisir de recevoir une prestation en nature, une prestation monétaire (dont le montant est toujours inférieur à l'équivalent monétaire des services en nature) ou une combinaison des deux. La prestation monétaire, *Pflegegeld*, est jusqu'ici largement préférée, notamment parce qu'elle offre

¹ Da Roit B. et Naldini M. (2010), « Should I stay or should I go? Combining work and care for an older parent in Italy », *South European Society and Politics*, vol. 15, n° 4, p. 531-551.

une très grande liberté d'utilisation¹. En particulier, il est possible, avec cette prestation, de rémunérer un aidant. Actuellement, un aidant familial qui assure plus de 14 heures de soins par semaine peut toucher entre 225 et 685 euros par mois, selon le niveau de dépendance de la personne aidée. De plus, les aidants informels qui sont dans l'impossibilité d'exercer une activité professionnelle (ou qui sont contraints de l'exercer à temps partiel) bénéficient de droits sociaux : ils sont affiliés au régime légal de l'assurance invalidité vieillesse, l'assurance dépendance prenant les cotisations à sa charge. Enfin, ils sont assurés contre les accidents qui pourraient survenir lorsqu'ils procurent les soins à la personne dépendante. Par ailleurs, les aidants familiaux peuvent également avoir recours – grâce à cette prestation monétaire – à des aidants sur le marché privé, notamment lorsque la personne dépendante a besoin d'une surveillance continue (dans les cas de démence par exemple).

Rémunérer les aidants dans le cadre d'un contrat de travail

Certains pays, comme la France et les pays nordiques, offrent la possibilité, dans des conditions strictement définies, de rémunérer les aidants familiaux. Au Danemark, par exemple, les municipalités ont la possibilité d'embaucher une personne de la famille pour une durée maximale de six mois, notamment pour des soins palliatifs. L'aidant familial peut également recevoir une prestation financière pour compenser les salaires non perçus.

Ces dispositifs présentent toutefois des risques : ils peuvent contribuer à « enfermer » les aidants dans ce rôle, très peu rémunéré ; ils peuvent encore faire naître des phénomènes de substitution de l'aide des proches à l'offre de prestataires privés. Ils posent enfin la question de la qualité des soins prodigués.

3 ■ Les dispositifs de conciliation entre vie professionnelle, vie personnelle et travail de l'aidant

Le fait de conserver une activité professionnelle est souvent considéré par les aidants encore actifs comme un élément indispensable à leur équilibre personnel, la condition *sine qua non* à un investissement satisfaisant dans leur rôle d'aidant. Le problème consiste donc moins à renoncer à l'emploi qu'à parvenir à le concilier avec son travail d'aidant. Les congés (3.1) ou encore les aménagements des horaires de travail (3.2) sont les deux principaux types de dispositifs permettant d'assurer cette conciliation.

3.1. Congés spécifiques

D'un pays à l'autre, les congés destinés aux aidants familiaux diffèrent nettement, en fonction de nombreux critères, comme la durée du congé, le fait qu'il soit ou non rémunéré, les critères d'éligibilité, etc.

¹ Bureau V., Theobald H. et Blank R. H. (2007), *Governing Home Care. A Cross National Comparison*, Cheltenham, Edward Elgar.

La situation en France

En France, il existe deux types de congés¹ : le congé de soutien familial (non rémunéré) et le congé de solidarité familiale (rémunéré). Créé en 2007, le congé de soutien familial est d'une durée de trois mois renouvelable dans la limite d'un an sur toute la carrière professionnelle. Il ne peut pas être fractionné pour une durée inférieure à trois mois et ne peut pas être pris à temps partiel. Sous réserve de deux années d'ancienneté dans l'entreprise, il est accordé à tout proche qui s'occupe d'une personne dépendante classée en GIR 1 ou 2, après un délai de prévenance de deux mois et deux semaines. Il n'est pas indemnisé mais les droits à la sécurité sociale sont maintenus. Le salarié a la garantie de retrouver son emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente à l'issue du congé. Jusqu'ici, peu de salariés semblent en avoir bénéficié², en raison notamment de conditions d'accès restrictives.

Le congé de solidarité familiale est d'une durée de trois mois, renouvelable une fois. Il est relativement flexible : il est accordé à une personne qui interrompt totalement ou partiellement son activité professionnelle pour être présente auprès d'un proche souffrant d'une pathologie mettant en jeu son pronostic vital. Avec l'accord de l'employeur, ce congé peut être fractionné. Depuis 2010, il donne droit à l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, fixée à 53,17 euros par jour, dans la limite de 21 jours (soit une somme maximale de 1 029 euros nets). La personne doit être un ascendant, un descendant, un frère, une sœur ou une personne de confiance désignée par la personne âgée pour percevoir cette allocation.

Congés rémunérés

Parmi les quelques pays qui offrent ce type de congé, le niveau de rémunération varie de façon très importante. Si le congé de solidarité familiale français s'inspire de l'esprit du dispositif suédois, ce dernier offre un niveau de rémunération plus important, illustrant bien le type de congé payé offert aux aidants dans les pays nordiques. En Suède, le « *Care Leave* », issu du *Care Leave Act* de 1989, s'adresse aux salariés qui ont un membre de leur famille en phase terminale de maladie. Son montant représente 80 % des salaires initiaux des aidants. Enfin, il est attribué pendant une période de deux mois maximum. En Allemagne, le congé de soutien familial (*Familienpflegezeit*) créé en 2008 a été modifié en 2011 pour permettre au salarié de diminuer son activité sans subir une baisse de salaire trop conséquente. Le principe est le suivant : le salarié peut diminuer son temps de travail jusqu'à une durée minimale de 15 heures par semaine pendant une période maximale de deux ans pour s'occuper d'un parent malade. La diminution de salaire ne sera pour autant pas proportionnelle : par exemple, si un salarié choisit de travailler à mi-temps, il continuera de percevoir 75 % de son salaire de départ ; en contrepartie, à l'issue de son congé, lorsqu'il reprendra son emploi à temps plein, il percevra cette même

¹ Ce paragraphe s'appuie sur les travaux en cours du Haut Conseil de la famille : HCF (2011), « Familles et dépendance des personnes âgées ». Première partie « Les solidarités familiales en nature et la prise en charge des personnes âgées dépendantes », *Document de travail*, séance du 28 avril.

² Certains experts qualifient cette mesure de véritable « échec » ; cf. Weber F. (2010), « Les aidants familiaux : une réalité contrastée », in Halpern C. (dir.), *La santé, un enjeu de société*, Auxerre, Sciences humaines Éditions.

rémunération réduite jusqu'à ce que l'avance sur salaire consentie par son employeur soit entièrement compensée. La loi, qui entrera en vigueur en 2012, prévoit d'octroyer un prêt à taux zéro à l'employeur pour qu'il finance cette avance sur salaire.

Congés sans solde

Les congés sans solde peuvent être de longue durée. C'est le cas en Irlande où le congé dédié aux aidants de personnes dépendantes (*Carer's Leave Act* depuis 2001) peut durer entre 13 et 104 semaines. Pour en bénéficier, l'aidant peut être une personne de confiance et n'est donc pas tenu d'appartenir au cercle familial de la personne aidée. Ce congé n'est pas axé sur la fin de vie et ne nécessite pas non plus d'accident particulièrement grave de la personne dépendante. L'état de la personne dépendante doit nécessiter des soins fréquents pour la réalisation des activités de la vie quotidienne (se déplacer, se nourrir, manger, se laver) ou bien la personne doit présenter un danger pour elle-même. En revanche, l'aidant n'est pas rémunéré. Il peut toutefois bénéficier de prestations sociales¹. Dans d'autres pays, le congé sans solde est d'une durée courte (inférieure à trois mois). C'est le cas au Royaume-Uni et aux États-Unis où, si on prend soin d'un proche dépendant ou malade, on a droit respectivement au *Dependant Care Leave* pour une durée « raisonnable » à négocier avec son employeur et au *Family and Medical Leave Act*, qui n'excède pas 12 semaines. Les employeurs ne sont pas tenus de verser un salaire à leurs salariés pendant cette période.

Cependant, la mobilisation de ce droit par l'aidant salarié reste dans l'ensemble limitée. Cela s'explique par l'absence ou la faiblesse de la rémunération. Cela tient également en grande partie aux réticences des salariés eux-mêmes à utiliser ce type de congés par crainte de nuire à leur trajectoire professionnelle. Enfin, certains de ces congés ne semblent pas correspondre aux besoins des aidants familiaux. Ils peuvent certes répondre à leurs besoins en cas d'accidents ou de problèmes sanitaires de moyen terme. Toutefois, les aidants familiaux qui soutiennent leurs parents âgés sur le long terme ont surtout besoin de s'absenter de leur travail de manière ponctuelle, fragmentée et souvent imprévisible. C'est dans cet esprit qu'en Allemagne, les aidants peuvent prendre un congé de 10 jours, avec un court délai de notification à l'employeur, pour répondre aux urgences et organiser les soins autour de la personne fragilisée. En Italie, l'aidant qui s'occupe d'un proche en situation de dépendance a le droit de prendre trois jours de congés payés par mois, fractionnables.

3.2. Aménagement des horaires de travail

Les dispositifs de sortie précoce du marché du travail ou les congés ne répondent que partiellement aux besoins des aidants puisqu'ils risquent de contribuer à les éloigner du marché du travail. Ce sont pourtant les dispositifs les plus répandus, alors que d'autres formes de conciliation et de soutien, qui pourraient sembler plus adaptées, n'existent pas ou peu dans les différents pays. Par exemple, pour les jeunes actifs, le recours au temps partiel ou le développement du télétravail sur certains postes

¹ Le *Carer's benefit*, à hauteur maximum de 213 euros par mois (pour une personne aidée) et de 319,50 euros par mois (pour deux personnes aidées)¹, ou le *Carer's Allowance*, à hauteur maximum de 239 euros par mois (pour une personne aidée) et de 358,50 euros par mois (pour deux personnes aidées).

spécifiques¹ sont souvent vus comme des moyens permettant une meilleure conciliation entre vie professionnelle et vie familiale. Quand il s'agit d'actifs qui souhaitent aider leurs proches âgés dépendants, ces dispositifs ne sont que très rarement mobilisés².

Pour certains aidants, selon les caractéristiques du poste de travail occupé, on pourrait envisager le développement de formes de télétravail. C'est un des dispositifs mis en avant lorsqu'il s'agit de concilier vie professionnelle et vie familiale des jeunes parents. Cette piste ne peut cependant concerner qu'une infime partie de salariés. **Des aménagements d'horaires pourraient être envisagés** à moindre coût. Au Royaume-Uni par exemple, la loi de 2006 (*Work and Families Act*) donne le droit à l'aidant de demander une flexibilité dans son travail à son employeur qui ne peut la lui refuser, sauf raisons d'ordre économique très spécifiques. Ce droit est accordé aux personnes qui ont une ancienneté d'au moins 26 semaines et s'occupent d'un membre de leur famille (au premier degré) qui est dépendant. Il n'y a pas de durée limite pour cette flexibilité, celle-ci fait l'objet d'un arrangement avec l'employeur.

4 ■ Les dispositifs de soutien aux aidants

Une multiplicité de dispositifs permet de soutenir l'aidant familial dans ses tâches domestiques (4.1), ses tâches administratives et d'organisation concrète de la prise en charge à domicile (4.2). D'autres solutions pertinentes apportent une réponse aux besoins de répit des aidants (4.3).

4.1. Soutien pour les tâches domestiques : l'exemple des technologies pour l'autonomie

Les « **gérontechnologies** » désignent une multiplicité d'outils techniques capables d'apporter une aide aux personnes dépendantes mais aussi aux aidants familiaux et aux professionnels des services à la personne³. On parle également de « **technologies pour l'autonomie** », formulation plus positive, s'adressant à un public plus large – notamment aux personnes handicapées. Loin de se substituer à l'intervention humaine, **ces outils sont surtout complémentaires à l'intervention des aidants** et peuvent être mobilisés pour faciliter leur travail.

La gamme de ces instruments est variée : ceux-ci jouent un rôle dans les soins apportés aux personnes âgées, mais également dans leur environnement social et cognitif⁴. Les **technologies qui pallient partiellement les troubles de la mobilité**

¹ Cette piste ne constitue qu'une solution partielle puisqu'elle ne concerne potentiellement qu'un très petit nombre de salariés. Cf. Centre d'analyse stratégique et Cabinet Roland Berger (2009), *Le développement du télétravail dans la société numérique de demain*, p. 76, www.strategie.gouv.fr/article.php3?id_article=1083.

² C'est le constat formulé par les travaux de l'OCDE (2011), *op. cit.*

³ Pour une présentation synthétique de l'apport de ces technologies, voir Gimbert V. (2009), « Les technologies pour l'autonomie : de nouvelles opportunités pour gérer la dépendance ? », *La Note de veille*, n° 158, Centre d'analyse stratégique, décembre, www.strategie.gouv.fr/article.php3?id_article=1087.

⁴ Les illustrations qui suivent s'appuient sur les travaux de Vincent Rialle, auteur d'un des premiers rapports publics sur le sujet des gérontechnologies ; Rialle V. (2007), *Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille*, rapport pour Philippe Bas, ministre de la Santé et des Solidarités.

des personnes dépendantes peuvent **diminuer les contraintes physiques** de la tâche d'aidant : par exemple, le déambulateur dit « intelligent », muni de capteurs, s'adapte au comportement de la personne et l'aide à éviter les obstacles ; des détecteurs de chute ou des dispositifs de télésurveillance permettent d'envoyer un signal automatique à un centre chargé d'activer les secours. La **charge de l'aidant peut être également réduite** grâce à certains instruments de rappel de tâches ou des dispositifs automatiques pour les tâches simples (pilulier électronique automatique pour la distribution de médicaments, par exemple), ou encore grâce à des outils qui diminuent l'angoisse de la personne âgée (lampe qui s'allume automatiquement à la tombée de la nuit ; robots animaux dits « thérapeutiques » qui améliorent la santé psychique de personnes atteintes de démence). Des outils moins spécifiques contribuent à **maintenir les liens sociaux** à distance entre aidants et personnes âgées dépendantes (comme la visiophonie et les dispositifs de téléconsultation).

Pour répondre au défi que représente la prise en charge des personnes dépendantes, certains pays comme le Japon ont misé sur l'apport de technologies adaptées¹. En France comme dans la plupart des pays, l'usage de ces technologies reste limité, malgré leurs avantages. En premier lieu se pose un problème d'offre et de demande. Malgré un foisonnement de projets, l'offre opérationnelle sur le marché reste rare en France, contrairement à d'autres pays européens, comme le Royaume-Uni, l'Allemagne et le Danemark (*cf. encadré*). À cela s'ajoute un problème de solvabilisation de la demande : les aides publiques pour le financement de ces outils existent mais sont partielles et souvent peu lisibles pour le citoyen. En particulier, le statut des services rendus par ces technologies, à la croisée du social et du médical, explique les difficultés de remboursement par la Sécurité sociale. Il en résulte de fortes inégalités d'accès, au détriment des individus ayant les revenus les plus faibles. Enfin, certains montrent des réticences à l'égard de ces technologies. Elles sont parfois perçues comme une menace au sens où elles se substitueraient à l'intervention humaine. Cette crainte est exprimée par de nombreux représentants de professionnels qui redoutent les effets sur l'emploi d'une utilisation massive des gérontechnologies. Sans mésestimer ce risque, il convient cependant de le nuancer : l'objectif de ces technologies reste d'alléger et de simplifier la tâche des intervenants².

Pour l'ensemble de ces raisons, l'usage des nouvelles technologies de l'information et de la communication reste peu fréquent parmi les générations les plus âgées. Cependant, les aidants se familiarisent progressivement avec ces outils. Au-delà de réticences supposées aux technologies joue sans doute davantage le **manque d'information concernant les apports de ces outils**³.

¹ Voir Dourille-Feer E. (2007), « Le vieillissement porteur de dynamique d'innovation au Japon ? », *La Note de veille*, n° 77, Centre d'analyse stratégique, octobre, www.strategie.gouv.fr/article.php3?id_article=684.

² Au 31/12/2010, on compte 1 658 accueils de jour regroupant 10 522 places. Cf. *La Lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n° 18, Fondation Médéric Alzheimer.

³ Selon une enquête du baromètre pan européen, les citoyens seraient demandeurs d'une meilleure information concernant, en particulier, les nouvelles technologies de télésurveillance et de robotique qui permettent d'améliorer la qualité de vie à domicile. Cf. www.csa.eu/etudes/barometre-cercle-sante-synthese-2009.pdf.



Les gérontechnologies au domicile de la personne âgée : le cas du Danemark¹

Plusieurs types d'outils technologiques sont disponibles pour faciliter le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes au Danemark :

- *Patientkufferten* : outil de télémédecine qui permet une communication interactive entre un patient en rééducation et l'hôpital ; différentes mesures peuvent être réalisées au domicile du patient, les résultats sont transmis et interprétés par un professionnel de santé. Cela évite le déplacement de la personne à l'hôpital et l'occupation d'un lit à l'hôpital ;
- *Sengevagten* : dispositif qui permet l'enregistrement de mouvements soudains ou de l'absence d'une personne dans son lit ;
- concernant les toilettes des personnes, un système de lavage automatique est proposé à titre expérimental, avec pour objectif de réduire la main-d'œuvre nécessaire ;
- systèmes d'alarme à domicile qui combinent différents éléments : un système de surveillance de l'environnement (capable de détecter les mouvements et d'avertir un centre d'appel qui peut communiquer avec la personne concernée ; capteurs et détecteurs de fumée, de fuites de gaz, eau, etc.) ; un système de surveillance de l'état de santé de la personne (instruments de mesure et mesures établies selon un calendrier personnalisé) ; un système d'alarme mobile et de localisation (détecteur intégré de chute et système de localisation). Ce système est mis en œuvre dans le cadre du projet *Dreaming* dont un des objectifs majeurs est de faciliter le maintien des personnes âgées à domicile.

4.2. Soutien pour les tâches administratives et l'organisation de la prise en charge à domicile

La situation en France

Créés en 2000, les Centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) sont des lieux d'information pour les personnes âgées dépendantes et leurs familles. Les réseaux gérontologiques délivrent également des informations pour les aidants, même si leur perspective est davantage sanitaire. Mises en place dans le cadre du Plan Alzheimer (2008-2012), les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des maladies d'Alzheimer (MAIA) sont censées assurer le rôle de guichet unique pour ces malades et leurs aidants².

Le dispositif français est aujourd'hui cloisonné : les aidants des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer bénéficient de dispositifs spécifiques de soutien qui pourraient répondre de façon pertinente aux besoins des autres aidants. L'autre facette du cloisonnement, c'est l'empilement des dispositifs et la multiplication des interlocuteurs, les MAIA venant s'ajouter aux structures existantes. Enfin, si le principe

¹ Cet encadré s'appuie sur les données issues du document : DGTP (2009), *Services à la personne : offre en solutions technologiques pour faciliter le maintien à domicile. Analyse comparative dans 10 pays.*

² Pour plus d'information, voir *Labellisation sur tout le territoire des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer* : www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesures/mesures-4.html.

d'un référent est globalement accepté en France, les débats portent aujourd'hui plutôt sur les acteurs susceptibles d'assurer ce rôle de coordination et sur le risque d'introduire un acteur supplémentaire dans un domaine déjà marqué par la multiplicité des intervenants¹.

Accès simplifié à l'information : guichet ou interlocuteur unique

Alors que les tâches administratives assurées par l'aidant peuvent prendre de l'ampleur, celui-ci peut être confronté à un problème d'accès à l'information ou à un foisonnement d'informations disparates. La simplification de l'accès à l'information apparaît dès lors comme un enjeu important. La mise en place de sites Internet peut être une solution pertinente, à condition toutefois qu'il soit possible d'identifier quelques sites de référence.

Dans les dispositifs de prise en charge relativement intégrés, la porte d'entrée unique préexiste souvent. Ainsi, en Allemagne où le système d'assurance dépendance obligatoire sert de plateforme unique, l'aidant familial peut contacter son conseiller de l'assurance dépendance pour obtenir des informations et des conseils. Il existe également la possibilité de recevoir des formations à titre gratuit. Aux Pays-Bas, l'information et le conseil aux aidants sont délivrés dans une logique de prévention (*Preventieve Ondersteuning Mantelzorgers*). Ce sont des travailleurs sociaux spécialement formés à cet effet qui prennent contact avec les aidants, leur rendent visite, donnent des informations... Tous les trois mois, ces professionnels font des entretiens de suivi par téléphone afin de limiter la survenue de troubles de santé mentale chez les aidants familiaux.

Dans les pays où la responsabilité de la prise en charge de la dépendance est partagée par de multiples acteurs et intervient à différents échelons, l'enjeu majeur est de proposer une forme de guichet unique aux personnes âgées dépendantes et à leurs aidants, qui permette de centraliser l'ensemble des informations utiles. Le cas français illustre bien cette tendance et ces difficultés.

Coordination des intervenants extérieurs à domicile : approche intégrée ou case manager

Le travail de coordination des différents intervenants à domicile peut être intégralement pris en charge par le système formel lui-même, comme cela se produit dans les pays nordiques. Il peut aussi être facilité par les *case managers*. Ces « gestionnaires de cas » jouent un rôle d'interlocuteur direct et unique entre, d'une part, la personne âgée et sa famille, et de l'autre, l'ensemble des intervenants professionnels du secteur sanitaire et social (médecin, infirmière, aide-soignante, aide ménagère...). S'il peut simplifier le travail de coordination (*cf. Chapitre 3*), il peut également contribuer à apaiser les tensions régulièrement constatées entre aidants familiaux et aidants professionnels².

¹ Couturier Y. *et al.* (2009), « Réceptivité d'un modèle québécois d'intégration des services aux personnes âgées en perte d'autonomie en France », *Lien social et politiques*, n° 62.

² Pour une illustration concrète de ce type de conflit qui peut mener, faute de coordination, à de véritables crises sanitaires, *cf.* Weber F. (2011), « L'attention aux autres et ses dérivés. Crise du quotidien, crise sanitaire et disqualification de la personne aidée », *in* Giraud O. et Lucas B., *Gouverner les parcours de vie. Les politiques du care en Europe*, Paris, La Découverte, à paraître.

Dans de nombreux pays, **le secteur privé (entreprises, assureurs) joue un rôle important** dans ce domaine. Aux États-Unis, de **véritables programmes de bien-être sont mis en place à l'attention de l'ensemble des salariés**, pour réduire les coûts posés par l'absentéisme et pour augmenter la productivité de l'entreprise. Dans ce cadre, certaines grandes entreprises financent des programmes de soutien aux aidants salariés qui ont des parents âgés en perte d'autonomie. Ces programmes, intitulés *Corporate Eldercare Programs*, sont de deux types : il s'agit soit d'un service de référence, de ressources et d'information, soit d'un programme de coordination des soins gériatriques. Le premier existe au sein des entreprises américaines depuis longtemps, le second est beaucoup plus récent. Une évaluation récente a montré que la mise en place de tels programmes de soutien diminuait l'absentéisme des salariés tout en réduisant l'impact de leur tâche d'aidant sur leur propre santé¹. Le retour sur investissement est ainsi bel et bien avéré, tant du point de vue de l'employeur, qui y gagne en productivité, que du point de vue de l'aidant salarié, qui peut ainsi mieux concilier sa vie professionnelle et son rôle d'aidant.

Formation des aidants

De nombreux éléments soulignent la pertinence de la question de la formation des aidants familiaux : la pénibilité de la tâche, ses éventuelles répercussions sur la vie personnelle et professionnelle, ses conséquences néfastes en matière de santé sont autant de facteurs qui invitent à explorer cette dimension. La question se pose d'autant plus que la confrontation quotidienne avec un proche qui décline sur les plans psychologique et/ou physique, et la méconnaissance de certaines manifestations de la vieillesse ou de pathologies spécifiques, placent l'aidant familial dans des situations difficiles à gérer. Par ailleurs, dans une démarche axée sur la qualité de l'accompagnement et dans un contexte où l'objectif de maintien à domicile le plus longtemps possible se révèle consensuel, il serait sans doute utile de réfléchir à des mécanismes d'évaluation et de contrôle de la prise en charge à domicile.

Les initiatives sont là encore éparpillées et multiples, les acteurs privés et le secteur associatif jouant la plupart du temps un rôle majeur en matière de formation. Le programme *Caring for Carers* développé en Irlande inclut un programme de formation spécifique dénommé *Caring in the Home*. En partenariat avec la Croix-Rouge irlandaise, 14 semaines de cours sont ainsi proposées, sur les thèmes suivants : apprendre à réagir en cas d'urgence, apprendre à conserver sa propre santé mentale ; développer des moyens d'interaction avec la personne âgée par le toucher, apprendre à gérer les angoisses, cours sur la sécurité au domicile, etc. L'objectif est bien d'aider l'aidant à mieux assumer son rôle, tout en préservant sa propre santé.

En Italie, alors que ce sont les travailleurs immigrés qui assurent concrètement la majeure partie de la prise en charge des personnes âgées dépendantes, de nombreuses régions ont lancé des programmes de formation en direction de ce groupe spécifique². Par exemple, en Ligurie, dans le nord de l'Italie, le projet *Buone prassi nel lavoro di cura* inclut des cours relatifs aux compétences fondamentales (lire son contrat de travail et le comprendre, etc.), aux compétences techniques et professionnelles (gérer les démarches administratives, les prises de médicaments et le régime alimentaire de la personne aidée, savoir aider pour l'hygiène corporelle,

¹ National Alliance for Caregiving (2008), *Corporate Eldercare Programs: Their Impact, Effectiveness and the Implications for Employers*, www.caregiving.org/data/LifeCare_Study_2008.pdf.

² Di Santo P. et Ceruzzi F. (2010), *op. cit.*

etc.) et également à d'autres compétences plus relationnelles (apprendre à écouter, communiquer, s'adapter, etc.). L'enjeu de tels programmes est clairement d'envisager la formation comme un moyen d'agir pour une meilleure qualité de la prise en charge.

En France, les efforts affichés pour tendre vers une professionnalisation du secteur de la dépendance entrent en partie en contradiction avec l'idée de « former sur le tas » les aidants informels. Toutefois, un des aspects majeurs de la formation est qu'elle peut permettre aux aidants de **prendre de la distance par rapport à la personne âgée** dont elles s'occupent : c'est un point fondamental qui est la condition majeure pour avoir une prise en charge de qualité¹. Par ailleurs, cette mise à distance est nécessaire pour être capable, lorsque l'aidant en a besoin, de recourir à des dispositifs de répit.

4.3. Répondre au besoin de répit

La situation en France

Les formules d'accueil sont variées et recouvrent des réalités très diverses : places d'accueil de jour ou formules d'accueil temporaires allant de quelques jours à plusieurs semaines². L'accueil de jour s'est beaucoup développé dans le cadre des plans Alzheimer, certaines places étant réservées à des personnes atteintes de cette maladie. Au-delà de l'accueil des personnes âgées dépendantes, ces structures sont également souvent des lieux d'information et de soutien psychologique pour les aidants. De multiples expériences se développent localement, notamment à l'initiative d'associations. On peut ainsi citer : i/ les groupes de paroles, sur le modèle des « cafés des aidants » qui offrent un espace d'échanges entre aidants ; ii/ l'expérimentation « Parenthèses à domicile » qui propose, en s'inspirant du dispositif québécois « Baluchon Alzheimer », l'intervention d'un professionnel à domicile ; iii/ le projet « Vacances Répit Famille ® » qui vise à accueillir une personne âgée dépendante et ses aidants sur un lieu de villégiature associant structure médicosociale et structure de tourisme social et familial, etc. Aujourd'hui se pose la question fondamentale de l'accessibilité financière et logistique à ce type de structures ou initiatives.

Les formules de répit renvoient en général à une prise en charge temporaire de la personne âgée (une ou plusieurs journées), que celle-là soit assurée dans un établissement (par exemple, les structures d'accueil dit « de jour ») ou à domicile. Elles sont plus ou moins développées selon les pays et sont marquées en général par une grande diversité. Dans les pays du nord de l'Europe et au Royaume-Uni, ce sont les municipalités qui sont chargées d'organiser les soins de répit (notamment pour l'accueil de jour). Dans d'autres pays, le secteur associatif joue un rôle non négligeable en matière d'offre de solutions. Les disparités territoriales sont par ailleurs relativement fortes dans l'ensemble des pays étudiés.

¹ La personne âgée aidée et l'aidant forment ainsi souvent un « couple » indissociable. Cf. Blanc A. (2010), *Les aidants familiaux*, Presses universitaires de Grenoble.

² Au 31 décembre 2010, on compte 1 658 accueils de jour regroupant 10 522 places et 6 586 places d'hébergement temporaire à destination des personnes âgées dépendantes – dont 1 767 réservées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ; cf. HCF (2011), *op. cit.*

Les malades d'Alzheimer ou d'autres formes de démence sont de plus en plus nombreux et requièrent des modes de surveillance en continu. Dans un contexte où le maintien à domicile est un objectif prioritaire affiché, les dispositifs de répit à domicile se développent, sur le modèle du « baluchonnage » québécois. Le principe est le suivant : un intervenant extérieur vient assurer, au domicile de la personne âgée ou de son entourage, une surveillance en continu, de jour comme de nuit. De nombreuses expérimentations reprennent globalement ce principe. Par exemple, au Luxembourg, un projet expérimental « gardes de nuit » s'adresse à toutes les personnes dépendantes, quel que soit leur âge (personnes âgées, enfants, jeunes adultes). La personne qui assure la garde de nuit se rend au domicile de la personne dépendante et offre une surveillance nocturne en répondant à certains besoins¹.

Certains dispositifs innovants proposent aux aidants l'organisation d'activités de loisir, hors du cadre étroit de leur rôle de soutien aux personnes dépendantes. En Angleterre, certaines universités proposent aux aidants des cours du soir ou encore des week-ends ou des vacances organisés. En Australie, certains programmes sont destinés spécifiquement aux jeunes aidants qui peuvent bénéficier de quelques jours en *Summer camps*. L'intérêt de ces formules est de proposer un service clé en main aux aidants qui ne prendraient pas le temps d'organiser pour eux-mêmes ce type d'activité. Certains acteurs privés, notamment des assureurs, s'engagent aussi dans ces démarches. Au Royaume-Uni, une prestation spécifique *Direct Payment for Carers* est destinée aux aidants pour financer ces loisirs, ou pour s'offrir des services qui leur procurent un certain soutien moral. Cette somme doit être dans tous les cas utilisée par l'aidant pour son propre bien-être et ne peut pas être dépensée pour les soins de la personne âgée. Les sommes versées varient en fonction de l'estimation des besoins de l'aidant.

Les principaux enjeux, comme le montrent des travaux à paraître de l'OCDE², sont surtout d'assurer une offre suffisante de services sur l'ensemble des territoires nationaux et l'accessibilité financière de ce type de structures. Elles doivent également demeurer relativement flexibles pour offrir du « répit » programmé ou dans l'urgence. Au-delà, certains dispositifs innovants sont coûteux, au moins à court terme, et souvent délicats à mettre en œuvre : par exemple, la garde à domicile d'une personne âgée dépendante en continu par un même intervenant est strictement encadrée par le droit du travail, ce qui rend concrètement complexe l'organisation, par exemple, d'un système de garde sur une semaine.

Conclusion

L'ensemble des contraintes démographiques mais aussi budgétaires tend à converger dans le sens d'une plus grande place accordée aux aidants familiaux. Cela se traduit par de multiples dispositifs, assez disparates selon les pays et en fonction des territoires au sein d'un même pays. La question de la reconnaissance juridique et financière des aidants – *via* une « rémunération » ou une « compensation » spécifiques –, ou encore celle de la pertinence de leur proposer une formation spécifique, contribuent, au moins tendanciellement, à brouiller les frontières entre les intervenants à titre informel (aidants familiaux) et ceux qui relèvent du secteur formel du soin. Par

¹ Note du ministère de la Sécurité sociale, Cellule d'évaluation et d'orientation (2009), Luxembourg, www.shd.lu/resources/pdf/actualit/Ass.pdf.

² OCDE (2011), *op. cit.*

ailleurs, l'intervention dans de nombreux pays de travailleurs immigrés à la place ou aux côtés des aidants familiaux complexifie encore le paysage.

Ainsi, pour une prise en charge de qualité, l'un des enjeux majeurs consiste désormais à favoriser la coordination entre tous ces intervenants : aidants familiaux, travailleurs immigrés, assistants de fin de vie, professionnel de la santé, etc. Certains experts plaident pour de meilleurs points de passage entre l'aide formelle et l'aide informelle afin de proposer des dispositifs d'aide intégrés¹. Enfin, il convient de souligner les divergences d'intérêt qui peuvent apparaître entre les aidants familiaux d'un côté, les personnes âgées aidées de l'autre. En ce sens, replacer les personnes âgées elles-mêmes au centre de l'ensemble des intervenants de la prise en charge de la dépendance représente un enjeu majeur aujourd'hui pour favoriser la qualité de la prise en charge.

¹ Notamment Triantafillou J. *et al.* (2010), *Informal care in the long-term care system. European Overview Paper*, Interlinks.

Éclairages sur quelques pays de référence

Virginie Gimbert et Guillaume Malochet

Avec la collaboration de Sylvie Cohu et Diane Lequet-Slama (DREES)

Ce chapitre propose une série de fiches synthétiques sur huit pays choisis en raison de certaines similitudes avec la France. Il s'agit de l'Allemagne, du Danemark, des États-Unis, de l'Italie, du Japon, des Pays-Bas, du Royaume-Uni et de la Suède. L'objectif consiste à donner une vision d'ensemble de systèmes nationaux contrastés, en examinant notamment les places respectives de l'État, de la famille et des individus dans la prise en charge de la perte d'autonomie.

Ces fiches adoptent toutes le même modèle de présentation. Une première page est consacrée à l'exposé de données de cadrage, issues de différentes sources :

Données	Sources
Population totale	Nations unies (2010), <i>World Population Prospects</i>
PIB par habitant	
Taux de fécondité	
Parts respectives des personnes de plus de 65 ans et de plus de 80 ans dans la population totale	
Ratio de dépendance (c'est-à-dire la part des personnes de plus de 65 ans dans la population des personnes âgées de 15 à 64 ans)	
Espérances de vie à la naissance, à 65 ans et à 65 ans et en bonne santé, avec une différenciation selon le sexe	OCDE (2011), <i>Besoin d'aide ? La prestation de services et le financement de la dépendance</i> , Paris, Éditions de l'OCDE
Croissance de la part des personnes de plus de 80 ans entre 1990 et 2006, et les projections sur la période 2010-2050.	

Le corps des fiches comprend plusieurs items. Après une présentation du contexte démographique auquel sont confrontés les pays, chaque fiche expose les contours de la notion de perte d'autonomie (prise en compte des critères d'âge, du champ du handicap, processus d'évaluation). Viennent ensuite une présentation des modalités de financement de la dépendance, un état des lieux sur les services d'aide à domicile et les structures d'accueil institutionnel et un recensement des dispositifs de soutien aux aidants familiaux. Chaque fiche se termine par l'évocation des principaux enjeux et des pistes de réforme envisageables dans le champ de la dépendance.

1 ■ Allemagne



- Population totale : 82,3 millions d'habitants en 2010
- PIB par habitant : 28 147 euros (parité de pouvoir d'achat, 2010)
- Taux de fécondité : 1,36 enfant par femme en 2010
- Part des plus de 65 ans : 20,4 % en 2010
- Part des plus de 80 ans : 5,1 % en 2008
- Ratio de dépendance : 30,8 % en 2010

<i>Chiffres de 2009</i>	Hommes	Femmes
Espérance de vie à la naissance	77,8 ans	82,8 ans
Espérance de vie à 65 ans	17,6 ans	20,8 ans
Espérance de vie en bonne santé à 65 ans	6,4 ans	6,5 ans
	1990-2006	2010-2050
Croissance de la part des plus de 80 ans	+ 20,0 %	+ 176,5 %

En Allemagne, jusqu'en 1994, la prise en charge de la dépendance reposait essentiellement sur la famille : le seul recours était l'aide sociale délivrée par les municipalités et les *Länder*. Le fardeau financier que représentaient ces aides sociales pour les collectivités territoriales a beaucoup pesé dans la mise en place d'une assurance nationale universelle¹. Depuis 1995, c'est une assurance publique qui constitue le socle du dispositif de prise en charge. Conçue comme le cinquième pilier du système d'assurances sociales auquel le Code social consacre un livre (*Sozialgesetzbuch, SGB XI – Soziale Pflegeversicherung, SPV*), cette assurance dépendance couvre l'ensemble des individus en fonction de leurs besoins, quels que soient leur âge, leur revenu ou leur richesse. Pour autant, elle ne couvre que des besoins de base, les prestations étant plafonnées. L'individu est amené à contribuer de manière relativement importante à la prise en charge de sa situation de perte d'autonomie. L'intervention de l'État est donc pensée comme complémentaire.

¹ Glendinning C. et Moran N. (2009), « Reforming long-term care: Recent lessons from other countries », *Working Paper*, The University of York, Social Policy Research Unit.

1.1. Contexte démographique

Sur une population totale d'un peu plus de 82 millions d'habitants, l'Allemagne compte aujourd'hui près de 8,6 % de personnes âgées de 75 ans et plus, soit environ 7,1 millions. Selon les projections réalisées par l'institut de recherche sur les questions de vieillissement démographique (*Deutsches Zentrum für Altersfragen*, DZA), ce nombre pourrait doubler d'ici 2050 pour représenter près de 22 % de la population (alors que la population totale reculerait pour atteindre 71 millions)¹.

Selon des projections du ministère de la Santé, le nombre de personnes dépendantes pourrait presque doubler d'ici à 2050, passant de 2,25 millions à près de 4 millions².

1.2. Perte d'autonomie et dépendance

Le Code social (*Sozialgesetzbuch*) définit les personnes dépendantes comme des personnes qui, « parce qu'elles souffrent de maladie ou de handicap physique, mental ou psychique, nécessitent durablement, c'est-à-dire pour une période présumée d'au moins six mois, une aide importante pour accomplir les gestes de la vie courante. Ces besoins d'assistance couvrent les domaines de l'hygiène personnelle, de l'alimentation et de l'entretien ménager »³.

Les prestations de l'assurance dépendance sont accessibles à tout individu qui a besoin d'une aide pour la vie et les activités quotidiennes pour une période prolongée dans le temps (au moins six mois). Plus précisément, la personne doit avoir besoin d'aide pour au moins deux activités de base de la vie quotidienne (*Activity of Daily Living*, ADL) et d'une aide additionnelle pour une activité instrumentale (*Instrumental Activity of Daily Living*, IADL) (cf. Chapitre 3). Trois niveaux de dépendance sont ainsi distingués selon la fréquence du besoin d'assistance et le temps mis par un non-professionnel pour aider la personne dépendante. Le niveau III qui correspond à la dépendance la plus lourde comporte un niveau pour les cas particuliers (*Härtefälle*) (cf. tableau).

¹ Cité par : Direction générale du Trésor (2010), *Prise en charge des personnes âgées dépendantes. Étude comparative dans 14 pays*, Contributions des Services économiques, ministère de l'Économie, de l'Industrie et de l'Emploi. Une étude récente du DIA (*Deutsches Institut für Altersvorsorge*) envisage un scénario à 4,4 millions de personnes dépendantes en 2050. Häcker J., Hackmann T. et Raffelhüschen B., (2011), *Soziale Pflegeversicherung heute und morgen mit nachhaltigen Reformen aus der Krise*, Deutsches Institut für Altersvorsorge.

² Cité par : Direction générale du Trésor (2010), *op. cit.*

³ Schwanenflügel M. V. (2006), *The German Long-Term Care System and Future Reform*. Cité par : Hokema A., Kühnemund C. et Tesch-Römer C. (2008), « La réforme de l'assurance dépendance en Allemagne et ses répercussions sur la qualité des soins », *Retraite et société*, n° 55.

	Personnes qui ont besoin d'aide pour au moins 2 activités quotidiennes...	...et qui ont besoin d'une aide additionnelle plusieurs fois par semaine
Niveau I	Au moins 1 fois par jour	Au moins 1 h 30 par jour (dont 45 minutes en soins de base)
Niveau II	Au moins 3 fois par jour, à différents moments	Au moins 3 h par jour (dont 2 h comptées en soins de base)
Niveau III	En continu	Au moins 5 h par jour (dont 4 h comptées en soins de base)
Niveau III – Cas particuliers	Personnes en niveau III qui ont besoin d'aide pour la vie quotidienne au moins 7 h par jour (dont au moins 2 h la nuit) <i>ou</i> qui ont besoin de soins de base qui ne peuvent être fournis que par plusieurs personnes à la fois.	

Source : Centre d'analyse stratégique, à partir de Schulz E. (2010), « The Long-term care system in Germany », Discussion Papers, n° 1039, DIW

Le service médical du fonds d'assurance est chargé de décider si la personne est éligible ou non aux prestations de l'assurance, à partir de l'évaluation de ses besoins. Généralement, ce sont des infirmières diplômées en gériatrie qui assurent une visite à domicile. À partir de guides d'évaluation réalisés au niveau national, elles évaluent les besoins des individus. L'évaluation porte surtout sur les besoins physiques (s'administrer des soins, se nourrir, se déplacer) et sur les besoins de base (cuisiner, faire ses courses, etc.). L'évaluation porte également sur les soins en réadaptation au sens large (y compris les besoins en équipement médical et en aides techniques). Cette grille nationale prend cependant assez mal en compte la situation des personnes atteintes de formes de démences (notamment leurs besoins en matière de surveillance). Une attention particulière est portée à la situation familiale, la disponibilité d'aidants familiaux conditionnant en grande partie le maintien à domicile. Par ailleurs, dans la mesure du possible, des mesures de soutien sont proposées à cette occasion aux aidants familiaux.

Les résultats de cette évaluation à domicile sont communiqués au fonds de l'assurance dépendance. Celui-ci adresse alors un document écrit au demandeur qui comporte le compte-rendu de cette évaluation, ses besoins en soins et leur intensité, avec le classement en niveau de dépendance auquel sa situation est évaluée. Il est également indiqué si les soins seront fournis à domicile ou en institution.

Depuis le 1^{er} janvier 2009, chaque individu a désormais recours à un « **conseiller dépendance** » placé auprès des caisses d'assurance. Il joue le rôle d'interlocuteur unique et doit être en mesure de répondre aux questions des assurés. Ces « *case managers* » ont été spécialement formés dans des domaines variés (droit social, sciences relatives aux soins, travail social, etc.). Un des objectifs de ce dispositif de la réforme de 2008 est de favoriser une meilleure intégration des soins, notamment de développer les liens entre les soins ambulatoires, les programmes de réadaptation et les institutions médicalisées. Les conseillers délivrent ainsi en particulier des conseils dès la sortie de l'hôpital de la personne âgée. Un suivi plus régulier est également prévu afin de s'assurer de la qualité du service rendu et de soutenir les aidants familiaux : les bénéficiaires des prestations de l'assurance doivent avoir avec le conseiller un contact téléphonique deux fois par an (si elles sont en niveau I et II) et quatre fois par an (si elles sont en niveau III).

1.3. Prise en charge financière de la perte d'autonomie

Jusqu'en 1995, les *Länder* et les municipalités délivraient l'aide sociale pour soutenir financièrement les personnes âgées dépendantes qui avaient des ressources insuffisantes. Depuis 1995, leur rôle s'est considérablement restreint. Certains *Länder* délivrent des aides complémentaires aux prestations de l'assurance dépendance. Surtout, ils restent responsables des subventions à la construction et à la restauration des maisons de retraite médicalisées ; ce sont également eux qui supportent les coûts d'infrastructures.

Depuis 1995, la prise en charge des personnes âgées dépendantes repose sur un système d'assurance dépendance, essentiellement publique. Le système d'assurance dépendance repose sur un fonctionnement similaire à celui de l'assurance santé. Chaque caisse d'assurance santé a sa caisse d'assurance dépendance affiliée, mais les soins de longue durée et les soins de santé fonctionnent de façon relativement séparée. L'organisation générale de l'assurance dépendance repose sur le principe d'auto-administration : ainsi, chaque caisse dispense des services légalement définis et sous le contrôle du niveau national, mais elle reste indépendante financièrement et d'un point de vue organisationnel. Au-delà de ces points communs avec l'assurance santé, l'assurance dépendance a quelques singularités¹. Elle ne couvre les risques que partiellement : les prestations proposées sont en effet plafonnées. Elle favorise également la mise en place de système mixte public-privé.

À ce dispositif public s'ajoute en effet une quarantaine de **caisses d'assurance dépendance privées**. À la différence des assurances privées en matière de santé, les conditions de contrat d'assurance dépendance privé sont **très encadrées par les pouvoirs publics**. Les prestations délivrées doivent être au moins équivalentes à celles garanties par l'assurance publique.

Les caisses d'assurance sont **responsables de la collecte des cotisations, de l'évaluation des besoins des individus, de l'organisation de leurs soins et du remboursement des offreurs de services** à domicile ou en institution. Elles négocient les prix et les services fournis par les prestataires de soins. Chaque service a sa propre prestation et sa structure de prix. Elles sont par ailleurs **responsables du contrôle de la qualité** des soins rendus. Ainsi, le conseil médical des assurances dépendance est chargé d'éditer des guides pratiques pour le contrôle qualité des institutions et des services à domicile. Il est également responsable de la tenue des audits qualité qui incluent des évaluations et des recommandations afin d'améliorer la qualité.

En 2007, 70 millions de personnes sont couvertes par le système d'assurance publique santé et dépendance et près de 9 millions sont couvertes en plus par une assurance privée.

Le système public d'assurance est financé par les cotisations sociales qui s'élèvent à 1,95 % des salaires, partagées de façon égale entre le salarié et l'employeur (soit 0,975 %). Les épouses et les enfants dont les revenus ne dépassent pas un certain seuil sont couverts sans cotisation supplémentaire. Depuis 2006, les retraités paient le taux de contribution entier. Les salariés sans enfant et âgés de plus

¹ Hokema A., Kühnemund C. et Tesch-Römer C. (2008), *op. cit.*

de 23 ans s'acquittent d'un supplément de cotisation de 0,25 % de leur salaire (soit un taux de contribution totale qui s'élève à 1,225 %). La réforme de 2008 s'est traduite par un relèvement du taux de cotisation de 0,25 point.

Le système d'assurance privé est financé par les primes qui sont fonction de l'âge auquel l'individu s'inscrit. Ces primes ne doivent toutefois pas dépasser les niveaux de contribution de l'assurance publique. Les enfants sont couverts sans cotisation supplémentaire et les primes sont identiques pour les femmes et pour les hommes.

Les coûts de la prise en charge de la dépendance non couverts par l'assurance publique restent toutefois élevés. L'assurance dépendance couvre en effet les besoins de base, mais pas l'ensemble des coûts, du fait du plafonnement des prestations délivrées. Dans le cas d'une prise en charge institutionnelle, selon des données du ministère fédéral de la Santé de 2008, le reste à charge s'élevait en moyenne à 580 euros par mois, les coûts d'hébergement n'étant pas pris en charge. Cette moyenne masque cependant d'importantes disparités régionales, les *Länder* ayant la possibilité d'apporter leurs propres aides complémentaires sous l'angle de l'aide sociale. Dans le cas d'une prise en charge à domicile, le système d'assurance publique couvrirait la moitié des frais¹. Lorsque l'individu ou sa famille ne sont plus en mesure de supporter ces coûts de prise en charge, ils peuvent recourir à l'aide sociale délivrée par la municipalité ou par le *Land*.

1.4. Services d'aide à domicile et structures d'accueil

En 2007, près de 2,25 millions de personnes perçoivent des prestations de l'assurance dépendance (publique ou privée). Environ 710 000 personnes, soit **32 % des bénéficiaires, reçoivent des soins en institution**, que ce soit dans des structures de long ou de court séjour, ou d'accueil de jour. Ainsi 68 % soit **plus des deux tiers des personnes dépendantes** sont prises en charge à domicile.

Le principe de base du système consiste à privilégier la prévention et la réhabilitation plutôt que le soin, la prise en charge à domicile plutôt qu'en institution et les soins de court terme plutôt que les soins de longue durée. La priorité est ainsi clairement donnée au maintien à domicile des personnes dépendantes, l'assurance dépendance privilégiant l'aide à domicile et les soins informels.

L'assurance dépendance délivre des prestations monétaires pour une prise en charge en institution et des prestations monétaires ou en nature pour une prise en charge à domicile. Ces prestations sont fixées selon le niveau de dépendance et elles sont plafonnées. La loi prévoit toutefois une prise en charge supplémentaire (jusqu'à 2 400 euros par an) pour une situation de dépendance particulièrement grave.

¹ D'après Schulz E. (2010), « The long-term care system in Germany », *Discussion Papers*, n° 1039, DIW, p. 9, www.diw.de/documents/publikationen/73/diw_01.c.359024.de/dp1039.pdf.

en euros	Prise en charge à domicile		Prise en charge en institution	
	Prestation monétaire	Prestation en nature (*)	Temps partiel	Temps complet
Niveau I	225	440	440	1 023
Niveau II	430	1 040	1 040	1 279
Niveau III	685	1 510	1 510	1 510
Niveau III-HF (**)	-	1 918	-	1 825

Données pour l'année 2010 : plafond maximal en euros par mois.

(*) Figurent dans cette colonne les équivalents monétaires des prestations en nature.

(**) Niveau III- cas spécifiques (*Härtefälle*)

Source : établi à partir de Schulz E. (2010), « The long-term care system in Germany », Discussion Papers, n° 1039, DIW, tableau 1, p. 31

Dans le cadre d'une prise en charge à domicile, le bénéficiaire peut choisir de recevoir une prestation en nature, une prestation monétaire, ou une combinaison des deux. On observe que la plupart des bénéficiaires choisissent une prestation monétaire, essentiellement pour la liberté qu'elle offre : son utilisation est en effet entièrement à la discrétion du bénéficiaire. L'assurance dépendance prend également en charge une aide financière pour l'adaptation de l'appartement qui peut aller jusqu'à un montant de 2 557 euros.

Concernant la prise en charge en institution, il existe trois types d'offre d'hébergement¹ : les maisons de retraite (*Altenwohnheim*) où les personnes âgées vivent de façon autonome dans des appartements avec cuisine, avec la possibilité de prendre des repas en communauté ; les maisons de retraite médicalisées (*Altenheim*) qui offrent un accompagnement en soins et dans les tâches quotidiennes ; et les centres de soins médicalisés (*Pflegeheim*) où la personne a une chambre (seule ou à deux) et a accès à une large palette de services de soins et d'aides (tâches quotidiennes, soins médicaux ou accompagnement social). Toutes ces structures ne disposent pas de médecin dans leurs effectifs : ce sont les médecins généralistes ou spécialistes du système de soins ambulatoires qui interviennent en cas de besoin.

Ces types d'hébergement tendent à se regrouper physiquement (cf. Chapitre 4) : près de 20 % des *Pflegeheim* proposent aussi des services de maisons de retraite médicalisées ou non. De nombreuses places ont été créées en *Pflegeheim* ces dernières années et les places existantes sont aujourd'hui suffisantes au regard de la demande selon le ministère fédéral de la Santé.

En Allemagne, le recours à l'institution reste envisagé comme une solution ultime : ainsi, l'absence d'aidants familiaux à domicile, le haut niveau de dépendance et, corrélativement, le niveau élevé de besoins de soins, sont les principales raisons de l'entrée en institution. Les évolutions récentes montrent cependant que le nombre de personnes vivant en institution croît plus fortement que celui des personnes bénéficiant d'aides à domicile. Les personnes qui sont prises en charge en

¹ Les paragraphes qui suivent s'appuient sur Direction générale du Trésor (2010), *Prise en charge des personnes âgées dépendantes. Étude comparative dans 14 pays*, Contributions des Services économiques, ministère de l'Économie, de l'Industrie et de l'Emploi.

institution sont ainsi d'un âge très élevé et, pour une part de plus en plus importante, atteintes de formes de démence, associées à de très fortes altérations de la vie quotidienne.

Depuis quelques années se développent des **formes intermédiaires d'hébergement**. Différents projets sont soutenus par des subventions nationales, par exemple les « maisons à plusieurs générations » (*Mehr-Generationen-Häuser*). Depuis 2008, les « groupes résidentiels » permettent aux personnes qui partagent la même résidence de regrouper leurs demandes de prestation en nature et de solliciter conjointement des prestations pour les soins de base et pour les tâches domestiques. L'intérêt est de dégager des gains en temps pour les professionnels qui interviennent, pour les utiliser au bénéfice des personnes âgées de la résidence.

1.5. Aidants familiaux

Les aidants familiaux jouent un rôle majeur dans le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes en Allemagne. Selon une estimation de 2001, environ 5 % de la population procurerait de l'aide ou des soins à des personnes âgées¹. Depuis quelques années, les familles ont également recours à des aidants immigrés. Selon les estimations, cela pourrait concerner entre 70 000 et 100 000 travailleuses immigrées en 2008, la plupart dans un cadre illégal². Ces aidants seraient en moyenne rémunérés entre 800 et 1 200 euros, nourris et logés en échange d'une surveillance en continu et au domicile de la personne âgée.

De nombreux dispositifs sont dédiés aux aidants, en cohérence avec l'objectif prioritaire de maintien à domicile. L'aidant familial peut bénéficier de conseils et d'information auprès de son propre conseiller de l'assurance dépendance. Il peut également prétendre à des formations gratuites. Si l'aidant familial est malade ou s'il prend des vacances, l'assurance dépendance couvre les frais d'un professionnel ou d'un autre aidant familial dans la limite de 4 semaines et de 1 470 euros par an.

Depuis 2008, le salarié peut prétendre à un congé de soutien familial (*Familienpflegezeit*) pour s'occuper d'un parent malade. À partir de 2012, ce congé sera assoupli de façon à permettre une diminution d'activité (jusqu'à un minimum de 15 heures par semaine pendant une période maximale de 2 ans) sans subir une baisse de salaire trop conséquente. À l'issue de ce congé, le salarié percevra une rémunération réduite en travaillant à temps plein de manière à compenser l'avance sur salaire consentie par son employeur. Par ailleurs, pour les aidants qui assurent au moins 14 heures de soins par semaine et qui n'ont pas d'emploi (ou qui travaillent moins de 30 heures par semaine), l'assurance leur paie des cotisations retraites.

1.6. Enjeux

La réforme de 2008 a apporté quelques modifications importantes. Au-delà du relèvement du taux de cotisation à l'assurance, cela s'est traduit par la mise à disposition des personnes dépendantes et de leurs familles d'un interlocuteur unique

¹ Citée par Schulz E. (2010), *op. cit.*, p. 13.

² Döhner H., Lüdecke D. et Eickhoff V. (2008), « Migrants workers in home care for older people in Germany: The use and problems of legal and irregular care », *Journal on Social and Psychological Gerontology (GeroBillim)*, n° 01/08.

au sein des caisses d'assurance. Cette création d'une fonction de *case manager* devait s'accompagner de la mise en place de centres d'information au niveau local (*Pflegestützpunkte*). Leur installation concrète est lente, du fait de certaines réticences de la part des caisses et des *Länder* qui sont chargés de les mettre en place¹. Par ailleurs, cette réforme de 2008 introduit l'idée d'une concurrence en matière de qualité des soins, *via* un renforcement des contrôles de qualité notamment au niveau des établissements et une plus grande transparence concernant leurs résultats. Enfin, la réforme de 2008 s'est traduite par la mise en place d'un congé spécifique pour les aidants qui sera assoupli à partir de 2012.

Le manque de main-d'œuvre dans ce secteur pourrait être majeur et pose la question de l'attractivité de ces métiers. Surtout, la soutenabilité financière du système, malgré la réforme de 2008, n'est toujours pas assurée à long terme. Plusieurs pistes sont aujourd'hui discutées, notamment dans le cadre de l'année 2011, déclarée « année de la dépendance » (*Jahr der Pflege*) :

- l'assurance individuelle obligatoire avec une hausse du taux de cotisation et une prise en compte élargie de sources de revenus ;
- la réduction du niveau des prestations accordées ;
- le recentrage du niveau I de dépendance sur les personnes ayant les besoins de soins les plus importants (ce qui pourrait conduire à une diminution de plus de la moitié des bénéficiaires de niveau I) ou encore le découplage du niveau III ;
- la mise en place d'un temps de carence pendant lequel l'individu obtiendrait des prestations de la part d'une assurance privée et obligatoire, avant de recourir aux prestations de l'assurance publique (une année de carence permettrait de maintenir le taux de cotisation actuel jusqu'en 2029)².

Une réforme du système devrait avoir lieu en 2012.

¹ Rothgang H. (2010), « Social insurance for long-term care: An evaluation of the German model », *Social Policy and Administration*, vol. 44, n° 4.

² Ce dernier scénario est proposé dans l'étude citée plus haut : Häcker J., Hackmann T. et Raffelhüschen B. (2011), *Soziale Pflegeversicherung heute und morgen mit nachhaltigen Reformen aus der Krise*, Deutsches Institut für Altersvorsorge.

2 ■ Danemark



- Population totale : 5,55 millions d'habitants (2010)
- PIB par habitant : 268 691 couronnes (parité pouvoir d'achat, 2010)
- Taux de fécondité : 1,85 enfant par femme (2010)
- Part des personnes de plus de 65 ans dans la population totale : 6,5 % (2010)
- Part des personnes de plus de 80 ans dans la population totale : 4,1 %
- Ratio de dépendance : 25,1 % (2010)

<i>Chiffres de 2009</i>	Hommes	Femmes
Espérance de vie à la naissance	76,9 ans	81,1 ans
Espérance de vie à 65 ans	16,8 ans	19,5 ans
Espérance de vie en bonne santé à 65 ans	11,2 ans	12,0 ans
	1990-2006	2010-2050
Croissance de la part des plus de 80 ans	+ 8,6 %	+ 119 %

Au Danemark, la prise en charge des personnes âgées et des personnes handicapées relève de l'État, l'intervention de la famille étant pensée comme seulement complémentaire. Le niveau central définit la législation générale sur les services offerts et ce sont les municipalités qui sont responsables du financement et de l'organisation des services. Le système se fonde sur l'universalité et la gratuité des services publics, financés par l'impôt. Les besoins des personnes âgées sont évalués au cas par cas et, selon le choix de l'usager, la prise en charge est organisée à domicile ou en établissement par un *case manager*. C'est au Danemark que la proportion de personnes âgées recevant des soins de longue durée est la plus importante¹. Les services sont quasiment entièrement gratuits ; des co-paiements plafonnés et peu élevés sont exigés en établissement et pour l'accès à certains services dans certaines municipalités. On observe certaines disparités territoriales, les services pouvant varier d'une municipalité à l'autre².

¹ OCDE (2008), « Economic survey of Denmark », *Policy Brief*.

² Pour une présentation d'ensemble, voir Schulz E. (2010), *The Long-term Care System in Denmark*, Contribution to Work Package 1 of the research project « Assessing Needs of Care in European Nations » (ANCIEN), DIW Berlin.

2.1. Contexte démographique

En 2008, sur les 5,5 millions d'habitants, 15 % sont âgés de plus de 65 ans, et 4 % ont 80 ans ou plus (soit 224 000 personnes). Selon les prévisions réalisées par le ministère des affaires sociales danois, le nombre des plus de 80 ans devrait doubler d'ici à 2040 pour atteindre 450 000.

2.2. Perte d'autonomie et dépendance

Le Danemark est le pays d'Europe où le niveau de services de soins de longue durée entendu au sens large est le plus élevé. Environ 27 % des personnes âgées de 65 ans et plus reçoivent des services de longue durée, dont 5,4 % en logements spéciaux et 21,6 % à domicile. En 2007, environ 141 000 personnes de plus de 65 ans bénéficiaient de services à domicile, contre 38 000 en institution ; parmi les personnes âgées de 80 ans et plus, 87 400 recevaient des services à domicile et 28 550 en hébergement institutionnel.

Les services sont assurés aux personnes âgées en fonction de leurs besoins et de leurs souhaits. Tous les résidents sont éligibles quels que soient leur âge, revenus et richesses, sans condition minimale requise de handicap. Cependant, une évaluation des besoins est réalisée par les services municipaux. Toute personne âgée de 65 ans et plus a droit à quelques heures d'aide ménagère, quel que soit son revenu.

La législation sur les services aux personnes âgées est intégrée dans l'Acte sur les services sociaux (CASS) qui offre un cadre très large et peu précis sur les modes d'évaluation des besoins. L'évaluation est réalisée par une équipe pluridisciplinaire de la municipalité : infirmières du district, assistantes sociales, kinésithérapeutes... Les critères sont très larges, avec une prise en compte de tous les aspects du « bien-être » de la personne et pas seulement de ses déficiences fonctionnelles (*functional ability*). Sont aussi intégrés le mode de vie et les conditions de vie et de logement de la personne âgée. Pour l'évaluation des déficiences fonctionnelles, les municipalités se réfèrent à l'index Barthel. Il n'y a pas de niveau de dépendance prédéfini dans le système danois.

L'équipe d'évaluation est coordonnée par un évaluateur (*care assessor*) qualifié, ayant suivi une formation spécifique et doté d'une expérience de 3 à 7 ans dans le soutien à domicile en faveur des personnes âgées. Un plan d'aide individualisé est spécifiquement établi.

Les municipalités sont tenues de proposer deux visites préventives par an aux personnes âgées de 75 ans et plus pour évaluer leurs besoins et les aider à établir un plan pour vivre de façon autonome. En 2008, plus de 37 % des personnes de plus de 80 ans ont reçu des visites préventives à domicile.

2.3. Prise en charge financière de la perte d'autonomie

Le Danemark consacre 2 % de son PIB aux soins de longue durée, dont une très large partie de dépense publique (1,8 % du PIB). Il a l'un des niveaux les plus élevés de dépenses publiques par habitant pour les soins de longue durée aux personnes âgées.

Le financement est assuré par les impôts locaux et des enveloppes budgétaires de l'État central consacrées à la perte d'autonomie. Le système de prise en charge se fonde sur le principe de gratuité et d'égal accès aux services. Il existe quelques faibles co-paiements. Les résidents en maisons d'hébergement doivent s'acquitter d'un loyer mensuel pour le logement et certaines prestations en fonction de leurs revenus. Le loyer est cependant plafonné : il ne peut jamais excéder 15 % des revenus de la personne. Enfin, certains conseils locaux demandent une participation financière pour certaines prestations (teinturerie, portage de repas).

Jusqu'en 2002, l'aide domestique, les soins personnels et les services infirmiers étaient financés et assurés par les municipalités. Avec l'aval de nombreuses municipalités, les réformes axées sur le libre choix ont créé un marché local avec des services privés concurrençant les services municipaux. Depuis 2006, les municipalités reçoivent un montant supérieur de 500 millions de couronnes danoises pour fournir des services de qualité, plus flexibles. En 2007, 76 % des municipalités offraient un choix de prestataires, essentiellement pour des services d'aide ménagère (qui sont presque les seuls services offerts par le privé). Selon une estimation, les prestataires privés offraient en 2007 environ 10 % de l'aide ménagère. 2,8 % des personnes seulement avaient choisi un prestataire privé pour les soins personnels à domicile. La plupart des municipalités n'offrent pas de possibilités de choix pour les soins personnels. Dans les prochaines années, la liberté de choix devrait s'étendre à l'équipement et à la conception de logements adaptés. Les soins infirmiers à domicile, qui relèvent de la compétence du service national de santé, ne devraient pas être concernés.

Un projet pilote de mise en place de budget personnel a été mené dans plusieurs municipalités. Les prestataires devaient être agréés par les municipalités. En 2006, 58 personnes seulement avaient choisi l'option budget personnel. Il n'est pas prévu à l'heure actuelle d'extension de ce projet.

2.4. Services d'aide à domicile et structures d'accueil

Le Danemark a été l'un des premiers pays à chercher à réduire le placement en institution. La Commission sur les personnes âgées, réunie de 1979 à 1982, a affirmé l'objectif général d'aider les personnes âgées à rester le plus longtemps possible à leur domicile et de répondre aux besoins individuels, et non de façon uniforme. Depuis la loi de 1987 sur les logements occupés par des personnes âgées, aucun nouveau centre de long séjour n'a été construit. En revanche, divers types de logements adaptés aux besoins des personnes âgées ont été créés : logements individuels dans des résidences spéciales, logements médicalisés, logements adaptés offrant des soins limités. Dans les maisons d'hébergement modernes, l'hébergement est séparé des services qui dispensent les soins. En une vingtaine d'années, le nombre de places en résidences médicalisées a diminué de moitié¹. Dès 2002, elles n'accueillaient plus que 3 % de personnes âgées de plus de 65 ans. En 2008, le nombre de places en logements spéciaux et résidences médicalisées s'élevait à 86 250, dont 10 470 en résidences médicalisées.

Les efforts pour éviter le placement en institution s'accompagnent d'une offre importante de services de soins à domicile, certaines personnes âgées bénéficiant

¹ OCDE (2008), « Economic survey of Denmark », *Policy Brief*.

ainsi de plus de 20 heures de soins par semaine. Les services vont de l'aide ménagère à l'aide à la personne, que ce soit en hébergement institutionnel, en logements aménagés ou à domicile. Les principaux services à domicile pour les personnes âgées sont : l'aide ménagère, les aides à la personne, des transports adaptés, l'aménagement du logement, le portage de repas, l'accès à des centres d'accueil de jour, des visites préventives et la possibilité de participer à des activités sociales. Par ailleurs, toutes les municipalités doivent proposer un accueil en logements subventionnés, habitations spécialement aménagées et résidences médicalisées. Lorsqu'une personne âgée est obligée de prolonger son séjour à l'hôpital faute d'avoir obtenue une place en maison médicalisée, c'est la municipalité qui doit financer les journées supplémentaires passées à l'hôpital.

Chaque personne âgée a un « *case manager* », travailleur social employé par la municipalité, qui coordonne les services fournis à domicile ou en institution. L'objectif de ce « *case management system* » est d'assurer une coordination entre les soins relevant du système régional de santé et les aides et soins dits sociaux, relevant des municipalités.

Par ailleurs, c'est le libre choix de l'usager qui prévaut : même si la personne âgée a besoin d'une assistance très importante à domicile – éventuellement plus coûteuse qu'une prise en charge en établissement –, la municipalité est chargée de lui fournir et ne peut en aucun cas la contraindre à entrer dans une maison médicalisée.

Le nombre de personnes âgées recevant de l'aide n'a cessé de croître depuis les années 1980. Ainsi, entre 1982 et 2001, la proportion de plus de 80 ans bénéficiant de services d'aide à domicile est passée de 36 % à 50 %. En revanche, la proportion de personnes âgées bénéficiant d'une aide ménagère à domicile est restée stable ces dernières années et le nombre d'heures assurées par bénéficiaire a même légèrement diminué¹. En 2007, 21 % des personnes de plus de 65 ans recevaient une aide ménagère à domicile, 2 % d'entre elles des soins personnels et 12 % recevaient à la fois des aides ménagères et des soins personnels. Cette proportion particulièrement élevée de personnes qui reçoivent une aide ménagère de la part de la municipalité s'explique par le fait qu'elle inclut un grand nombre de personnes qui reçoivent moins de 2 heures d'aides ménagères par semaine. 3 % seulement des personnes de plus de 65 ans reçoivent plus de 20 heures par semaine d'assistance à domicile.

Les services à domicile de soins de longue durée comme les hébergements médicalisés doivent être accrédités par la municipalité. Les normes sont définies par les conseils locaux des municipalités. L'Acte sur les services sociaux édicte des directives générales sur les normes-standards que doivent respecter les municipalités. En 2008, une réforme axée sur la qualité propose de flexibiliser l'offre de services, pour la rendre moins uniforme et mieux prendre en compte les besoins spécifiques de chaque personne âgée. Un *Fonds sur la qualité* a été créé avec un financement de 10 milliards de couronnes danoises (1,3 milliard d'euros) entre 2008 et 2011 et de 50 milliards supplémentaires entre 2011 et 2018. Des contrats de qualité devraient être signés avec les différentes municipalités. Cette réforme fait suite à la réforme sur le libre choix de la personne sur ses aidants (2002) et à ses répercussions sur le mode de fourniture des soins (*cf. infra*). Ainsi, par exemple, la durée d'une heure entièrement allouée pour accomplir une série de tâches a été remplacée par des visites de 15, 25 ou 45 minutes, un nombre précis de minutes étant alloué strictement à chaque tâche

¹ OCDE (2008), *op. cit.*

– d'où des critiques contre le manque de flexibilité et de convivialité du dispositif¹. La réforme sur la qualité de 2008 prévoit aussi la diminution du nombre d'assistants pour chaque personne ainsi que la réduction des listes d'attente pour obtenir une place en maison médicalisée.

2.5. Aidants familiaux

Le terme « aidant informel » n'a pas d'équivalent en danois. Ce point est tout à fait révélateur du système de prise en charge social. Au Danemark, comme dans l'ensemble des pays scandinaves, l'État et ses entités locales restent les premiers responsables de la prise en charge des personnes dépendantes. Les familles n'ont aucune obligation légale de fournir de l'aide ou des soins aux proches. L'assistance fournie par la famille, les amis ou les voisins est considérée comme complémentaire, et non substitutive, à l'aide fournie par les services publics², ce qui permet à la personne âgée de ne pas dépendre de sa famille et de choisir librement son mode de vie.

Pour autant, la famille joue un rôle non négligeable pour le maintien de l'activité sociale et l'aide pratique à la personne âgée : d'après une enquête³ réalisée auprès d'individus âgés de 45 ans à 64 ans dans deux municipalités, l'aide informelle aux personnes âgées concerne essentiellement les courses (pour les aidantes) et l'aide aux tâches administratives (pour les aidants masculins), suivies par des aides aux tâches ménagères. 65 % des femmes et 71 % des hommes assurent 1 à 3 heures par semaine auprès d'un proche âgé.

Dans certains cas précis, essentiellement pour les soins palliatifs, une personne de la famille peut être embauchée par la municipalité pendant une période continue de six mois maximum ou bien recevoir une prestation financière pour compenser les salaires non perçus.

2.6. Enjeux

De nombreuses réformes récentes portent sur la qualité de la prise en charge, tout en cherchant à réduire ses coûts. En 2008, la réforme tend à réduire le nombre d'intervenants auprès des personnes âgées à domicile. La réduction des listes d'attente pour entrer dans un établissement adapté est également un enjeu important : depuis 2009, toute personne âgée doit recevoir une offre de place dans un délai maximal de deux mois. Afin de mieux garantir le libre choix des usagers, notamment concernant les prestataires de soins à domicile, il est envisagé de mieux informer les personnes âgées de cette possibilité. Un autre débat porte sur le probable manque de personnel, dans les années à venir, dans le secteur de la prise en charge de la dépendance.

¹ Doyle M. et Timonen V. (2007), *Home Care for Ageing Population*, Edward Elgar, Cheltenham.

² Colmorten E., Clausen T., et Bengtsson S. (2003), *Providing integrated health and social care for older persons in Denmark*, The Danish National Institute of Social Research.

³ Lewinter M. (2010), « The unseen source of care in elder care in Denmark, Informal carers », *Transforming Care International Conference*, The Danish National Centre for Social Research, Copenhague, 21-23 juin.

Dans les années à venir, l'accroissement du nombre de personnes âgées posera la question de la soutenabilité financière du système danois. Afin de réduire les coûts, les pouvoirs publics mettent surtout l'accent sur les politiques de prévention et de promotion de la santé et également sur le rôle de la famille dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Les municipalités sont incitées à développer leurs soutiens aux aidants familiaux.

Par ailleurs, des discussions portent sur le principe des co-paiements (aujourd'hui très limités). En particulier, l'association des municipalités – qui joue un rôle clé dans les négociations avec le gouvernement central au Danemark – propose de revenir sur le principe de gratuité de l'aide ménagère pour toutes les personnes âgées de plus de 65 ans, quels que soient leurs revenus. C'est une des pistes également préconisées par l'OCDE¹ qui conseille de mettre un terme au financement public de l'aide ménagère pour les personnes qui n'ont droit qu'à moins de 2 heures par semaine. Certaines associations puissantes (comme celles des retraités) s'opposent à cette solution au nom du pacte social qui, en contrepartie d'impôts élevés pour tous, garantit l'accès à ces services.

¹ OCDE (2008), « Economic survey of Denmark », *Policy Brief*.

3 ■ États-Unis



- Population totale : 310,4 millions d'habitants en 2010
- PIB par habitant : 38 437 dollars (parité pouvoir d'achat, 2010)
- Taux de fécondité : 2,07 enfants par femme en 2010
- Part des personnes de plus de 65 ans dans la population totale : 13,1 % (2010)
- Part des personnes de plus de 80 ans dans la population totale : 3,8 %
- Ratio de dépendance : 19,5 % (en 2010)

<i>Chiffres de 2009</i>	Hommes	Femmes
Espérance de vie à la naissance	75,6 ans	80,7 ans
Espérance de vie à 65 ans	17,1 ans	19,8 ans
Espérance de vie en bonne santé à 65 ans	-	-
	1990-2006	2010-2050
Croissance de la part des plus de 80 ans	+ 3,7 points	+ 7,4 points

Aux États-Unis, le montant des soins de longue durée en établissement est évalué en 2009 à environ 200 milliards de dollars (1 % du PIB) dont la moitié est couverte par le programme Medicaid, surtout pour les dépenses en hébergement institutionnel. Medicaid est le principal programme public couvrant la prise en charge de la dépendance des personnes âgées. Toutefois, l'éligibilité à ce programme dépend des revenus de la personne âgée et de ses besoins. Les États sont compétents pour définir les conditions financières nécessaires pour être éligibles à Medicaid pour les personnes âgées dépendantes (revenus et patrimoine) et pour déterminer le panier de services offert par le Programme. Medicaid couvre plus faiblement les services à domicile.

L'*Older Americans Act*, adopté en 1965, a érigé en obligation juridique l'assistance aux personnes âgées dépendantes. L'OAA a mis en place un réseau d'agences locales qui présentent l'avantage d'être des guichets uniques pour les services offerts aux personnes âgées. Les programmes de l'OAA se traduisent par des dotations aux États. L'OAA est considéré comme le véhicule majeur pour la fourniture des services sociaux, le portage des repas pour les personnes âgées et leurs aidants.

La réforme de la santé, votée en 2010, prévoit la création d'une assurance publique fédérale facultative pour couvrir la dépendance à compter d'octobre 2012, le *Class Act*.

3.1. Contexte démographique

Sur les 308,7 millions de personnes qui vivent aux États-Unis en 2010, 40 millions sont âgés de 65 ans et plus. La part des personnes âgées de plus de 85 ans représente 2 %. Le taux de fécondité est estimé en 2010 à 2,06 et l'espérance de vie à la naissance à 78,1 ans. L'espérance de vie est de 75,6 ans pour les hommes et de 80,7 ans pour les femmes.

C'est à partir de 2020 que le nombre de personnes dépendantes devrait s'accroître le plus sensiblement, en raison de l'augmentation des personnes âgées de plus de 85 ans.

3.2. Perte d'autonomie et dépendance

Aujourd'hui, environ 30 millions de personnes connaissent un problème d'autonomie parmi lesquelles 10 millions sont dépendantes, dont 58 % âgées de plus de 65 ans.

L'accès aux prestations est subordonné à une évaluation du niveau de dépendance des personnes. Les États ont mis en place leurs propres critères d'évaluation en fonction de la situation clinique de la personne et de son autonomie dans la vie quotidienne (*Activities of Daily Living*).

3.3. Prise en charge financière de la perte d'autonomie

Medicaid couvre environ la moitié des 200 milliards de dollars de dépenses annuelles en soins de longue durée, Medicare 20 %, les assurances privées 7 % et un peu plus de 20 % est financé directement par les personnes âgées et leurs familles.

Medicaid couvre surtout les dépenses en soins de longue durée en institutions médicalisées et peu les services à domicile ou résidentiels (11 % du coût global). Pour les services à domicile, le plus gros financeur reste la personne dépendante elle-même (67 % du coût) et sa famille (8 %). Les assurances privées ne couvrent que 2 % de l'ensemble.

3.4. Services d'aide à domicile et structures d'accueil

85 % des personnes dépendantes âgées de plus de 65 ans vivent à domicile. Alors que Medicaid (adopté en 1965) avait comme objectif principal de fournir une couverture santé aux personnes disposant de faibles ressources, ce programme est devenu depuis les années 1980 le principal financeur public pour la prise en charge des personnes dépendantes, essentiellement axée sur l'accueil dans les institutions médicalisées traditionnelles.

L'offre des services en soins de longue durée a longtemps été exclusivement organisée autour d'institutions spécialisées et médicalisée. Les « *nursing homes* » (maisons de retraite médicalisées) accueillent environ 1,7 million de personnes et 520 000 personnes âgées vivent dans des « *assisted living facilities* ». Au plan national, 14 % des Américains âgés de 85 ans et plus vivent dans des *nursing homes*.

La plupart des États prévoient aujourd'hui la possibilité de financer des services alternatifs en résidence ou à domicile (*Home and Community Based Services, HCBS*). Le développement de ces programmes alternatifs varie selon les États et nécessite une validation fédérale.

Les services d'aide à domicile sont en fort développement pendant que, parallèlement, le nombre de bénéficiaires Medicaid en institutions d'hébergement médicalisé est en baisse (de 7 % dans les six dernières années).

L'accès au programme Medicaid repose sur des conditions de ressources strictes, le plafond de ressources étant en général lié au montant du minimum fédéral, le SSI (*Supplemental Security Income*) qui s'élevait à 674 dollars par mois en 2010 (1 011 dollars pour un couple). Une majorité d'États (35) prévoient toutefois des conditions d'éligibilité plus favorables que le minimum fédéral pour les personnes âgées ayant des dépenses médicales élevées. Ils s'appuient sur un autre seuil que le SSI, le *Medically Needy Income Limit*, le MNIL. Ce plafond est calculé en déduisant des ressources éligibles le montant des dépenses médicales, y compris les services d'aide à domicile. Dans un tiers des États, le MNIL ne s'applique qu'aux personnes hébergées en institution et non pas pour les services à domicile. Les États peuvent aussi étendre le seuil de ressources pour être éligible à Medicaid à condition que les revenus qui excèdent le seuil soient placés sur un compte dont l'usage est restreint.

L'éligibilité à Medicaid comprend également des conditions de patrimoine (le conjoint peut conserver la moitié du patrimoine dans les limites d'un plafond). Les conditions varient d'un État à l'autre. En général, au-delà d'un revenu de plus de 2 000 dollars, une fois déduits la valeur de la maison (et des meubles de première nécessité et d'une voiture), les personnes âgées ne peuvent bénéficier de Medicaid. De plus, au niveau fédéral, la loi exclut de Medicaid tout détenteur d'un patrimoine dépassant un seuil compris entre 500 000 et 750 000 dollars (selon les États). La récupération sur patrimoine est possible après le décès du bénéficiaire (sauf en cas de conjoint survivant ou d'enfant handicapé).

4,7 millions de personnes travaillent dans le secteur des soins de longue durée dont 2,9 millions sont des « *direct care workers* », 645 000 des infirmiers et 2,2 millions des aides soignantes et des aides à domicile. La très grande majorité du personnel employé dans le secteur (3,07 millions) travaillent au sein des maisons de retraite et des maisons médicalisées.

Le *turn over* annuel des personnels travaillant dans les maisons de retraite médicalisées est très important, variant de 45 % à près de 100 % selon les sources¹. Les estimations réalisées par l'AARP semblent indiquer un manque de personnel dans les années à venir.

3.5. Les aidants familiaux

Le soutien familial reste la forme la plus répandue d'aides aux personnes dépendantes. Selon les estimations de l'AARP, 40 % des personnes fournissant des services à un parent dépendant doivent renoncer à leur emploi ou réduire le nombre

¹ Stone R. et Wiener J. M. (2003), *Who will care for US?*, Urban Institute.

d'heures travaillées. Les salariés qui se consacrent à un parent dépendant peuvent obtenir un congé non rémunéré de 12 semaines.

L'Older Americans Act finance des actions de formation aux aidants familiaux et parfois des aides financières temporaires. En 2010, environ 700 000 personnes ont bénéficié du programme *Family Caregivers Support*.

3.6. Enjeux

Dans le cadre de la réforme de l'assurance santé, un programme public volontaire d'assurance dépendance, le *Class Act*, a été voté et devrait entrer en vigueur en 2012 ou 2013. Conçu comme une assurance complémentaire à Medicaid ou à une assurance privée, ce programme couvre la perte d'autonomie et le recours à des services non médicaux résidentiels, à domicile ou en maisons médicalisées. Le montant de la prestation dépendra du degré de handicap mais ne pourra pas être inférieure à 50 dollars par jour.

L'adhésion sera facultative, les salariés y adhérant automatiquement lorsque l'employeur y participerait sauf « *opt out* ». Les personnes peuvent aussi adhérer de manière volontaire. Les cotisations alimenteraient des comptes individuels au sein d'un fonds dédié. Pour être éligible aux prestations, une personne devra avoir cotisé pendant une durée d'au moins cinq ans.

Le programme *Class Act* étant contesté tant par les Républicains que par certains Démocrates, il n'est pas acquis qu'il voit le jour dans un proche avenir. Par ailleurs, les coûts croissants auxquels doivent faire face Medicaid et Medicare avec le vieillissement de la population et l'accroissement des maladies chroniques engendrent de vifs débats qui ont culminé lors du vote de la réforme de santé.

4 ■ Italie



- Population totale : 60,55 millions d'habitants en 2010
- PIB par habitant : 21 371 euros (parité pouvoir d'achat, 2010)
- Taux de fécondité : 1,38 enfant par femme en 2008
- Part des plus de 65 ans : 20,4 % en 2008
- Part des plus de 80 ans : 5,9 % en 2008
- Ratio de dépendance : 31 % en 2010

Chiffres de 2008	Hommes	Femmes
Espérance de vie à la naissance	79,1 ans	84,5 ans
Espérance de vie à 65 ans	18,2 ans	22,0 ans
Espérance de vie en bonne santé à 65 ans	6,8 ans	7,3 ans

	1990-2006	2010-2050
Croissance de la part des plus de 80 ans	+ 53,3 %	+ 123,3 %

En Italie, la responsabilité de la prise en charge des personnes âgées incombe en premier ressort à la famille, l'État intervenant ainsi de façon relativement limitée dans ce domaine. Au niveau national, une « indemnité d'accompagnement » (*indennità di accompagnamento*) – prestation monétaire à montant unique – est octroyée aux personnes qui sont très lourdement dépendantes et qui restent à domicile. Les régions peuvent également proposer des aides et des services spécifiques. En résultent des dispositifs collectifs de prise en charge relativement peu développés, fragmentés entre différents niveaux de responsabilité, et également de très fortes disparités territoriales. Les familles ont souvent recours à des travailleurs immigrés pour assurer ce rôle de soins et d'accompagnement des personnes âgées dépendantes à domicile.

4.1. Contexte démographique

En 2009, l'Italie compte environ 60,3 millions d'habitants ; les personnes âgées de 80 ans et plus représentent 5,5 % de la population (soit plus de 3 millions d'individus). Aujourd'hui, environ 2,7 millions sont considérées comme dépendantes. Elles pourraient être plus de 3,5 millions en 2025 selon des projections démographiques établies par l'Institut national de statistique italien (*Istituto nazionale di statistica*, ISTAT)¹. Le vieillissement de la population italienne tient également à un très faible taux de fécondité – 1,42 enfant par femme en 2009. Le ratio de dépendance (le rapport entre le nombre de personnes de plus de 65 ans et le nombre de personnes ayant entre 20 et 64 ans) pourrait ainsi passer de près de 31 % en 2010 à 42 % en 2040, voire à 59 % en 2060.

4.2. Perte d'autonomie et dépendance

Il n'y a pas de définition légale unique des personnes qui ont besoin de soins. On les désigne comme des personnes « non autosuffisantes ». En 2007, le Texte unifié pour la création du fonds national de soins de long terme considère comme dépendantes « les personnes qui, du fait d'une altération simple ou multiple, ont subi une réduction de leur autonomie personnelle, liée à l'âge, rendant nécessaire une intervention d'assistance permanente, continue et globale dans la sphère individuelle et celle des relations sociales »².

Pour obtenir la prestation monétaire, le dossier de demande doit être déposé auprès d'une antenne locale du système de santé³. En règle générale, une équipe pluridisciplinaire (dans la plupart des cas, des unités d'évaluation gériatriques « *Unità di Valutazione Geriatrica* ») composée de médecins, infirmières, travailleurs sociaux et agents administratifs est chargée d'évaluer les besoins. Dans certains cas, cette équipe propose un plan de soins et choisit le prestataire de soins ; dans d'autres, l'utilisateur choisit lui-même le prestataire.

Il n'y a pas de grille d'évaluation nationale unique des besoins de soins. Chaque région, voire chaque municipalité, a son propre système. Généralement, ces grilles évaluent la capacité des personnes à accomplir les actes de la vie quotidienne en s'appuyant sur des standards internationaux (tels l'échelle ADL, *Activities of Daily Living*). Par exemple, la grille SVAMA (*Scheda per la Valutazione Multidimensionale dell'Anziano*) utilisée en Vénétie prend en compte la santé, l'autonomie, les relations sociales et les conditions économiques de la personne (cf. *Chapitre 3*). Depuis 2007 et la création du fonds national de soins de long terme, ces procédures d'évaluation tendent à s'appuyer davantage sur une approche multidimensionnelle, sans que cela présage toutefois d'une quelconque homogénéisation.

4.3. Services d'aide à domicile et structures d'accueil

En Italie, la très grande majorité des personnes âgées dépendantes reste à domicile. En 2010, en moyenne, moins de 2 % des personnes âgées est prise en

¹ Cité par : Direction générale du Trésor (2010), *op. cit.*

² Cité par : Direction générale du Trésor (2010), *op. cit.*

³ Ce paragraphe s'appuie sur Tediosi F. et Gabriele S. (2010), *Overview of Long-term Care Systems. Country Report: Italy*, Projet ANCIEN, *Istituto di Studi e Analisi Economica*.

charge par une institution (ce taux est proche de 3 % pour les régions du Nord, et situé sous la barre des 1 % pour les régions du Sud).

Alors que le maintien à domicile est largement prédominant, le système collectif de prise en charge de la dépendance reste très peu développé. Il repose sur trois principaux piliers : une prestation monétaire, des services de soins et des services sociaux. Chacun d'entre eux relève d'un échelon territorial distinct.

L'« **indemnité d'accompagnement** » (*indennità di accompagnamento*) est une **prestation monétaire nationale** délivrée en cas de maintien à domicile. Créée en 1980 pour les personnes handicapées afin de les aider à payer les services dont elles ont besoin – c'est-à-dire essentiellement à rémunérer leurs aidants informels –, cette prestation est étendue, depuis 1984, aux personnes âgées. Elle s'adresse à des personnes qui nécessitent une aide constante : **elle cible donc principalement les personnes très lourdement dépendantes**. Son montant est indépendant du niveau de revenu ou de l'âge de la personne : en 2010, il est fixé à 480 euros par mois. L'utilisation de cette prestation est libre. Initialement pensée pour soutenir les aidants familiaux, elle est aujourd'hui largement utilisée pour cofinancer les aidants à domicile professionnels ou informels. **En 2008, un peu moins de 10 % des personnes âgées de plus de 65 ans la perçoivent.**

De nombreuses régions et municipalités ont elles-mêmes développé des prestations monétaires, adressées aux personnes âgées ou à leur famille. Elles visent à soutenir financièrement les dépenses d'assistance dérivant de l'activité de soins. Leurs règles d'accessibilité et leurs montants sont extrêmement variés. Il en résulte une forte hétérogénéité selon les territoires.

Les services de soins et les services sociaux fonctionnent de manière cloisonnée. D'une part, les **services de soins** sont délivrés, à titre gratuit, à domicile ou en institution, par le système national de santé et ses unités de santé locales (*Aziende Sanitarie Locali, ASL*). D'autre part, les **services sociaux à domicile** relèvent de la responsabilité des **municipalités**. L'offre, très hétérogène d'une commune à l'autre, reste dans l'ensemble classique : ménage et aide à la personne (toilette et habillement). Si l'offre de services à domicile s'est développée au cours ces deux dernières décennies, la couverture demeure extrêmement limitée : seules 4 % à 5 % des personnes âgées bénéficieraient de ces services, cette moyenne masquant des disparités très fortes entre les régions du Nord (proportion entre 10 % et 15 %) et les régions du Sud (proportion quasiment nulle).

Dans un tel contexte, le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes repose sur une organisation essentiellement familiale, la famille externalisant souvent cette tâche vers des travailleurs sur le marché privé.

La prise en charge en établissement est considérée comme une solution de « dernier recours »¹. Son image est ainsi connotée de façon très négative. De fait,

¹ Une enquête qualitative réalisée auprès de familles italiennes met en évidence quatre réponses envisagées pour prendre en charge les personnes âgées dépendantes : la conciliation entre travail professionnel et travail d'aidant ; le recours à un travailleur immigré qui est la solution la plus courante ; la recohobitation avec son parent, cette option n'étant pas jugée optimale ; enfin, l'institutionnalisation qui est considérée comme une solution de dernier recours. Cf. Da Roit B. et Naldini M. (2010), « Should I stay or should I go? Combining work and care for an older parent in Italy », *South European Society and Politics*, vol. 15, n° 4.

alors que l'on observe dans de nombreux pays une tendance à une certaine progression des structures d'accueil qui se conjugue à un développement des services d'aide à domicile, cette tendance ne se retrouve pas en Italie.

Trois grandes catégories d'établissement d'accueil peuvent être distinguées : les résidences dites « d'assistance » (*Residenze Assistenzial*), destinées aux personnes encore autonomes ; les résidences socio-sanitaires (*Residenze Protette*) où la dimension soin est plus présente ; les résidences dites « soins-assistance » (*Residenze Sanitarie Assistenzial*) qui correspondent davantage à des maisons de retraite médicalisées, notamment pour les personnes les moins autonomes. **Les disparités territoriales** sont là encore **très marquées**, selon les régions et les municipalités. Elles se traduisent par des différences significatives entre établissements concernant par exemple le public accueilli dans une même structure (personnes âgées, atteintes ou non de formes de démence, personnes handicapées, malades atteints du sida, etc.), le financement de la structure, etc.

Les régions se distinguent dans l'ensemble selon la place occupée par l'institution et par les services à domicile¹. Ainsi, l'Emilie Romagne et la Vénétie se situent dans la moyenne nationale tandis que l'aide à domicile prédomine en Ombrie et dans la région de Molise, et que, au contraire, la résidence est la formule la plus développée au Piémont. Dans la plupart des régions méridionales, l'offre de services à domicile et de structures d'accueil est faible.

4.4. Prise en charge financière de la perte d'autonomie

Le financement de l'indemnité d'accompagnement est assuré par l'impôt et celui des allocations de soins par les collectivités locales *via* leurs ressources générales.

Le marché de l'assurance privée est aujourd'hui très limité². Les assurances sont proposées dans le cadre de conventions collectives, elles restent cependant peu développées au niveau individuel malgré les incitations fiscales existantes.

En 2008, les dépenses publiques de prise en charge de la dépendance (soins, allocations d'accompagnement et aides communales) s'élèvent à 1,7 % du PIB et, concernant les personnes âgées de plus de 65 ans, à 1,18 % du PIB³.

4.5. Aidants familiaux

La responsabilité de la prise en charge des personnes âgées dépendantes incombe donc en premier lieu à la famille, en raison notamment de la faiblesse et de la fragmentation des politiques sociales⁴. Or l'augmentation du taux de participation des femmes au marché du travail et le rallongement de la durée de cotisation légale en matière de retraite sont susceptibles de limiter la disponibilité des aidants.

¹ Cf. Direction générale du Trésor (2010), *op. cit.*

² Pour davantage de détails, cf. : Direction générale du Trésor (2010), *op. cit.*

³ *Ragioneria dello Stato*, cité par : Direction générale du Trésor (2010), *op. cit.*

⁴ Saraceno C. (2003), *Mutamenti della famiglia e politiche sociali in Italia*, Il Mulino. Cité par : Da Roit B. et Le Bihan B. (2010), « Similar and yet so different : Cash-for-care in six European countries' long-term care policies », *The Milibank Quarterly*, vol. 83, n° 3.

Depuis une quinzaine d'années, les familles ont de plus en plus souvent recours à des travailleurs immigrés, en grande majorité des femmes, pour assurer la prise en charge au quotidien de leurs aînés dépendants. On les nomme *badanti*, ce qui signifie « celles qui surveillent ». En 2007, sur les 774 000 aidants de personnes âgées dépendantes à domicile, on compte 700 000 *badanti*. On serait ainsi passé d'un modèle de prise en charge « *family* » à un modèle « *migrant-in-a-family* »¹ (cf. Chapitre 4). Cette main-d'œuvre est souvent employée au sein d'un marché du travail « gris » : seul un tiers des immigrées qui assurent le rôle de *badanti* dispose d'un contrat de travail en bonne et due forme².

Depuis plusieurs années, les pouvoirs publics développent des mesures en vue de favoriser la reconnaissance institutionnelle du travail assuré par ces aidantes immigrées : légalisation des permis de séjour (notamment en 2002 puis 2009), fixation de quotas d'immigration, incitations fiscales à déclarer le travail, actions de formation et de certification en direction de la main-d'œuvre immigrée, etc. Ces mesures restent cependant limitées, quant à leur ampleur et à leur mise en œuvre.

Les dispositifs de soutien aux aidants familiaux demeurent dans l'ensemble restreints. À noter cependant certains abattements fiscaux, et surtout l'octroi de trois jours de congés payés par mois pour prendre soin d'un proche en situation de dépendance.

4.6. Enjeux

Le système italien n'a pas connu de réforme majeure et cette question ne semble pas avoir fait l'objet d'un débat public au cours des dernières années. Certains experts notent une grande inertie des politiques publiques dans ce domaine³, même si le système d'assistance italien est jugé insuffisant eu égard aux besoins actuels et à venir en matière de prise en charge des personnes âgées dépendantes. Dès la décennie 1990, il fait l'objet de nombreuses critiques, notamment sur sa fragmentation et son inadéquation aux besoins. En particulier, les services sociaux jouent un rôle résiduel. Sont également régulièrement soulignées les fortes disparités territoriales, notamment entre régions.

En 2007 a été mis en place un fonds de soutien aux personnes dépendantes qui vise à garantir un niveau minimal de prise en charge des personnes dépendantes au niveau national. Bien que les sommes allouées restent peu importantes, cela pourrait constituer un élément incitatif pour augmenter les ressources disponibles pour la prise en charge de la dépendance. À terme, cela pourrait contribuer à réduire la fragmentation institutionnelle en termes de responsabilité et de financement. Certaines régions, telles la Lombardie, l'Emilie Romagne ou la Ligurie, ont également développé des dispositifs complémentaires, comme la mise en place d'un « fonds de soutien pour les non autosuffisants ». Les régions demeurent ainsi les véritables moteurs de réforme dans ce domaine.

¹ Bettio F., Simonazzi A. et Villa P. (2006), « Change in care regimes and female migration: The “care drain” in the Mediterranean », *Journal of European Social Policy*, vol. 16, n° 3, p. 271-285.

² Di Santo P. et Ceruzzi F. (2010), *Migrant Care Workers in Italy. A Case Study*, Interlinks, www.euro.centre.org/data/1278594833_93987.pdf.

³ Da Roit B. et Naldini M. (2010), *op. cit.* ; les auteurs parlent de « *policy stagnation* ».

5 ■ Japon



- Population totale : 126,53 millions d'habitants (2010)
- PIB par habitant : 4,51 millions de yens (parité pouvoir d'achat, 2010)
- Taux de fécondité : 1,32 enfant par femme (2010)
- Part des personnes de plus de 65 ans dans la population totale : 22,7 % (2010)
- Part des personnes de plus de 80 ans dans la population totale : 6,3 %
- Ratio de dépendance : 35,5 % (2010)

<i>Chiffres de 2009</i>	Hommes	Femmes
Espérance de vie à la naissance	79 ans	85,7 ans
Espérance de vie à 65 ans	18,6 ans	23,6 ans
Espérance de vie en bonne santé à 65 ans	13,5 ans	16,4 ans
	1990-2006	2010-2050
Croissance de la part des plus de 80 ans	+ 2,6 points	+ 9,3 points

Le vieillissement de sa population constitue un défi majeur pour le Japon, dans la mesure où la soutenabilité financière de l'assurance dépendance risque d'être mise à mal. Ainsi, entre 1980 et 2009, le coût des soins prodigués aux personnes de plus de 65 ans aurait progressé de 474 %¹. Les dépenses publiques consacrées à la dépendance devraient plus que tripler d'ici 2025, pour atteindre 3,4 % du PIB, soit l'un des pourcentages les plus élevés parmi les pays de l'OCDE.

La prise en charge de la dépendance repose sur un système d'assurance universel qui s'adresse à toutes les personnes de plus de 40 ans. Depuis sa mise en place en 2000, l'assurance dépendance a connu une série de réformes visant à assurer sa pérennité financière (relèvement des taux de cotisations, instauration d'un ticket modérateur, etc.).

Le Japon affiche une priorité pour le maintien à domicile (les trois quarts des soins y sont prodigués). L'offre de prise en charge institutionnelle est quant à elle insuffisante dans la mesure où, pour les maisons de retraite, une demande d'hébergement sur deux n'aboutit pas. Un des défis à relever pour le Japon consiste donc, d'une part, à professionnaliser le secteur de la prise en charge à domicile et, d'autre part, à développer l'offre d'hébergement en institution.

¹ Chiffre calculé par Hiromichi Shirakawa, économiste pour le Crédit Suisse, et cité *in* : www.francemondexpress.fr/IMG/pdf/anatomie_d_une_demographie.pdf.

5.1. Contexte démographique

Près du quart de la population japonaise, soit environ 29 millions de personnes (chiffres de 2009) est âgée de plus de 65 ans. Les projections réalisées par l'Institut japonais de recherche sur la population et la sécurité sociale indiquent une forte progression de cette frange de la population dans les années à venir¹. Ainsi, le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans devrait atteindre 35 millions en 2020 et se maintenir à ce niveau jusqu'en 2060.

Selon certaines estimations, le nombre de personnes prises en charge par l'assurance dépendance pourrait augmenter deux fois plus vite que la population âgée de plus de 65 ans. Le Japon pourrait ainsi compter 7 millions de personnes dépendantes en 2020, soit le cinquième de sa population âgée de plus de 65 ans.

5.2. Perte d'autonomie et dépendance

L'assurance dépendance est **universelle** : elle s'adresse à toutes les personnes de plus de 40 ans, quel que soit le niveau de revenu, sans ciblage particulier sur les personnes les plus dépendantes. Deux classes d'individus sont distinguées pour ce qui concerne le montant des contributions et celui des prestations : d'une part, les plus de 65 ans (catégorie 1) et, d'autre part, les 40-64 ans (catégorie 2).

La demande de prestations de soins de longue durée est adressée à la municipalité. L'évaluation du degré de dépendance passe ensuite par deux étapes :

- dans un premier temps, une visite à domicile par un « *care manager* » employé par la municipalité. Il fait passer un questionnaire à la personne pour évaluer sa situation mentale et physique. Les réponses sont ensuite traitées par ordinateur ;
- dans un second temps, une équipe pluridisciplinaire décide de l'attribution d'une prestation en s'appuyant sur le rapport du *care manager*, les résultats du questionnaire et l'appréciation du médecin traitant. La personne est alors classée dans l'un des sept groupes suivants.

Les sept niveaux de soins de longue durée

Niveau de prévention 1	Personnes autonomes n'ayant pas de droits correspondants
Niveau de prévention 2	Personnes « faibles » ayant besoin d'aide pour les tâches domestiques ou pour prendre un bain
Niveaux de dépendance 1 à 5	Personnes ayant des besoins de soins de longue durée.

Source : adapté de Kerschen N. (2007), « L'assurance soins de longue durée au Japon. Comparaison avec des systèmes européens », in P. Ansart, A.-M. Guillemard, M. Legrand et M. Messu (dir.), Longévité et politiques publiques. Approches comparées France-Japon, Nancy, Presses universitaires de Nancy, p. 131-161

Pour établir le plan de soins, la personne peut recourir à un « *care manager* » qui lui est fourni gratuitement par la municipalité. Si la personne préfère ne pas recourir au

¹ The National Institute of Population and Social Security Research (2002), *Population Projections for Japan: 2001-2100*, The NIPSS.

care manager, elle doit établir elle-même son plan de soins et avancer le montant des frais nécessaires à sa prise en charge.

Le système de prise en charge repose par ailleurs sur une **organisation décentralisée**. Ce sont les municipalités qui perçoivent les cotisations, font procéder à l'évaluation des bénéficiaires, choisissent et paient les prestataires de soins de longue durée. Chaque municipalité s'appuie en parallèle sur un plan quinquennal de développement des soins de longue durée (comportant des projections sur le nombre d'assurés, les niveaux et montants des prestations).

Les personnes dépendantes aux revenus modestes peuvent ainsi bénéficier, au niveau local, d'aides supplémentaires. Celles-ci peuvent prendre la forme d'allègements du niveau des cotisations relatives à la dépendance, de relèvements des plafonds mensuels de remboursements de services prévus au titre de la dépendance et de la prévention. Il est également prévu la possibilité de mettre en place des prestations et services supplémentaires (par exemple, la livraison de repas au domicile, des services de transport ou de séchage de la literie). Les collectivités locales ont toute latitude pour décider de la mise en place et de l'attribution de ces services, qui sont financés sur leurs ressources propres.

Au niveau national, les ménages à faible revenu peuvent faire appel au *Seikatsu Hogo*, un dispositif public d'assistance garantissant un revenu minimum. Ce dispositif vise à fournir un complément de revenu et varie selon la composition du foyer, le montant des revenus et actifs détenus par le demandeur et du lieu de résidence. Le seuil d'un foyer dit « standard » (couple avec un enfant à charge) s'élève à 167 000 yens, soit environ 1 450 euros par mois. Le nombre de foyers bénéficiaires de l'assistance publique a atteint un point haut en 2009, avec 1,3 million de personnes concernées.

5.3. Prise en charge financière de la perte d'autonomie

L'**assurance dépendance** représente un montant financier de 7 000 milliards de yens, soit environ **1,5 % du PIB** japonais en 2010. Un **ticket modérateur** a été mis en place en 2000 et fixé à 10 % des dépenses nécessaires à la prise en charge des personnes dépendantes. Au-delà des plafonds mensuels indiqués dans le tableau ci-dessous, le ticket modérateur n'est pas assuré.

Plafond de prestations autorisées selon le degré de dépendance

Niveau des assurés	Montant du plafond mensuel
Niveau de prévention 1	50 000 yens (430 euros)
Niveau de prévention 2	104 000 yens (900 euros)
Niveau de dépendance 1	166 000 yens (1 450 euros)
Niveau de dépendance 2	195 000 yens (1 700 euros)
Niveau de dépendance 3	268 000 yens (2 340 euros)
Niveau de dépendance 4	306 000 yens (2 670 euros)
Niveau de dépendance 5	358 000 yens (3 125 euros)

Source : Direction générale du Trésor (2010), Prise en charge des personnes âgées dépendantes. Étude comparative dans 14 pays, *Contributions des Services économiques, ministère de l'Économie, de l'Industrie et de l'Emploi*.

Hors ticket modérateur, le financement de l'assurance dépendance est assuré à part égale par les assurés (par le versement de cotisations) et par le secteur public (en partie par le biais de taxe sur la consommation, dont le montant a été augmenté en 1997 pour atteindre 5 %). Les entreprises ne supportent donc pas le coût de la dépendance.

Les 29 millions de personnes âgées de plus de 65 ans contribuent à hauteur de 19 % au financement du système : 85 % des cotisations sont directement prélevées sur les prestations retraite. Les cotisations mensuelles s'élèvent depuis 2006 à 4 090 yens, soit environ 35 euros. Les 43 millions de personnes âgées de 40 à 64 ans contribuent pour 31 % au financement de l'assurance dépendance. Les salariés du secteur privé se voient prélever en moyenne 0,88 % de leur salaire mensuel¹. Pour les fonctionnaires, le taux des cotisations se monte à 0,95 % du traitement. Les non-salariés versent une cotisation d'un montant de 1 300 yens (11 euros) au Fonds de remboursement de la sécurité sociale.

Certaines assurances privées proposent des produits de prise en charge du risque dépendance. Elles ont développé ce marché à partir de 1985 et ont continué à offrir des produits en complément du système public introduit en 2000. La demande de produits financiers couvrant principalement le risque dépendance (alors que le risque dépendance était traditionnellement considéré comme une option dans un produit d'assurance classique) continue aujourd'hui de croître.

5.4. Services d'aide à domicile et structures d'accueil

Les trois quarts des soins de dépendance sont traités à domicile, le quart restant dans des institutions spécialisées².

Le système d'assurance dépendance propose aux bénéficiaires trois types de services³ :

- **Prévention** : le dispositif local de prévention propose un programme de musculation ou de prévention contre la malnutrition dans des *Comprehensive Support Centers* placés sous la responsabilité des collectivités locales. L'objectif est de prévenir les maladies liées à l'hypertension, aux os et à l'arthrose afin de limiter les traitements futurs plus lourds et plus coûteux ;
- **Soins à domicile ou hébergement de courte durée** : les personnes qui font appel aux prestataires de soins à domicile bénéficient de la visite d'aides-soignants qui peuvent les aider à prendre un bain, préparer le repas ou encore effectuer des exercices de rééducation. Il est également prévu le prêt d'équipement à domicile pour compenser la perte d'autonomie des patients, l'accueil seulement en journée de patients dans des services spécialisés (*day care*) et la possibilité d'un hébergement sur une très courte période (inférieure à un mois) afin de permettre au patient de retrouver une autonomie relative. Les visites nocturnes à domicile sont également assurées dans plus de 200 000 zones

¹ On estime, en se basant sur le salaire mensuel moyen tous âges confondus, que la cotisation moyenne s'élève à environ 3 000 yens, soit 26 euros.

² Chiffres du ministère japonais de la santé, du travail et des affaires sociales.

³ Ce qui suit est la reprise d'informations contenues dans le document suivant : Direction générale du Trésor (2010), *op. cit.*

principalement urbaines. Un standard est accessible par téléphone et une voiture peut se rendre sur place. Ce service couvre entre 300 et 400 personnes par zone ;

- **Hébergement de longue durée** : les retraités dépendants mais encore relativement autonomes et s'inquiétant pour leur santé peuvent opter pour une maison de retraite qui dispose d'un service destiné aux personnes dépendantes, ou louer un logement spécifiquement aménagé pour les personnes âgées. Les personnes dont le degré de dépendance est plus élevé et qui souhaitent bénéficier de soins rééducatifs avant de regagner leur domicile peuvent choisir d'entrer dans des unités de soins dont la durée d'hébergement s'étend jusqu'à 24 mois. Enfin, les retraités dépendants peuvent décider de séjourner durablement dans des maisons de retraite spécialisées dans la prise en charge de la dépendance.

L'offre d'hébergement hors du domicile se décompose comme suit :

- maisons de retraite (la moitié de l'offre en termes de lits) ;
- logements spécifiquement aménagés pour les personnes âgées (12 % de l'offre) ;
- unités de soins (rééducatifs) dont la durée d'hébergement peut aller jusqu'à 24 mois (38 % de l'offre).

Il existe une **forte demande non satisfaite, notamment pour ce qui concerne les maisons de retraite publiques** (dont le coût est moins élevé que celui des autres types d'hébergement). On compte environ 400 000 demandes en attente, pour 400 000 places disponibles. Il y a ainsi deux fois plus de demandes que de places disponibles.

5.5. Aidants familiaux

Traditionnellement, c'est le recours à une aide extérieure à la famille qui est privilégié, afin de permettre aux femmes japonaises de se maintenir sur le marché du travail, dans un contexte général de diminution de la population active. Néanmoins, le gouvernement démocrate envisageait en 2009 le versement de subventions aux aidants familiaux, cette mesure étant censée pallier la pénurie de personnel dans le secteur des soins de longue durée.

5.6. Enjeux

Depuis la fin des années 1980, plusieurs réformes se sont succédé :

- **1989 : Gold Plan**, dont l'objectif initial consistait à doubler l'offre de soins et de services pour les personnes âgées, avec un horizon temporel d'une dizaine d'années. Une taxe sur la consommation devait permettre de financer l'augmentation de la couverture en soins et services ;
- **1994 : New Gold Plan**, programme quinquennal d'augmentation des taxes existantes, pour faire face à la croissance des besoins des personnes âgées ;
- **1997 : vote de la Long-Term Care Insurance Law**, dont l'application est reportée au 1^{er} avril 2000. Il s'agit d'un système d'assurance-dépendance publique nettement inspiré du modèle allemand ;

- **2000** : disparition de la gratuité des soins avec l'introduction d'un **ticket modérateur de 10 % pour les personnes âgées**. Cette mesure impopulaire destinée à limiter le recours à l'hospitalisation pour raisons sociales (cas des familles qui, ne pouvant plus assumer la charge des personnes âgées dépendantes, trouvaient dans l'hospitalisation une forme de répit qui, de surcroît, ne leur coûtait rien). Les remboursements se font sur la base de 90 % du coût des frais engagés, en prenant en compte un certain niveau de dépenses cumulées, variant en fonction du degré de dépendance des personnes. Cette même année, le principe est acté d'un versement de cotisation mensuelle dès l'âge de 40 ans ;
- **Depuis 2000**, diverses **réformes visant au relèvement des cotisations d'assurance dépendance** (+ 13 % en 2003 et + 24 % en 2006), au **durcissement des conditions d'attribution des droits** et au **déremboursement total des frais d'hospitalisation** (repas et hébergement) qui jusqu'alors étaient pris en charge partiellement par l'assurance dépendance.

Depuis 2009, en matière de prise en charge de la dépendance, le gouvernement japonais se concentre sur deux axes :

- d'une part, la **revalorisation des métiers** et le **développement d'établissements d'accueil** doivent permettre de répondre aux besoins avérés dans le secteur, y compris en ouvrant l'activité de gestionnaire de maisons de retraite au secteur privé (alors que la priorité des précédents gouvernements avait toujours été le maintien à domicile) ;
- d'autre part, l'**assouplissement des conditions d'accès à la prise en charge** de la dépendance pour mieux répondre aux besoins de la population.

Le **financement du système d'assurance dépendance** demeure un **défi crucial** pour le Japon. Selon les projections du *National Institute of Population and Social Security Research*, les dépenses publiques de santé liées à la prise en charge de la dépendance devraient plus que tripler d'ici 2025 et représenter alors 3,4 % du PIB (contre 0,8 % en 2000 et 1,3 % en 2007), soit l'un des ratios les plus élevés parmi les pays membres de l'OCDE.

6 ■ Pays-Bas



- Population totale : 16,61 millions d'habitants en 2010
- PIB par habitant : 29 720 euros en parité de pouvoir d'achat en 2010
- Taux de fécondité : 1,75 enfant par femme en 2010
- Part des plus de 65 ans : 15,3 % en 2010
- Part des plus de 80 ans : 3,9 % en 2010
- Ratio de dépendance : 22,9 % en 2010

<i>Chiffres de 2009</i>	Hommes	Femmes
Espérance de vie à la naissance	78,7 ans	82,9 ans
Espérance de vie à 65 ans	17,6 ans	21,1 ans
Espérance de vie en bonne santé à 65 ans	9,4 ans	10,3 ans

	1990-2006	2010-2050
Croissance de la part des plus de 80 ans	+ 23,4 %	+ 169,2 %

Aux Pays-Bas, c'est l'État qui est responsable, en premier lieu, de la prise en charge des personnes âgées et des personnes qui ont besoin d'un accompagnement de longue durée. L'objectif est « d'assurer aux personnes qui souffrent d'une maladie chronique ou de longue durée, de nature physique, intellectuelle ou psychologique, une prise en charge de bonne qualité et à un coût supportable pour la société »¹. Ce sont uniquement les besoins de la personne qui déterminent sa prise en charge.

Le dispositif de prise en charge peut être qualifié d'universel au sens où il couvre l'ensemble des individus. Il repose d'une part sur une assurance publique obligatoire pour les dépenses exceptionnelles de soins (AWBZ) qui couvre globalement les soins de longue durée et, d'autre part, sur une prise en charge sociale assurée par les communes (au titre de la loi WMO). L'ensemble des prestations vise surtout à favoriser le maintien à domicile et à améliorer la participation des personnes âgées dépendantes à la vie sociale.

¹ Extrait du texte de loi : Tweede Kamer, Vergaderjaar 2008-2009, 31700 hoofdstuk XVI, nr. 2.

6.1. Contexte démographique

En 2009, les Pays-Bas comptent environ 16 millions d'habitants ; les personnes âgées de 80 ans et plus représentent 4 % (soit près de 600 000 individus). Cette proportion pourrait atteindre près de 10 % de la population à l'horizon 2050, soit environ 1,7 million de personnes, le triple du nombre actuel, d'après les projections démographiques de l'institut des statistiques néerlandais (*Centraal Bureau voor de Statistiek*, CBS). Le ratio de dépendance (le rapport entre le nombre de personnes de plus de 65 ans et le nombre de personnes ayant entre 20 et 64 ans) passerait ainsi de 25 % en 2010 à 49 % en 2040, pour diminuer par la suite.

6.2. Perte d'autonomie et dépendance

Le dispositif de prise en charge s'adresse à toutes les personnes qui ont besoin de soins de longue durée à domicile ou en institution, c'est-à-dire les personnes souffrant de handicap physique, mental, ou de maladies psychiatriques chroniques. Il n'y a donc pas de critère d'âge aux Pays-Bas, c'est le besoin de soins sur une longue durée qui est le critère décisif pour une prise en charge.

En 2008, près de 588 000 personnes sont bénéficiaires de l'assurance AWBZ (soit 3,6 % de la population totale), dont un peu moins de 400 000 sont des personnes âgées de 65 ans ou plus. Le nombre de bénéficiaires de l'aide à domicile dans le cadre de la loi WMO n'est pas établi. Pour autant, les communes auraient fourni, en 2008, près de 600 000 prestations individuelles, dont 250 000 sont des prestations à domicile¹.

L'évaluation des besoins de soins individuels est réalisée par le centre d'évaluation des soins (*Centraal Indicatieorgaan Zorg*, CIZ), organisme public indépendant, placé sous l'autorité du ministère de la santé (cf. encadré, Chapitre 3). En particulier, c'est le CIZ qui évalue si la personne a besoin d'une prise en charge en établissement ou non, et pour quel type de soins. Il transmet son avis au bureau régional de santé (*Zorgkantoren*) qui est responsable de l'organisation de la prise en charge.

Au sein de ce dernier, un **coordonnateur de soins** se charge de recueillir le choix de la personne sur la nature de l'aide qu'elle souhaite recevoir (en nature, en monnaie ou une combinaison des deux). Il est également chargé d'organiser la prise en charge concrète, notamment de mettre en place les soins avec les différents professionnels concernés.

6.3. Prise en charge financière de la perte d'autonomie

La prise en charge des personnes ayant des pertes d'autonomie repose, depuis 2007, sur deux piliers : la loi générale sur « les dépenses médicales exceptionnelles » (*Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten*, AWBZ) et la loi sur l'accompagnement social (*Wet Maatschappelijke Ondersteuning*, WMO).

¹ D'après le rapport d'évaluation de la loi WMO : De Klerk M., Gilsing R. et Timmermans J. (2010), *Social Support Act. The Story so far. Evaluation of the Social Support Act 2007-2009*.

Mise en place en 1968, l'AWBZ est une assurance publique obligatoire pour tous et constitue une branche de l'assurance maladie conçue au départ pour couvrir les risques lourds, réputés non assurables. Jusqu'en 2006, la prise en charge des personnes âgées dépendantes repose exclusivement sur cette assurance qui couvre l'ensemble des soins de longue durée, c'est-à-dire les séjours en établissement, mais aussi les soins et l'aide à domicile : ce dispositif fournissait alors une prise en charge de type sanitaire, mais aussi sociale et médicosociale. **Le financement de l'AWBZ repose, en 2005, à 70 % sur des cotisations sociales, à 12 % sur les co-paiements** exigés pour tous les individus de plus de 18 ans et calculés en fonction de leurs revenus, **le reste étant financé par le budget de l'État.**

À partir de 2007, afin de limiter les dépenses au titre de l'AWBZ, cette dernière est recentrée sur la prise en charge sanitaire des personnes souffrant de pathologies lourdes tandis que la responsabilité de la prise en charge sociale et médicosociale est transférée aux communes par la loi WMO. **Le financement des prestations délivrées dans le cadre de la WMO repose sur un système de co-paiement et sur des enveloppes budgétaires accordées aux communes par l'État** en fonction des caractéristiques de leur population. Les municipalités sont incitées à limiter leurs dépenses sociales ; elles sont autorisées à utiliser les fonds non dépensés à d'autres objectifs. Les modalités de participation financière des usagers sont définies par les communes (niveau du co-paiement, nature forfaitaire ou non, proportionnalité aux revenus, etc.).

Dans le cas d'une prise en charge institutionnelle, l'établissement reçoit une indemnité par patient et par jour. Assuré auparavant par un système d'enveloppes budgétaires, le financement de l'établissement a été profondément modifié en 2009 avec la mise en place de « paquets de soins selon l'intensité des besoins » (*Zorgzwaartepakketten*, ZZP). Au moment de l'évaluation des besoins, est déterminé un paquet de soins dont la personne a besoin¹ et pour lequel correspond un tarif fixe², défini par l'autorité nationale de santé (*Nederlandse Zorgautoriteit*, NZa). L'établissement reçoit ainsi, pour l'ensemble de ses résidents, une subvention à hauteur du tarif journalier des paquets de soins correspondants pour le nombre de jours concernés.

Dans l'ensemble des dispositifs, **la participation financière de l'utilisateur est requise. Elle est cependant plafonnée par voie réglementaire** : ainsi, il doit toujours rester à une personne seule au moins 276,41 euros par mois pour vivre, et à un couple 430 euros.

Le rôle des assurances privées est très limité du fait du caractère obligatoire de l'assurance publique AWBZ. Depuis la réforme du système de santé de 2006 qui a accordé une place majeure aux assureurs privés, leur rôle potentiel dans le domaine des soins de longue durée est au cœur des discussions.

¹ Pour une prise en charge en institution, dix paquets sont définis : par exemple, le ZZP 1 correspond à une personne qui a besoin d'un établissement avec un petit peu d'assistance, le ZZP 8 à des besoins de soins et d'aides très intensifs, tandis que le ZZP 10 correspond à un besoin de prise en charge institutionnelle pour des soins palliatifs en phase terminale de vie. Cf. Mot E. (2010), « The Dutch system of long-term care », *CPB Document*, n° 204, www.cpb.nl/sites/default/files/publicaties/download/dutch-system-long-term-care.pdf.

² Tarifs journaliers qui sont compris entre 56,44 euros pour le ZZP 1, hors traitements, et 216,92 euros pour le ZZP 8, traitement compris.

En 2007, l'ensemble des dépenses pour les personnes âgées dépendantes (au titre de l'AWBZ) s'élève à 11 milliards d'euros, soit **2,5 % du PIB**¹.

6.4. Services d'aide à domicile et structures d'accueil

En 2006, environ 250 000 personnes ont reçu des soins informels – c'est-à-dire apportés par l'entourage –, contre près de 600 000 qui ont bénéficié de soins formels – délivrés par des professionnels. Parmi elles, les personnes âgées sont près de 164 000 à avoir reçu des soins de longue durée en institution (maisons de retraites ou établissements spécifiques) contre près de 227 000 à domicile².

Depuis les années 1960, la priorité est donnée à une prise en charge *formelle* des personnes en perte d'autonomie, la famille n'ayant pas vocation à remplir ce rôle. Pendant longtemps, les personnes âgées partaient vivre en maison de retraite ou de « troisième âge », avant même les premiers signes de perte d'autonomie. Depuis quelques années, les politiques publiques mettent l'accent sur la **prise en charge formelle à domicile**, à la fois pour des raisons de coûts et pour mieux satisfaire la demande des personnes âgées. En témoigne par exemple le plan d'action « mieux chez soi » (2007-2011), mis en place conjointement par le ministère de la santé et celui du logement, dont l'objectif est d'encourager le maintien à domicile le plus longtemps possible.

Les services mis à la disposition des personnes âgées visent surtout à leur permettre de rester à domicile et d'**améliorer leur participation à la vie sociale**³. Ils sont variés et recouvrent : l'assistance à domicile, le portage de repas, la mise en place de systèmes d'alarme, l'adaptation du domicile, l'organisation des activités sociales et le transport pour y participer.

C'est le bureau régional de santé qui est chargé de mettre en œuvre les prestations relevant de l'AWBZ. On compte au total 32 bureaux régionaux dont les fonctions sont remplies par l'assureur leader du marché régional. Depuis 1995, les assurés peuvent choisir entre des prestations en nature ou une allocation monétaire – ou « budget personnel » (*Persoonsgebonden budget*, PGB). Lorsque l'option prestation en nature est retenue, ce bureau achète les soins auprès de prestataires, selon des règles fixées par l'autorité nationale de santé (notamment une règle de prix maximal). Ces prestataires doivent être affiliés à ce bureau régional qui dispose d'un budget pour conclure ces contrats. L'utilisateur peut alors choisir son prestataire parmi ceux-ci. Les dépenses encourues par le bureau de santé lui sont entièrement remboursées par le fonds de l'AWBZ. Lorsque l'option « budget personnel » est choisie par l'utilisateur, le bureau régional de soins lui verse l'équivalent de 75 % du montant évalué des soins en nature. L'utilisateur doit, pour la grande majorité de la somme reçue, justifier de son utilisation en vue de soins ou aides adéquates. **Les services sociaux des communes** délivrent, quant à eux, des services d'aides ménagères, de fourniture de repas, d'aménagement du domicile ou encore de transport. Ils sont tenus, par la loi WMO, de mettre en place un guichet unique chargé d'examiner les demandes, de proposer des mesures, de fixer le montant des

¹ L'ensemble des dépenses de l'AWBZ s'élève à 22 milliards, soit 4 % du PIB, incluant la santé mentale, le handicap (mental et physique), les soins aux personnes âgées dépendantes et les autres dépenses hors soins. Données établies par le CPB.

² Mot E. (2010), *op. cit.*

³ Direction générale du Trésor (2010), *op. cit.*

allocations en espèce et de garantir le choix, pour les usagers, entre des prestations en nature et une allocation monétaire.

Du point de vue de la prise en charge institutionnelle, **la maison de retraite ou résidence du troisième âge n'est plus l'unique alternative** : sur 100 personnes de 80 ans et plus, 50 vivaient en résidence en 1980, contre moins de 20 aujourd'hui¹. En plus de l'aménagement du domicile, **de multiples alternatives d'hébergement se sont développées** ces dernières années, notamment des logements individuels au sein d'infrastructures spécifiquement conçues pour les personnes âgées souffrant de pertes d'autonomie. En 2006, on compte seulement 1,5 million de **logements adaptés (Nultredenwoningen)**, c'est-à-dire des logements bénéficiant d'aménagements d'accessibilité intérieurs et extérieurs. Le plan d'action « mieux chez soi » (2007-2011) prévoit d'ici 2015 la création de plus de 400 000 logements adaptés aux besoins des personnes âgées dépendantes (dont un quart adapté à des dépendances lourdes). Sont chargées de la mise en œuvre les communes et les associations de construction d'habitations, en collaboration avec différents partenaires de soins (assureurs et établissements de soins notamment), sous contrôle du gouvernement.

Concernant les établissements de soins (Verpleeghuis), le nombre de leurs résidents augmente. Le **temps d'attente** pour l'obtention d'une place est devenu un problème important : au 1^{er} janvier 2005, près de 35 000 personnes sont en liste d'attente. Par ailleurs, les personnes admises présentent un moins bon état de santé que par le passé, ceci s'expliquant par le fait que l'entrée en institution est beaucoup plus tardive aujourd'hui.

6.5. Aidants familiaux

Aux Pays-Bas, c'est l'État qui est perçu comme responsable de la prise en charge des personnes âgées et non la famille, dont la responsabilité est surtout centrée sur les enfants. **Si le système néerlandais repose essentiellement sur une prise en charge formelle, les aidants familiaux jouent toutefois un rôle non négligeable qui s'est nettement accru ces dernières années**, dans un contexte de fortes contraintes budgétaires. En 2008, on estime que près de 1,7 million de personnes apportent une aide à des proches sur une période relativement longue et de façon relativement intensive². 60 % des aidants sont des femmes³. Ces données concernent toutefois l'ensemble des aidants familiaux, incluant entre autres les aidants familiaux de personnes âgées dépendantes.

Dans le cadre de la loi AWBZ, les aidants familiaux peuvent bénéficier de formes de répit (systèmes de garde de jour ou de nuit pour les personnes dont ils ont la charge). Depuis la loi de WMO 2007, les municipalités sont chargées d'apporter un soutien aux aidants. Cela prend différentes formes : information, groupes de soutien, formules de répit, etc. Les aidants familiaux peuvent être indemnisés à travers l'utilisation du « budget personnel » (*PgB, Persoonsbonden Budget*) de la personne dépendante.

¹ Direction générale du Trésor (2010), *op. cit.*

² De Boer A. *et al.* (2009), *Mantelzorg. En Overzicht van de steun van en aan Mantelzorgers in 2007* (Informal care. An Overview of the support given by and to informal carers in 2007).

³ SCP (2010), « In the spotlight: Informal care in the Netherlands », *Netherlands Institute for Social Research*, The Hague, www.scp.nl/english/dsresource?objectid=25540&type=org.

D'après le rapport d'évaluation de la loi WMO¹, **un tiers d'aidants familiaux a accès à des cours ou à des groupes de soutien, et les trois quarts ont bénéficié de formules de répit**. Parmi ceux qui ont eu accès à des dispositifs de soutien, près de 9 sur 10 considèrent que l'aide reçue est satisfaisante. Cependant, ce rapport d'évaluation souligne que les aidants informels restent souvent peu informés des dispositifs de soutien existant dans leur région.

6.6. Enjeux

Le système néerlandais se trouve confronté à deux exigences majeures aujourd'hui, potentiellement en tension : assurer la soutenabilité financière du dispositif d'un côté et améliorer la qualité de la prise en charge de l'autre. Il fait ainsi l'objet de nombreuses réformes ou projets de réformes depuis quelques années.

Il est à noter que la maîtrise des dépenses au titre de l'AWBZ (augmentation des co-paiements des usagers, réforme de 2007 avec la WMO, etc.) est au cœur des transformations du dispositif depuis de nombreuses années. Cependant, l'augmentation des dépenses reste difficile à contenir. Le système actuel est également critiqué pour son manque d'incitation à l'efficacité. Par ailleurs, le personnel dans le secteur de la santé pourrait se révéler insuffisant pour répondre aux besoins croissants des soins de longue durée, ce qui peut conduire à une détérioration de la qualité de la prise en charge.

En 2010 a été publié un rapport du groupe de travail interministériel² qui portait sur l'avenir du système néerlandais de soins de longue durée³. Quatre scénarios sont envisagés qui sont autant de pistes d'économies budgétaires⁴. Le premier (*improve existing system*) consisterait à maintenir la structure du système actuel, tout en réduisant les prestations couvertes, en augmentant les co-paiements payés par les usagers et en introduisant une prise en compte du capital. Les trois autres scénarios envisagent une modification profonde du système actuel AWBZ avec un transfert de responsabilité vers : a) les communes qui seraient amenées à gérer une grande partie de l'AWBZ, en plus de la WMO (*municipality system*); b) le patient qui pourrait recevoir jusqu'à 80 % du montant des soins en nature sous forme de prestation monétaire pour acheter, selon son libre choix, des services (*cash transfer system*); c) les assureurs de santé privés (*insurance system*). Au-delà, le renforcement du maintien à domicile est présenté comme une piste d'économie, l'entourage familial pourrait alors être sollicité plus qu'aujourd'hui. Parallèlement, la prise en charge en établissement pourrait être soumise à des règles plus strictes.

¹ SCP (2010), *op. cit.*

² Groupe de travail interministériel (2010), *Landurige Zorg*, disponible :

www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/rapporten/2010/04/01/12-langdurige-zorg.html.

³ Cela a donné lieu à une conférence sur « The Future of Long-Term Care », le 5 octobre 2010, organisée conjointement par l'agence nationale de santé (NZa), le bureau d'analyse de politique économique (CPB) et le laboratoire TILEC de l'université de Tilburg :

www.tilburguniversity.edu/research/institutes-and-research-groups/tilec/events/archive/2010/workshops-conferences/NZa_CPB_TILECworkshop_5Oct2010/.

⁴ Pour une présentation synthétique en anglais des scénarios proposés :

www.tilburguniversity.edu/research/institutes-and-research-groups/tilec/events/NZa_CPB_TILECworkshop_5Oct2010/WElisenburg.pdf.

7 ■ Royaume-Uni



- Population totale : 62,03 millions d'habitants (2010)
- PIB par habitant : 21 105 livres (parité pouvoir d'achat, 2010)
- Taux de fécondité : 1,83 enfant par femme (2010)
- Part des personnes de plus de 65 ans dans la population totale : 16,6 % (2010)
- Part des personnes de plus de 80 ans dans la population totale : 4,6 %
- Ratio de dépendance : 25,1 % (2010)

<i>Chiffres de 2009</i>	Hommes	Femmes
Espérance de vie à la naissance	77,8 ans	81,9 ans
Espérance de vie à 65 ans	17,7 ans	20,3 ans
Espérance de vie en bonne santé à 65 ans	10,7 ans	11,8 ans

	1990-2006	2010-2050
Croissance de la part des plus de 80 ans	+ 20 %	+ 83 %

Au Royaume-Uni, la prise en charge de la dépendance relève essentiellement des individus eux-mêmes et de la solidarité familiale. L'État, *via* les collectivités locales (qui sont majoritairement financées par des transferts de l'État), intervient pour les personnes aux revenus les plus modestes. Il existe néanmoins une aide universelle, l'*Attendance Allowance*, ouverte à toutes les personnes dépendantes, mais d'un montant assez faible, ainsi qu'une aide limitée pour les aidants familiaux, la *Carers' Allowance*. Ces dispositifs font figure de filets de protection pour les personnes ayant les ressources les plus faibles.

La plupart des personnes âgées font le choix de recevoir plutôt des prestations financières que des services.

7.1. Contexte démographique

Dans son livre blanc *Building the National Care Service*, publié en 2010¹, le gouvernement estime qu'il y aura 300 000 personnes âgées dépendantes de plus en 2014 et que le nombre total de personnes nécessitant une assistance (adultes et personnes âgées) devrait fortement augmenter dans les prochaines années, passant de 6 millions aujourd'hui à 7,6 millions en 2030.

7.2. Perte d'autonomie et dépendance

Il existe une **allocation nationale** appelée ***Attendance Allowance***. **Sans conditions de ressources**, elle est ouverte aux personnes de plus de 65 ans qui ont besoin d'aide dans leur vie quotidienne (pour se lever, faire la toilette, les courses, préparer les repas, etc.). Cette allocation (versée après six mois de délai de carence) est de 191 livres par mois pour les personnes qui ont besoin d'aide seulement la journée et de 288 livres par mois pour celles qui ont besoin d'aide jour et nuit. Cette aide peut éventuellement se combiner avec celle des collectivités locales (*councils*), qui est très variable (aléa qualifié de « *postcode lottery* »).

Les **collectivités locales** peuvent prendre en charge tout ou partie des frais liés à la dépendance d'une personne âgée, sous certaines conditions de ressources. Le patrimoine est pris en compte au sens large : il inclut la résidence principale pour les personnes propriétaires. Les **conditions de ressources** sont actuellement **très strictes** et les **aides** sont de fait **limitées aux personnes à très faibles ressources**.

S'agissant de la prise en charge des frais liés aux maisons de retraite, si le patrimoine total de la personne concernée (y compris la résidence principale, sauf si son partenaire continue d'y vivre) dépasse 23 000 livres, aucune aide n'est prévue par les collectivités locales. Seule l'*Attendance Allowance* peut venir aider à la prise en charge du coût de la maison de retraite. La participation des individus dépend de leurs revenus et de leur capital :

- en dessous d'un patrimoine estimé à 13 500 livres, tous les revenus dont la personne dispose (retraites, placements ou allocations) servent à payer les frais de la maison de retraite à l'exception de 21,90 livres par semaine, somme réservée aux besoins personnels. La collectivité locale complète ce qu'il reste éventuellement à payer à la maison de retraite ;
- les individus dont le patrimoine dépasse 23 000 livres paient la totalité des frais de la maison de retraite jusqu'à ce que leur capital descende en dessous de 23 000 livres.

L'évaluation du degré de dépendance intervient à plusieurs niveaux et moments :

- **Pour l'attribution de l'*Attendance Allowance***

L'évaluation est effectuée par l'individu lui-même, qui remplit un dossier décrivant sa situation. Le requérant indique également les personnels médicaux ou sociaux qui le

¹ HM Government (2010), *Building the National Care Service*, presented to Parliament by the Secretary of State for Health by Command of Her Majesty, 30 mars, www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_114923.pdf.

suivent, ce qui permet par la suite à l'administration gérant cette allocation de prendre contact avec eux si nécessaire.

Les personnels administratifs du ministère du travail et des retraites (*Department for Work and Pensions*, DWP) se prononcent sur dossier, sans entretien individuel.

Si la personne décisionnaire de l'attribution de l'aide a des doutes, elle peut exiger que le demandeur soit examiné par une équipe médicosociale, mais ceci n'a rien de systématique. Réciproquement, le requérant peut demander un examen médical afin d'obtenir une description claire des besoins liés à son handicap s'il a été débouté. En cas de contestation du taux de prise en charge offert au requérant, celui-ci peut faire appel et se faire aider dans cette démarche par la commission pour les droits liés au handicap (*Disability Right Commission*).

Le montant de l'AA dépend du niveau de l'aide quotidienne requise. Il n'existe que deux niveaux de prise en charge. Le taux haut est réservé aux personnes qui ont besoin d'aide jour et nuit. Le taux bas est destiné aux personnes qui n'ont besoin d'aide que ponctuellement. L'AA n'est délivrée qu'à partir du sixième mois suivant l'apparition des besoins (sauf diagnostic de décès à brève échéance). Elle s'adresse uniquement aux personnes restant à domicile ; elle est ainsi suspendue à partir de la cinquième semaine passée en maison de retraite.

• Pour bénéficier de l'aide des collectivités locales

Les collectivités locales (*Councils*) organisent une participation aux frais liés à la prise en charge de la dépendance, soit à domicile, soit en maison de retraite, en fonction de la situation de la personne requérante.

L'évaluation menée par les équipes médicosociales des collectivités locales est plus poussée que celle qu'effectue le DWP et tient compte de la situation financière du requérant. Le niveau de dépendance est évalué globalement sans qu'intervienne obligatoirement un médecin. Bien qu'il n'existe pas de grille nationale, des guides d'évaluation élaborés par le DWP sont censés aider les évaluateurs dans leur démarche. Ces guides décrivent les maladies liées à la vieillesse, leur traitement et leurs effets sur la vie quotidienne.

L'évaluation menée par les services sociaux des collectivités locales est appelée « *Community care assessment* ». La procédure implique généralement plus d'une personne (travailleurs sociaux, physiothérapeutes, ergothérapeutes, etc.). Il est parfois nécessaire pour le demandeur de remplir un questionnaire mais cela dépend des collectivités locales. Dans tous les cas, l'évaluation doit tenir compte des souhaits de la personne, des difficultés physiques rencontrées (par exemple, le fait de marcher ou de monter des escaliers), des besoins en matière d'aide ménagère et de soins médicaux, de la présence d'un entourage familial et amical et des besoins exprimés par les aidants.

Une fois cette évaluation menée, la direction du service social de la collectivité locale décide ou non d'attribuer des aides pour prendre en charge une partie ou l'intégralité des frais liés à la dépendance. En cas de réponse positive, un plan d'aide (*Care Plan*) est transmis à la personne. Celui-ci détaille les services qui seront pourvus, par qui, comment et quand. Dans le plan d'aide figurent par ailleurs les coordonnées d'une personne référente à contacter en cas de problème. Un certain nombre d'informations

complémentaires figurent dans ce document, notamment pour le cas où la personne souhaiterait voir ses besoins réévalués.

Les conditions de ressources sont très strictes et les aides limitées aux personnes à très faibles ressources.

- **Pour bénéficier d'une aide à domicile**

Il existe une directive nationale sur le financement de l'aide à domicile, mais celle-ci ne constitue qu'une recommandation. Les aides varient donc fortement d'une collectivité à l'autre, chacune fixant ses propres conditions d'attribution (puisqu'elles financent les aides sur leur budget propre).

Par exemple, certaines collectivités appliquent une participation forfaitaire pour les plateaux repas livrés à domicile, d'autres établissent le prix de leurs prestations en fonction des revenus et des biens de la personne.

Les critères d'évaluation retenus par les collectivités locales pour venir en aide à domicile aux personnes âgées dépendantes se sont significativement durcis ces dernières années suite à des restrictions budgétaires.

7.3. Prise en charge financière de la perte d'autonomie

La contribution financière des individus est forte dans ce système, sauf pour les plus démunis. On estime que les dépenses de soins de longue durée étaient à peu près égales à 20 milliards d'euros en 2006, dont 20,6 % étaient pris en charge par l'État (à travers le National Health Service), 39,7 % par les collectivités territoriales et 39,7 % par les personnes elles-mêmes et leurs familles.

Le gouvernement britannique prévoyait, avant même la crise économique et financière, un déficit de 6 milliards de livres d'ici 2026 pour financer les soins et aides liés à la perte d'autonomie¹. Les collectivités locales voient leurs sources de revenus décliner en même temps que la demande de services augmente. Le tiers secteur (associations et organisations caritatives) est confronté à la chute des donations privées. En parallèle, selon certaines estimations, il faudrait que les dépenses de soins de longue durée continuent à augmenter à un rythme annuel de 3,2 % pour maintenir le niveau actuel de soins et de services.

Les coûts des soins de longue durée devraient augmenter, selon les projections gouvernementales, de 17 % d'ici 2027. Dans le même ordre d'idée, le DWP prévoit, sur les vingt prochaines années, une augmentation de 50 % des coûts liés à la prise en charge du handicap et de la dépendance des personnes de plus de 65 ans.

Le récent rapport du King's Fund² propose plusieurs scénarios d'évolution de coûts (dépenses publiques et privées) liés à la dépendance sur la période 2009/2015-2026. Ils reposent sur un constat liminaire : une réforme du financement est indispensable

¹ HM Government (2009), *Shaping the Future of Care Together*, Presented to Parliament by the Secretary of State for Health by Command of Her Majesty, 14 juillet, www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_102338.

² Humphries R., Forder J. et Fernandez J.-L. (2010), *Securing good care for more people. Options for reform*, King's Fund, www.kingsfund.org.uk/publications/securing_good_care.html.

pour assurer d'ici 2026 un niveau de soins au moins égal à celui qui prévaut aujourd'hui. Les scénarios proposés ont pour point commun d'engendrer des dépenses supplémentaires. Reste alors à déterminer selon quel arbitrage les coûts additionnels vont être pris en charge par les individus et la puissance publique. Rien n'est encore tranché.

7.4. Services d'aide à domicile et structures d'accueil

L'accent est mis sur l'hébergement à domicile, garanti par la solidarité familiale (problématique des aidants familiaux). Ces dix dernières années, le rôle des autorités locales dans l'organisation des soins à domicile a fortement décliné, pour laisser place à des services privés.

En 2008, on recensait 10 383 établissements, représentant au total 361 164 places d'accueil.

Depuis le début des années 2000, le Royaume-Uni s'efforce d'améliorer la qualité de son système de prise en charge. C'est ainsi qu'ont été introduits des standards de qualité (*National Minimum Standards for care*). Régulièrement mis à jour, ces standards sont le support à partir duquel les services de soins de longue durée sont inspectés et évalués. Ces indicateurs de performance sont construits sur la base d'informations diverses : entretiens avec les équipes de soins et les bénéficiaires, questionnaires adressés aux bénéficiaires, à leurs familles et à des professionnels, inspections inopinées dans les établissements, etc. En 2008, 67 % des résidences médicalisées pour personnes âgées pouvaient être considérées comme de bonne, voire d'excellente, qualité¹.

7.5. Aidants familiaux

Le Royaume-Uni compte 4 millions d'aidants informels qui s'occupent de personnes âgées. On estime qu'il y a environ 400 000 enfants (65 % de femmes) qui apportent une aide pendant au moins 20 heures par semaine à leurs parents. 250 000 femmes apportent une aide intergénérationnelle « intense » (alors que c'est le cas de 135 000 hommes). 90 % de ceux qui apportent cette aide « intense » ont moins de 65 ans².

Une des spécificités du système britannique est de prendre en compte les besoins des aidants familiaux, comme en témoigne la *National Strategy for Carers*³, véritable politique de soutien aux aidants développée depuis une quinzaine d'années

¹ Chiffre cité in Comas-Herrera A., Pickard L., Wittenberg R., Malley J. et King D. (2010), «The English Long-Term Care System ». ANCIEN Project Report, Personal Social Services Research Unit, *Discussion paper 2685*, London School of Economics/Health and Social Care, www.ancien-longtermcare.eu/sites/default/files/ENEPRi%20 ANCIEN %20RRNo%2074England.pdf.

² Pickard L. (2008), « Informal Care for Older People Provided by Their Adult Children: Projections of Supply and Demand to 2041 in England », Report to the Strategy Unit (Cabinet Office) and the Department of Health, *PSSRU Discussion Paper 2515*, Personal Social Services Research Unit, London School of Economics.

³ HM Government (2008), *Carers at the Heart of 21st-Century Families and Communities. "A Caring system on your side. A life of your own"*. www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_08_5338.pdf.

(cf. Chapitre 5). De nombreux dispositifs leur sont ainsi destinés : formations, prestations spécifiques pour leur travail (*Carer's Allowance*) ou pour les aider à financer leurs loisirs (*Direct Payment for Carers*).

En avril 2010, le Royaume-Uni a mis en place un *Carer's Credit* destiné aux aidants qui prend en compte leur activité dans le calcul des points de retraite : chaque semaine de plus de 20 heures de soins est désormais comptabilisée pour les retraites de base et additionnelle.

Selon certaines projections¹, le Royaume-Uni pourrait être confronté à un « *care gap* » à partir de 2017 puisque l'augmentation du nombre d'aidants serait beaucoup moins importante que la demande des personnes âgées souhaitant recevoir de l'aide de leurs enfants. Des estimations soutiennent qu'en 2041, il pourrait manquer 250 000 aidants².

7.6. Enjeux

Le thème de la prise en charge de la dépendance est au cœur de l'actualité au Royaume-Uni. Face à une situation largement critiquée qui conduit chaque année de nombreuses personnes à liquider tout ou partie de leur patrimoine pour couvrir les frais liés à la dépendance, le gouvernement a décidé en 2009 de mener une consultation à ce sujet. Les résultats de cette consultation figurent dans le **livre vert *Shaping the future of Care together***³. Parmi les enjeux évoqués dans ce document, on peut retenir les suivants :

- de nombreuses personnes ne reçoivent pas d'aide de la part de l'État pour la prise en charge financière des soins et des services ;
- la prise en charge financière des soins et des services par l'État intervient trop tard, quand les personnes ont des niveaux très élevés de besoins (alors que des solutions préventives pourraient être développées) ;
- des personnes ayant les mêmes besoins reçoivent des niveaux de soins différents en fonction de leur lieu d'habitation ;
- les différents acteurs du système de soins et de services ne travaillent pas de façon coordonnée ;
- le système de soins dans son ensemble est confus et peu adapté aux besoins des personnes.

Suite à cette consultation, une loi adoptée le 8 avril 2010, *The Personal Care at Home Bill*, a permis d'initier trois séries de réformes :

- les collectivités locales peuvent désormais prendre en charge 100 % des dépenses liées à la dépendance pour les 400 000 personnes qui en ont le plus

¹ Wittenberg R., Pickard L., Malley J., King D., Comas-Herrera A. et Darton R. (2008), « Future Demand for Social Care, 2005 to 2041: Projections of Demand for Social Care for Older People in England », Report to the Strategy Unit (Cabinet Office) and the Department of Health, *PSSRU Discussion Paper 2514*, Personal Social Services Research Unit, London School of Economics.

² Pickard L. (2008), *op. cit.*

³ HM Government (2009), *op. cit.*

besoin, à leur domicile. À ce jour, les collectivités ne peuvent pas assurer ce service au-delà d'une limite de six semaines ;

- une prise en charge des frais de la maison de retraite au-delà de la deuxième année, à partir de 2014 ;
- une décision après consultation publique sur les contributions privées pour la mise en place du nouveau système appelé « *National Care Service* ».

Les modalités de financement de la réforme n'ont pas encore été arrêtées. Une polémique a opposé Conservateurs et Travailleurs, les premiers accusant les seconds de vouloir instaurer une « *death tax* » par le biais d'un prélèvement obligatoire sur les successions.

Différentes options de financement pourraient prévaloir¹ :

- une **approche partenariale** où le gouvernement et l'individu partagent les frais, le gouvernement prenant en charge entre un quart et un tiers de la dépense (voire plus pour les personnes les plus pauvres). Cette option ne concerne que les frais d'aide à la personne, et pas les frais liés à l'hébergement ou aux repas ;
- une **approche assurantielle facultative** où le gouvernement prend également en charge entre un quart et un tiers de la dépense mais où les individus paieraient *via* leur assurance entre 20 000 et 25 000 livres maximum de frais. Ce type d'« assurance » pourrait être payé de différentes façons, soit avant ou après le départ en retraite, soit avant ou après le décès ;
- une **assurance obligatoire** où chaque personne qui en a les moyens paierait entre 17 000 et 20 000 livres et recevrait en retour une prise en charge entièrement gratuite (estimée à 30 000 livres). C'est ce que les Conservateurs ont baptisé « *death tax* ». La somme pourrait être versée en un ou plusieurs versements, soit avant ou après le départ en retraite, soit avant ou après le décès.

¹ Cf. Direction générale du Trésor (2010), *op. cit.*

8 ■ Suède



- Population totale : 9,38 millions d'habitants (2010)
- PIB par habitant : 309 558,79 couronnes (parité pouvoir d'achat, 2010)
- Taux de fécondité : 1,9 enfant par femme (2010)
- Part des personnes de plus de 65 ans dans la population totale : 18,2 % (2010)
- Part des personnes de plus de 80 ans dans la population totale : 5,3 %
- Ratio de dépendance : 28 % (2010)

Chiffres de 2009	Hommes	Femmes
Espérance de vie à la naissance	79,4 ans	83,5 ans
Espérance de vie à 65 ans	18,3 ans	21,2 ans
Espérance de vie en bonne santé à 65 ans	13,6 ans	14,6 ans
	1990-2006	2010-2050
Croissance de la part des plus de 80 ans	+ 2,8 points	+ 3,9 points

En Suède, c'est avant tout l'État qui est responsable de la prise en charge de la dépendance, considérée légalement comme un service public. Ainsi, depuis 1956, la loi ne stipule plus aucune obligation juridique d'assistance des enfants adultes envers leurs parents. Le niveau national donne les grandes orientations mais c'est au niveau local qu'elles sont déclinées : les communes sont chargées du secteur médicosocial (personnes âgées, handicapés, personnes souffrant de troubles mentaux de longue durée), mais aussi des maisons de retraite et des cures médicales. Les régions et les communes ont une très grande autonomie vis-à-vis du gouvernement central¹.

Depuis le début des années 1990, on constate que le rôle de la famille et des acteurs privés (entreprises) s'accroît, même s'il s'agit d'un phénomène marginal en comparaison avec d'autres pays.

En Suède, le soutien aux personnes âgées dépendantes est « universel », alloué en fonction des besoins et non des moyens et financé par la solidarité publique (impôt). Les municipalités suédoises consacrent en 2008 environ 20 % de leur budget en

¹ Cf. Direction générale du Trésor (2010), *op. cit.*

moyenne à l'aide aux personnes âgées, les deux tiers de ce montant allant aux résidences spécialisées¹. L'accès à l'aide financière est donc conditionné à la citoyenneté, à l'évaluation d'une situation nécessitant une prise en charge, ainsi qu'à l'évaluation du besoin de tel ou tel service.

8.1. Contexte démographique

En 2008, sur 9,3 millions d'habitants, la Suède comptait 1,6 million de personnes de plus de 65 ans, soit une proportion de 17,5 %, le deuxième taux le plus élevé de l'Union européenne après l'Allemagne². Les plus de 80 ans représentaient, en 2008, environ 5,4 % de la population, ce qui constitue la proportion la plus élevée au sein de l'Union européenne. Entre 2020 et 2030, le nombre de personnes âgées de plus de 80 ans devrait croître de 50 %, soit 240 000 personnes supplémentaires³. Le ratio de dépendance, de 27 % en 2010, pourrait passer à 47 % en 2060.

8.2. Perte d'autonomie et dépendance

La loi sur les services médicaux et de santé, adoptée en 1982 et complétée par la loi sur le soutien et les services aux personnes handicapées de 1993, instaure pour les pouvoirs publics une obligation juridique d'aide aux personnes âgées dépendantes et aux personnes handicapées. De manière générale, ce sont les mêmes acteurs institutionnels qui sont chargés de coordonner l'aide en matière de dépendance et de handicap.

Est éligible pour l'aide ou le soin toute personne résidant de façon permanente en Suède qui souffre de limitations fonctionnelles, cognitives ou sociales⁴. Ensuite, le volume d'aide est apprécié, soit par le médecin généraliste, soit par un *care manager*, en fonction du besoin de soins de la personne. Il n'existe pas véritablement de grille standardisée d'appréciation. L'évaluation s'appuie sur le diagnostic que les personnes portent elles-mêmes sur leurs besoins.

Pour la décision de placement en institution ou de maintien à domicile, la liberté de choix de l'usager est un principe fondamental. C'est ainsi l'avis de la personne âgée qui prime : celle-ci a la possibilité de faire appel d'une décision de placement, même si ce droit est rarement exercé en pratique.

En Suède, en 2008, environ 250 000 personnes âgées de plus de 65 ans bénéficiaient d'une aide de longue durée en raison d'une perte d'autonomie, soit près de 15,7 % de

¹ Daune-Richard A.-M., Jönsson I., Odena S. et Ring M., avec la collaboration de F. Petrella (2008), *Les trajectoires d'entrée en dépendance des personnes âgées du point de vue du « care »*, *Approche comparative France-Suède*, Rapport pour la DREES-MIRE, Laboratoire d'économie et de sociologie du travail / Universités d'Aix-Marseille, http://hal.archives-ouvertes.fr/docs/00/44/98/02/PDF/RapMire_31juil.pdf.

² Cf. www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=98&ref_id=CMPTEF01124.

³ Swedish Association of Local Authorities and Regions (2009), *Developments in elderly Policy in Sweden*, www.swedishhealthcare.se/Filer/developmentsinelderlypolicyinsweden_2009.pdf.

⁴ Fukushima N., Adami J. et Palme M. (2007), *The Swedish Long-term Care System*, ANCIEN Project Report.

personnes considérées comme dépendantes. Plus du tiers (37 %) des personnes âgées de plus de 80 ans étaient dans ce cas¹.

En 2006, on comptait environ 256 000 employés dans les services d'aide aux personnes âgées ou handicapées. L'acteur central est le *care manager*, qui évalue les besoins de la personne dépendante, décide du plan d'aide et réalise le suivi. Il est nommé par les autorités locales, qui ont la responsabilité de l'aide aux personnes dépendantes.

La coordination entre les différents acteurs passe par les municipalités, qui sont l'interlocuteur unique en matière de soins aux personnes âgées. Cette organisation découle des lois de décentralisation des années 1990 et de la réforme Ädel de 1992, qui transfère la responsabilité de l'aide non médicalisée et du « social care » aux municipalités.

8.3. Services d'aide à domicile et structures d'accueil

Alors que la préférence a longtemps été donnée à une prise en charge en établissement des personnes âgées, notamment au cours des années 1970, une politique de fermeture des lits en établissements spécialisés a été menée depuis les années 2000. Cette « désinstitutionnalisation » s'est traduite par la suppression de 26 000 places depuis 2000, le nombre de personnes dépendantes placées en institution ayant diminué de 12 % entre 2001 et 2006. Pendant cette même période, le nombre de celles bénéficiant d'aide à domicile a progressé de 12 %. Aujourd'hui, la suppression de places en établissement ne semble plus à l'ordre du jour. Parmi les personnes âgées de plus de 65 ans bénéficiant d'une aide, 63 % d'entre elles vivent actuellement à domicile, contre 37 % en institution². Le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes est ainsi la solution dominante.

Les **services à domicile** à destination des personnes âgées se sont développés après 1964 avec la mise en place d'une aide gouvernementale individualisée. Une grande variété de services sont disponibles à domicile : aide ménagère, soins infirmiers, fourniture de repas, système d'alarme domestique/personnelle, services de transport, adaptation des logements (suppression des seuils surélevés, aménagement des salles de bains, etc.). Entre 2004 et 2006, près de 65 000 personnes ont bénéficié d'une adaptation de leur domicile, 57 000 du service de livraison de repas, 373 000 du service de transport, 157 000 de l'installation d'un système d'alarme personnelle. Par ailleurs, en 2008, 20 % des personnes âgées recevant une aide à domicile étaient éligibles pour un minimum de 50 heures par mois³.

Signalons l'existence d'une **prise en charge dans un cadre « semi-institutionnel »**. Ce type de structures, appelées « résidences de sécurité », vise à favoriser les transitions entre le maintien à domicile et la prise en charge institutionnelle. Sont plus particulièrement concernées les personnes ne se sentant pas assez en sécurité pour être maintenues à domicile mais dont l'état de santé ne justifie pas un placement en

¹ Karlsson M., Iversen T. et Øien H. (2010), *Scandinavian long-term financing*, Health Economics Research Programme, université d'Oslo.

² Socialjänst (2011), *Statistik årsbok*, www.scb.se/statistik/publikationer/OV0904_2011A01_BR_20_A01BR1101.pdf.

³ Socialstyrelsen (2009), *Care of older people in Sweden 2008*, www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17857/2009-12-6.pdf.

établissement spécialisé. Ces structures offrent un certain nombre de services collectifs, comme la préparation des repas et la présence permanente d'un personnel soignant. Sur la période 2009-2012, le gouvernement suédois prévoit d'investir les mêmes montants financiers dans les soins en institution classique et dans les « résidences de sécurité ».

Au cours des années 1980, la médiatisation de cas de maltraitance au sein de certains établissements a placé la question de la qualité au cœur du débat public. Cette volonté de promouvoir la qualité dans la prise en charge des personnes âgées passe par la mise en place de normes et de standards de soins (cf. *Chapitre 4*). Depuis 2006, le principe des « **comparaisons ouvertes** », notamment entre les établissements, a été acté¹. **Les établissements doivent se soumettre à des formes d'évaluation beaucoup plus strictes**, avec la construction d'indicateurs de qualité, des enquêtes de satisfaction et la publicité sur l'efficacité des services rendus (chiffres sur la malnutrition, les chutes et fractures, le suivi des prescriptions médicales, etc.). L'Agence nationale, la *Socialstyrelsen*, est chargée d'établir un classement des établissements, qui est ensuite publié sur Internet et donc disponible pour l'ensemble des usagers².

8.4. Prise en charge financière de la perte d'autonomie

En 2007, le coût global de la prise en charge est assuré à 80 % par les impôts locaux – ce qui montre le rôle majeur des collectivités locales –, à 16 % par des subventions de l'État et à 3,7 % par les participations des usagers (5 % en 1997). En échange d'un fort taux d'imposition, les individus ont accès à une large palette de prestations pour un niveau donné de services et de soins.

D'après la loi, c'est aux pouvoirs publics de veiller à la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Le système suédois repose sur un mécanisme d'offre publique de services gérés par les municipalités – avec possibilité de sous-traitance³. Depuis quelques années, des prestataires privés peuvent devenir sous-traitants des services d'aide aux personnes dépendantes qui relèvent de la responsabilité des municipalités. Cela passe par des appels d'offres et une contractualisation qui soumet les prestataires privés aux mêmes contrôles et normes de qualité que les services publics. Actuellement, 11 % des opérateurs relèvent du secteur privé et fournissent leurs services aux municipalités.

Si les lois de décentralisation instaurent un principe de liberté de gestion des services d'aide sociale par les municipalités, le gouvernement fixe annuellement une contribution maximale que le prestataire de services peut demander à la personne aidée. Le plafonnement de la contribution s'élève en 2010 à 6,8 % du revenu net, indépendamment du patrimoine, ou bien à un forfait mensuel de 173 euros pour les soins personnels et de 180 euros pour les coûts d'hébergement ; de plus, on

¹ Cf. Swedish Association of Local Authorities and Regions (2009), *Developments in Elderly Policy in Sweden*. www.swedishhealthcare.se/Filer/developmentsinelderlypolicyinsweden_2009.pdf.

² Hellqvist K. et Lidbrink M. (2010), *Sweden - Quality of long-term care in residential facilities*, Peer Review in social protection and social inclusion and assessment in social inclusion, « Achieving quality long-term care in residential facilities », Murnau (Allemagne), 18-19 octobre, www.peer-review-social-inclusion.eu.

³ Il existe néanmoins des aides monétaires, liées au système de retraites de base ou complémentaires, et un équivalent du minimum-vieillesse (844 euros par mois et par personne seule en 2008).

considère que chaque personne doit pouvoir garder un mode de vie normal après avoir payé la contribution (reste à vivre minimal d'environ 400 euros par mois). En pratique, beaucoup de municipalités fournissent ces services gratuitement ou à très bas coût.

8.5. Aidants familiaux

Les deux tiers de l'aide aux personnes âgées (au sens général) proviennent des proches. On considère qu'approximativement 650 000 personnes sont des aidants proches.

Divers dispositifs spécifiques coexistent. Dès 1997-1998, les pouvoirs publics ont prévu d'appuyer des projets visant à soutenir les proches s'occupant d'une personne âgée : il s'agit de « créer un soutien mental et physique pour les proches qui font face à de lourdes obligations ». La loi de juillet 2009 dispose que les municipalités doivent soutenir les aidants proches, coopérer avec eux et leur fournir une aide individualisée. Les formes de cet appui sont variées : formation, facilitation de la conciliation entre vie professionnelle et aide à la personne dépendante (à travers une compensation financière), centres de soutien (pour le conseil), groupes de discussion, activités de bien-être pour les aidants, allocation financière temporaire compensant l'abandon de l'activité professionnelle afin d'aider le senior, mais aussi des formules de répit, comme des placements temporaires dans des structures adaptées.

8.6. Enjeux

Le premier enjeu réside clairement dans le **financement du système de prise en charge**. Il est envisagé un transfert graduel des coûts vers l'utilisateur, par le biais d'un **accroissement des services payés directement par les usagers**. Cela va de pair avec la tendance à la libéralisation du marché des soins des personnes âgées. Le défi financier est rendu plus aigu encore par le contexte démographique d'une population vieillissante, dont les besoins de soins augmentent. Le 8 avril 2010, l'Association suédoise des autorités locales et des régions (SKL) a publié un rapport rédigé par un groupe constitué de membres de plusieurs partis politiques. Les auteurs mettent en avant le fait que, pour garantir les besoins de protection sociale en 2035, **l'impôt prélevé par les communes devra être augmenté** de 13 points et donc passer à 33 %, pour couvrir un manque estimé à environ 20 milliards d'euros.

Le second enjeu concerne la **qualité** des soins et des services d'aide, qui doit être garantie par une **politique de formation et de qualification des professionnels** du secteur. Il est également nécessaire de recruter davantage d'aides-soignants et de médecins généralistes disposant de compétences gériatriques.

Le troisième enjeu tient aux **inégalités territoriales**, relativement marquées dans ce système décentralisé.

ANNEXES

La prise en charge des personnes âgées dépendantes : une comparaison internationale à partir d'un cas particulier



*Sylvie Cohu et Diane Lequet-Slama (DREES)
Avec la collaboration des conseillers aux affaires sociales
des ambassades de France*

Cette annexe est un prolongement d'un travail réalisé pour la DREES en 2002, qui présentait une analyse de la prise en charge des personnes âgées dépendantes en Allemagne, Espagne, France, Italie, Royaume-Uni et Suède à partir de cas-types¹. Il n'a pas été possible de réaliser dans les délais de préparation de ce rapport une actualisation de cette étude, qui nécessite un examen détaillé des prestations dans chacun des pays, le plus souvent à un échelon plus fin que l'échelon national.

Plutôt qu'une présentation détaillée de cas-types comparés, cette annexe propose donc une situation particulière, au premier trimestre 2011, élaborée en fonction de différents critères de perte d'autonomie, en France et dans les cinq pays suivants² : Allemagne, Danemark, Espagne, Italie (au plan national mais aussi en Lombardie³ et dans le Latium⁴) et États-Unis (État du Maryland). La version finale de ce rapport inclura la présentation de plusieurs situations particulières.

Les informations ont été recueillies par la Délégation aux affaires européennes et internationales (ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé et ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale), grâce au concours des conseillers aux affaires sociales des ambassades de France dans les pays couverts par le champ de cette annexe.

¹ Le Bihan B., avec la collaboration de C. Martin, M.-E. Joël et A. Colombini (2002), « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Allemagne, Espagne, France, Italie, Royaume-Uni et Suède : une étude de cas-types », *Études et Résultats*, n° 176, DREES.

² On fait apparaître dans certains cas la dimension infranationale des politiques mises en place.

³ En général, la Lombardie privilégie le modèle résidentiel. Cette région représente un cas particulier car les ASL (*Azienda Sanitaria Locale*, unité de base du service national de santé) n'y gèrent aucun service de façon directe : elles agissent en qualité d'entités responsables de l'achat, de la programmation et du contrôle des services, qui sont accomplis par des organismes accrédités, publics ou privés. Cette organisation a été accompagnée par la transformation de tous les organismes publics (hôpitaux, ADP, etc.) en « agences », et par une distinction précise entre ceux qui achètent et ceux qui fournissent les services. En outre, l'accès aux résidences se base sur un accord entre la personne âgée, le médecin généraliste et la résidence. Au niveau législatif, la Lombardie fait partie du groupe de régions (Piémont, Ligurie, Frioul, Vénétie, Émilie Romagne, Basilicate, Toscane, Campanie, Pouilles, Sardaigne et la Province autonome du Trentin) qui ont approuvé des lois de réorganisation du secteur social. La législation en Lombardie (L.R. 12/2006 et L.R. 46/2006) a prévu la création d'un Fonds régional pour la dépendance au sein du Fonds sanitaire régional (dotation de l'État qui finance les activités des ASL et des mairies).

⁴ Le Latium privilégie le modèle d'assistance. Au niveau législatif, le Latium fait partie du groupe des régions (Val d'Aoste, Marche, Ombrie, Abruzzes, Molise, Sicile, et Province autonome du Sud Tyrol) qui ont modifié les lois régionales approuvées avant la loi 328/2000. La référence législative dans cette région est la loi 20/2000, qui a prévu la création d'un Fonds régional pour la dépendance.

Les éléments ainsi rassemblés couvrent à la fois le champ du domicile et celui de l'établissement (lorsque cela est pertinent) et précisent généralement la manière dont ces aides sont modulées en fonction des revenus ou du patrimoine de la personne et de ses proches. L'accent a été mis sur quatre dimensions.

Évaluation du niveau de dépendance et interlocuteurs auxquels elle s'adresse

Les modalités de l'évaluation du niveau de dépendance diffèrent sensiblement selon les pays et souvent à l'intérieur des pays selon les régions. Deux conceptions coexistent : une conception médicale individuelle et une conception sociale centrée sur l'environnement. Le besoin d'aide est au cœur des dispositifs dans les pays européens étudiés.

En Allemagne, le bénéfice de l'assurance dépendance est accordé après expertise du Service médical de l'assurance maladie, sur la base d'une grille nationale, le principal critère retenu étant le nombre d'heures d'assistance dont la personne dépendante a besoin. Au Danemark, l'évaluation se base sur l'ensemble des besoins de la personne, avec une forte déclinaison au niveau des municipalités. En Espagne, la loi organise la prise en charge de la dépendance en trois niveaux au plan national : un barème a été établi par la loi en 2007, fondé sur une série de questions fonctionnelles sur les activités de la vie quotidienne. En Italie, il existe deux conceptions, multidimensionnelle et monodimensionnelle, chaque région adoptant son propre barème. De plus, les experts chargés de l'évaluation sont différents selon les régions. Ainsi, si dans le Latium, le gériatre est l'évaluateur, en Lombardie, c'est le médecin généraliste. Aux États-Unis, Medicaid constitue le principal programme public intervenant dans le champ de la dépendance. Le niveau de dépendance nécessaire à l'obtention des prestations varie entre les États.

Panier de services (prestations en nature, prestations financières)

Les paniers de services et les prestations financières s'étoffent généralement avec le degré de dépendance mais l'accès peut être sous conditions de ressources (Espagne pour les prestations financières uniquement, États-Unis) ou non (Allemagne, Danemark, Italie). Il existe le plus souvent une forte variabilité géographique tant des paniers de services que des prestations financières (notamment en Italie, en Espagne et aux États-Unis). Aux États-Unis, les prestations concernent surtout les personnes en établissement, sous conditions de ressources (notamment de patrimoine) nettement plus strictes que ce que l'on observe généralement en Europe.

Dans tous les pays étudiés, on retrouve des prestations en nature similaires : services de soins infirmiers (parfois pris en charge par le service national de santé ou l'assurance santé), services d'aide à la personne, services d'aide ménagère et aides techniques pour le maintien à domicile, centres de jour, résidences d'hébergement médicalisées ou non. Ce sont davantage le volume d'offre et le périmètre du panier qui diffèrent entre pays (et souvent entre régions ou États fédérés).

Certains pays comme l'Allemagne laissent le choix aux bénéficiaires de recourir à tout ou partie de l'aide, soit en nature, soit en espèce. D'autres comme le Danemark recourent exclusivement aux aides en nature alors que des pays comme l'Italie ont mis l'accent sur l'attribution de budgets personnels, qui permettent à la personne dépendante de recourir directement aux services dont elle a besoin (aucun contrôle

n'est exercé sur l'utilisation de ce budget personnel). En Espagne, la loi prévoit un certain nombre de services qui doivent être obligatoirement fournis par les communautés autonomes et qui varient selon le degré de dépendance. Lorsque la communauté autonome ne peut pas fournir les services prévus par la loi (ce qui est le cas de nombreuses régions), elle est tenue d'accorder à la personne handicapée ou dépendante une enveloppe financière pour lui permettre d'acheter les services auxquels elle a droit.

Contribution demandée à la personne dépendante pour le panier de services : détail des revenus pris en compte, modalités de participation des usagers

Plusieurs logiques sous-tendent l'articulation des financements publics et la participation de l'assuré : une logique de prise en charge complète au Danemark, une logique du co-paiement présente en Espagne et en Italie, une logique d'aide sociale aux États-Unis (avec des conditions d'éligibilité strictes, notamment concernant le patrimoine). Ces logiques se juxtaposent également souvent selon le type de prestations, comme en Allemagne avec d'une part l'assurance dépendance qui ne prévoit pas de co-paiement à domicile, mais en prévoit en hébergement (les frais de soins sont directement pris en charge par l'assurance dépendance, mais la différence entre le coût réel de l'hébergement et le montant des prestations est à la charge de la personne dépendante ou de sa famille) et d'autre part les prestations supplémentaires accordées par les municipalités, sur le principe de l'aide sociale.

Dispositif concernant les aidants

L'aide aux aidants apparaît sous plusieurs formes dans les différents pays : rémunération de l'aidant surtout au travers du budget personnel qui permet à la personne dépendante de rémunérer un de ses proches pour les soins dont elle a besoin (Allemagne, Italie), réduction d'impôt sur le revenu (Allemagne) et, de plus en plus, action de formation des aidants (Italie, États-Unis).

Situation particulière

Personne âgée de 79 ans
Maladie d'Alzheimer
Déambule à l'intérieur de l'appartement
Ne peut se déplacer à l'extérieur sans aide du fait de la désorientation temporo-spatiale
N'est pas cohérente dans ses propos ni ses actes, a besoin d'aide pour faire sa toilette, s'habiller et manger
Ne gère pas son incontinence
N'alerte pas
N'assure pas les activités domestiques et sociales, présence d'aidants familiaux

Évaluation niveau de dépendance (outils utilisés) et interlocuteur	Description du panier de services (Prestations en nature, financières, aménagement du logement)	Contribution demandée à la personne dépendante	Dispositifs concernant les aidants
France			
<p>Grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-ressources) qui permet de déterminer, selon le niveau de dépendance, six groupes iso-ressources (GIR). Sont éligibles à l'APA les personnes évaluées en GIR 1, 2, 3 ou 4.</p> <p>L'attribution et le paiement de l'APA relèvent du département.</p> <p>L'évaluation du GIR est réalisée par une équipe médicosociale du département ; elle correspond ici à un niveau de GIR 2.</p>	<p>À domicile, l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) permet de financer des aides de toute nature, aide humaine (aide à domicile) notamment, aides techniques, adaptation du logement, produits d'hygiène, accueil de jour, hébergement temporaire, téléassistance... dès lors qu'elles figurent dans le plan d'aide individualisé établi pour chaque bénéficiaire.</p> <p>Le plafond mensuel du montant du plan d'aide varie avec le niveau de GIR. Pour un GIR 1 : 1 235,65 euros, GIR 2 : 1 059,13 euros, GIR 3 : 794,35 euros, GIR 4 : 529,56 euros (entre le 01/04/2010 et le 31/03/2011).</p> <p>Dans les établissements d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes, les résidents bénéficient de trois types de biens et services :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les soins médico-techniques financés à 100 % par l'assurance maladie (dotation versée directement à l'établissement) ; - les aides et consommables liés à leur niveau de dépendance ; - les services englobés sous le terme d'hébergement. 	<p>Dans le cadre de l'APA à domicile, la contribution (C) est fonction des ressources mensuelles de la personne (R) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - si $R < 696$ euros, $C = 0$; - si $695 \text{ euros} < R < 2\,772$ euros, C varie linéairement en fonction du revenu de 0 % à 90 % du coût du plan d'aide ; - si $R > 2\,772$ euros, $C = 90$ % du coût du plan d'aide. <p>Les bénéficiaires de l'APA en établissement, la contribution (C) est fonction des ressources mensuelles de la personne (R) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - si $R < 2\,295$ euros, la participation financière à l'APA est à hauteur du tarif dépendance afférent aux personnes en GIR 5 et 6 quel que soit leur niveau de dépendance¹ ; - si $2\,295 \text{ euros} < R < 3\,531$ euros, la participation est égale au montant du tarif dépendance pour les GIR 5 et 6, auquel s'ajoute, selon le niveau des revenus, de 0 % 	<p>Dans le cadre de l'APA, les aidants familiaux peuvent être pris en compte de deux manières :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. l'aidant (sauf le conjoint ou équivalent) peut être salarié du bénéficiaire pour l'aide humaine ; 2. le plan d'aide peut théoriquement (rarement en pratique) financer des dispositifs de répit (accueil de jour, hébergement temporaire...). <p>Il existe d'autres dispositifs de soutien des aidants en dehors et non directement liés à l'APA.</p>

¹ Le tarif mensuel dépendance moyen en GIR 5 et 6 en France était de 137 euros en 2007.

² Cette aide fiscale n'est pas réservée aux personnes dépendantes. Elle s'inscrit dans le cadre de la politique de soutien aux services à la personne et de développement de l'emploi.

Évaluation niveau de dépendance (outils utilisés) et interlocuteur	Description du panier de services (Prestations en nature, financières, aménagement du logement)	Contribution demandée à la personne dépendante	Dispositifs concernant les aidants
	<p>Les aides publiques se composent principalement de l'APA, des aides au logement (APL ou ALS) et de l'Aide sociale à l'hébergement (ASH) qui est une avance donnant lieu à récupération et non une prestation et d'une réduction d'impôt au titre des frais de séjour.</p>	<p>à 80 % du tarif dépendance de l'établissement pour le GIR du bénéficiaire ; - si R > 2 772 euros, participation fixe, égale au montant du tarif dépendance pour les GIR 5 et 6, plus 80 % du tarif dépendance de l'établissement pour le GIR du bénéficiaire.</p> <p>Les personnes redevables de l'impôt sur le revenu peuvent déduire la moitié de leur contribution à l'aide à domicile du montant de leur impôt². Existe également une exonération totale non plafonnée de cotisations patronales de sécurité sociale ouverte à tous les bénéficiaires de l'APA (plafonnée pour les personnes de 70 ans et plus non titulaires de l'APA).</p>	

Allemagne

<p>L'attribution et le paiement des prestations dépendance relèvent des caisses d'assurance dépendance. L'évaluation de la dépendance, de son niveau et de sa durée est effectuée par des personnels (médecins, aides-soignants) agréés auprès des caisses d'assurance maladie.</p> <p>Les Services médicaux de l'assurance maladie, institution de droit public de Land, sont chargés par les caisses d'assurance dépendance d'évaluer l'état de dépendance d'une personne. Les évaluateurs utilisent une grille d'évaluation qui a été élaborée par une Commission pluridisciplinaire.</p> <p>L'évaluation porte sur les actes de la vie quotidienne et l'état de santé de la personne âgée et a lieu en général au domicile de la personne. Les médecins et aides-soignants évaluent l'aptitude de la personne à effectuer seule les activités (précisées dans les textes de référence) concernant l'hygiène corporelle, l'alimentation, la mobilité et les tâches ménagères.</p>	<p>Niveau de dépendance 3 (dépendance très lourde)</p> <p>Soins à domicile : la personne a le choix entre une prestation en nature ou une prestation en espèces. Dans ce dernier cas, la personne ne peut pas financer un panier de services aussi fourni que si elle fait le choix de la prestation en nature, mais elle bénéficie d'une totale liberté dans l'utilisation de la somme attribuée.</p> <p>En outre, la combinaison des prestations est possible : si la personne âgée fait le choix d'une prestation en nature et si l'évaluation de ses besoins est supérieure au coût des services attribués, elle perçoit la différence en espèces. Elle peut alors compléter et financer les services d'aide nécessaires.</p> <p><u>Montant des prestations en espèces</u> : niveau 3 : 685 euros</p>	<p>Aucun critère économique n'intervient dans l'attribution des prestations de l'assurance dépendance.</p> <p>Aucune contribution financière n'est demandée au bénéficiaire au-delà de sa cotisation, sauf pour les personnes âgées hébergées en établissement.</p> <p>Dans la mesure où la personne dépendante a des droits aux prestations de l'assurance dépendance, les frais de soins sont directement pris en charge.</p> <p>La différence entre le coût réel de l'hébergement et le montant des prestations est à la charge de la personne dépendante ou de sa famille¹.</p>	<p>Les aidants bénéficient d'une réduction d'impôt sur le revenu pour les services à domicile, par exemple le soin des parents. Pour les particuliers employeurs, la réduction est calculée au taux de 20 % sur la totalité des dépenses, plafonnées à 4 000 euros par an.</p> <p>Par ailleurs, l'assurance dépendance verse des cotisations d'assurance retraite pour tout assuré qui soigne un parent dépendant à titre non professionnel pendant 14 mois au moins. Selon le degré de dépendance de la personne soignée et le maintien ou non d'une activité rémunérée parallèle (obligatoirement inférieure à 30 heures par semaine), l'assurance dépendance verse à la Caisse fédérale de retraite des cotisations plafonnées à 0,75 point par an.</p>
--	--	--	--

¹ Pour l'assurance dépendance uniquement. En Allemagne, les personnes dépendantes peuvent toutefois bénéficier par surcroît d'une aide sociale attribuée par la municipalité. Peuvent en bénéficier les personnes pour lesquelles le reste à charge les fait tomber dans la pauvreté. Il s'agit d'une aide différentielle : une partie des ressources propres de la personne (correspondant au montant du minimum social) lui est réservée, les crédits d'aide sociale couvrant la différence entre le reste de ses ressources et ce qui est à sa charge. À noter que le bénéfice de cette aide sociale est conditionné par le choix par les services de la municipalité, des prestations servies. Elle est essentiellement mise en œuvre pour les personnes placées en établissement.

Évaluation niveau de dépendance (outils utilisés) et interlocuteur	Description du panier de services (Prestations en nature, financières, aménagement du logement)	Contribution demandée à la personne dépendante	Dispositifs concernant les aidants
<p>Trois niveaux de dépendance sont distingués selon la fréquence du besoin d'assistance et le temps mis par un non-professionnel pour aider la personne dépendante. Le niveau III qui correspond à la dépendance la plus lourde comporte un sous-niveau pour les cas particuliers.</p> <p>L'évaluation correspond ici à un niveau de dépendance 3 (dépendance très lourde) : personne qui a besoin d'une aide en permanence, même la nuit, pour faire sa toilette, pour se nourrir ou pour se déplacer et qui, en outre, a besoin d'une aide-ménagère plusieurs fois par semaine.</p>	<p><u>Montant des prestations en nature</u> : niveau 3 : 1 510 euros</p> <p><u>Les prestations en nature possibles</u> : soins infirmiers ; soins thérapeutiques ; soins psychiatriques ; soins d'hygiène ; aide ménagère ; aides techniques ; téléalarme ; portage de repas à domicile ; adaptation du logement ; services de transport.</p>		
Danemark			
<p>L'évaluation est établie par les municipalités sur la base d'un « Langage commun » (outil d'analyse basé sur les codes internationaux ICF). L'évaluation est réalisée par une équipe multidisciplinaire de la municipalité : infirmières du district, assistantes sociales et autres professionnels sociaux, kinésithérapeutes.</p> <p>Les critères d'évaluation sont très larges ; elle doit être multidimensionnelle et prendre en compte tous les aspects du « bien-être » de la personne et pas seulement les déficiences fonctionnelles (<i>functional ability</i>). Ainsi sont aussi pris en compte le mode de vie et les conditions de vie et de logement de la personne âgée. Pour l'évaluation des déficiences fonctionnelles, les municipalités se réfèrent à l'index Barthel. L'équipe d'évaluation est coordonnée par un évaluateur (<i>care assessor</i>) qualifié.</p>	<p>Soins à la personne de 3 à 6 fois par jour, pour un total de 10-20 heures/semaine.</p> <p>On attend des proches qu'ils prennent en charge la cuisine, les courses et le ménage. Offre de « répit » avec visite de la personne à un centre de jour de 1 à 5 fois/semaine.</p> <p>Il est prévu d'aider cette personne à son domicile. La personne aura également droit à une place en institution, et dans ce cas, l'aide aura la même proportion que dans la situation 1.</p>	Aucune	On estime qu'il y a des parents, épouse ou enfants, présents en permanence au domicile. Les proches peuvent se voir offrir des journées de «répit» pour un week-end ou une semaine, quelques fois par an. On leur proposera aussi du « répit » à leur domicile (aide) généralement 2 ou 3 heures/semaine.

Évaluation niveau de dépendance (outils utilisés) et interlocuteur	Description du panier de services (Prestations en nature, financières, aménagement du logement)	Contribution demandée à la personne dépendante	Dispositifs concernant les aidants
Espagne			
<p>Le barème (établi en 2007) correspond à des questions posées et à la visualisation du cas concret dans la maison de la personne : s'il peut exécuter physiquement certaines tâches comme manger et boire, s'habiller, aller aux toilettes, se soigner lui-même, se déplacer entre les pièces et/ou à l'extérieur, aller faire ses courses, prendre des décisions, etc., ou s'il a besoin de se faire aider.</p> <p>La personne spécialisée comptabilise alors les points et attribue un rang en fonction du résultat.</p> <p>Estimation du niveau de dépendance pour ce cas précis (description insuffisante pour évaluer en détail) : elle correspond ici à un Rang III, Niveau 1.</p>	<p>Rang III, Niveau 1 : Grande Dépendance.</p> <p><u>Services garantis par la loi :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - de prévention et de promotion de l'autonomie personnelle ; - de téléassistance ; - d'aide à domicile ; - de centre de jour ; - de centre de nuit ; - de prise en charge en résidence. <p><u>Prestations économiques en cas d'incapacité de la municipalité d'offrir les services garantis par la loi :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - prestation économique pour les soins dans l'environnement familial ; - prestation économique d'assistance personnelle ; - prestation économique liée au rang, dans les budgets prévus dans la Loi 39/2006. 	<p>Les bénéficiaires des prestations relatives à la dépendance participeront au financement de ces dernières, selon le type et le coût du service et leur capacité économique personnelle, cette dernière étant également prise en compte pour la détermination de la quantité des prestations économiques.</p> <p>Un accord du Comité territorial établit des critères minimums qui servent de base aux Communautés autonomes qui doivent ensuite édicter leurs propres normes.</p>	<p>Les conditions d'éligibilité à la prestation économique dans un environnement familial, dépendent de conditions, concernant tant l'aidant que le logement.</p> <p>Peuvent remplir les conditions d'aidants non professionnels: le conjoint et les parents par consanguinité, affinité ou adoption (jusqu'au troisième rang de parenté).</p> <p>Lorsque la personne en situation de dépendance (rang II ou III reconnu) est propriétaire de son domicile dans un environnement caractérisé par une insuffisance de ressources publiques et privées, un dépeuplement ou des circonstances géographiques ou d'autre nature empêchant ou rendant difficile d'autres modalités de prise en charge, l'administration compétente peut exceptionnellement autoriser des soins non professionnels de la part d'une personne de son environnement qui, bien que ne remplissant pas le rang de parenté indiqué, réside dans la communauté de la personne dépendante ou dans une communauté voisine et qui aurait été aidant pendant une période préalable d'un an avant la date de la présentation de la demande.</p> <p>Sont prévues des actions de formation et d'information à destination des aidants.</p>

Évaluation niveau de dépendance (outils utilisés) et interlocuteur	Description du panier de services (Prestations en nature, financières, aménagement du logement)	Contribution demandée à la personne dépendante	Dispositifs concernant les aidants
Italie			
<p>Les échelles utilisées sur le territoire italien sont nombreuses et partagées entre « échelles monodimensionnelles » et « échelles multidimensionnelles ». Chaque Région adopte une échelle en fonction de ses spécificités.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Au niveau national : VMD (grille d'évaluation multidimensionnelle) définie selon les LEA (Niveaux Essentiels d'Assistance). • En Lombardie, échelle SOSIA. La grille SOSIA¹ est utilisée en Lombardie afin d'évaluer le niveau de fragilité de la personne âgée qui réside en RSA (mais la grille est aussi utilisée à un niveau plus général). L'échelle est divisée en 8 classes par rapport au niveau de gravité : de la classe 1 (cas plus graves) à la classe 8 (cas moins graves). • Au Latium, échelles RUG et VAOR. La méthode d'évaluation RUG est utilisée pour classer le cas-mix des résidences en groupes uniformes (groupes RUG) en termes cliniques. Cette échelle a été définie à partir du système d'évaluation des personnes âgées RAI (<i>Resident Assessment Instrument</i>), qui se compose de deux parties : MDS (<i>Minimum Data Set</i>) et RAPs (<i>Resident Assessment Protocols</i>). En Italie, ce système a été appliqué en utilisant la fiche VAOR (<i>Valutazione dell'Anziano Ospite di Residenza</i>), qui est composée de la fiche SVER (<i>Scheda di valutazione elementare del residente</i>) et SIP (<i>Sequenza di identificazione dei problemi</i>). - Alzheimer : évaluation effectuée par les UVA – Unités d'évaluation Alzheimer 	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Au niveau des soins à la personne</u> : Au niveau national - ADP (Assistance à Domicile Programmée) : traitements pharmacologiques et réhabilitation effectués par le personnel hospitalier ; ces services sont de compétence du SSN (service national de santé) et des ASL (<i>Azienda Sanitaria Locale</i>, unité de base du service national de santé) ; soins à domicile de III^e niveau. - ADI (Assistance à Domicile Intégrée) : articulation continue des services sanitaires et sociaux (soins à domicile de II^e niveau). Ce service est de compétence du SSN et des ASL. • téléassistance En Lombardie • COT – Centres Opératifs Territoriaux : réseau de « gardiens sociaux » organisé sur le territoire de la Mairie de Milan • CMA – Centres multiservices pour les personnes âgées gérés par des assistants sociaux. Au Latium • Administrateur de soutien: il est le tuteur de la personne âgée et est choisi à l'intérieur de la famille. - <u>En établissement</u> : Au niveau national • RSA dotées d'une Cellule Alzheimer, c'est-à-dire un milieu totalement dédié aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, afin de faciliter leur orientation spatiale et temporelle, et d'éviter des interactions critiques entre le patient et son environnement • ADA - Assistance à domicile Alzheimer • séjours récréatifs : les participants paient de 20 % à 100 % du versement par rapport à leur revenu. 	<p>En cas d'orientation en établissement la part des coûts demandée par les RSA (<i>Residencia Sanitaria Autonoma</i>)²</p> <ul style="list-style-type: none"> • en Lombardie le secteur public contribue moins que la moyenne italienne de 53 %. Le montant payé par le résident comprend les prestations des infirmiers, les prestations médicales et les médicaments, tandis que les soins spécialisés sont payés par les ASL. • Dans le Latium, le secteur public contribue plus que la moyenne nationale de 53 %. Le montant payé par le résident comprend exclusivement les prestations des infirmiers, tandis que les prestations médicales, les médicaments et les soins spécialisés sont payés par les ASL. - Ticket modérateur pour les prestations hospitalières. - Impôts régionaux. 	<p>Au niveau national</p> <ul style="list-style-type: none"> - mesures de soutien au travail privé d'assistance • réductions fiscales • cours de formation adressés aux aidants • bureaux d'information - centres spécialisés pour favoriser le rencontre entre la demande et l'offre de travail <p>En Lombardie</p> <ul style="list-style-type: none"> • tutorat à domicile pour les aidants familiaux

¹ *Scheda di Osservazione Intermedia Assistenza.*

² Les coûts sont couverts par le SSN, les ASL, les mairies, ainsi que par la personne âgée, en fonction de son niveau de revenu. La part moyenne couverte par les ASL et les Mairies s'élève à 52,9 %. (Source : Agenas – Agence Nationale pour les Services Sanitaires Régionaux).

Évaluation niveau de dépendance (outils utilisés) et interlocuteur	Description du panier de services (Prestations en nature, financières, aménagement du logement)	Contribution demandée à la personne dépendante	Dispositifs concernant les aidants
	<p>En Lombardie</p> <ul style="list-style-type: none"> • « jardins Alzheimer » : ces jardins prévoient une organisation particulière de la végétation, des parcours et des zones de repos. Il y a aussi une distribution particulière de l'eau, des clôtures et des lumières, afin de faciliter l'orientation et la mémoire. <p>Au Latium</p> <ul style="list-style-type: none"> • centres diurnes Alzheimer: ces centres sont destinés aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer mais qui décident de rester à leur domicile. Ces centres offrent aussi soutien aux familles et permettent d'éviter l'hospitalisation. Les activités proposées concernent le domaine moteur et ludique, aussi bien que thérapeutique et relationnel. • centres d'accueil et soutien spécifiques aux familles <p>- <u>Au niveau de prestations financières:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Au niveau national Indemnité d'accompagnement, égale à 480,47 euros • « voucher social » ou « chèque de soin » délivré par la Région Lombardie pour acheter des Prestations d'assistance. Le montant du voucher comprend trois niveaux, en fonction de l'intensité du besoin : I^o tranche : 362 euros ; II^o tranche : 464 euros ; III^o tranche: 619 euros 		

États-Unis (État du Maryland)

<p>Évaluation à partir d'une grille définie par le ministère de la Santé du Maryland (recours à un prestataire extérieur spécialisé).</p> <p>Niveau de dépendance « <i>nursing home level of care</i> » (admission en établissement) si nécessité d'une assistance pour l'habillement et la toilette.</p>	<p>Intervention de Medicaid (<i>State plan</i>, offre de services définie par le Maryland), uniquement des aides en nature (pas d'allocation financière).</p> <p>Hébergement en « <i>nursing home</i> » (établissement médicalisé).</p> <p>Alternative possible (« <i>older adult waiver</i> ») : hébergement en résidence (logement privé) avec les soins et services à domicile adaptés (<i>assisted living, AL</i>).</p>	<p>Récupération sur succession au décès.</p> <p>Conditions de ressources pour bénéficier des services Medicaid « <i>nursing home services</i> » ou « <i>older adult waiver</i> »: Revenus (R) inférieurs à 2 022 dollars par mois, ou 350 dollars après déduction des dépenses médicales (MNIL).</p> <p>Patrimoine (sauf habitation principale et biens essentiels) inférieur à 2 500 dollars.</p> <p>Cofinancement demandé : Fraction des revenus excédant 71 dollars par mois en « <i>nursing home</i> ».</p>	<p>Aides disponibles au niveau de l'agence des personnes âgées du comté : formation, soutien, échange d'expériences.</p>
---	---	---	--

Évaluation niveau de dépendance (outils utilisés) et interlocuteur	Description du panier de services (Prestations en nature, financières, aménagement du logement)	Contribution demandée à la personne dépendante	Dispositifs concernant les aidants
		<p>Fraction des revenus supérieurs à 2 022 dollars dans les autres cas (<i>waiver, AL</i>). Montant de la participation de Medicaid (AL) entre 1 695 et 2 138 dollars par mois selon le niveau de soin requis (3 niveaux).</p> <p>Coût du logement et de la nourriture non pris en charge par Medicaid en dehors d'un « <i>nursing home</i> » (<i>waiver</i>) (en moyenne dans la région de DC, le coût moyen d'un AL est de 5 231 dollars par mois).</p> <p>Aide au logement possible si R inférieurs à 1 690 dollars par mois.</p>	

Remerciements

Les coordonnateurs de ce rapport tiennent à remercier toutes les personnes qui ont contribué à enrichir ce travail, en particulier :

Sylvain Lemoine, responsable du département Questions Sociales du Centre d'analyse stratégique, pour son soutien et son aide tout au long de la rédaction de ce rapport ;

Olivier Bontout, adjoint au sous-directeur, sous-direction Synthèses, études économiques et évaluation, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), pour sa collaboration tout au long de ce projet ;

Blanche Le Bihan, chercheuse à l'École des hautes études en santé publique, et **Nicolas de Boishue**, directeur d'EHPAD, tous deux conseillers scientifiques au Centre d'analyse stratégique, qui ont relu et commenté les versions intermédiaires de ce rapport et ont apporté leur expertise sur les aspects organisationnels de la prise en charge de la dépendance, en France et dans les pays considérés ;

Marie Thomas, chargée d'études documentaires au Centre d'analyse stratégique, pour son précieux travail de veille et de repérage sur l'ensemble des pays étudiés ;

Les différents experts qui ont bien voulu nous accorder des entretiens au début de ce travail, notamment :

- **David Challis**, professeur à l'université de Manchester (Royaume-Uni),
- **Barbara Da Roit**, professeure assistante à l'université d'Utrecht (Pays-Bas),
- **José-Luis Fernandez**, chercheur à la London School of Economics (Royaume-Uni),
- **Thomas Frinault**, maître de conférences à l'université de Rennes II,
- **Kai Leichsenring**, chercheur au European Centre for Social Welfare Policy and Research de Vienne (Autriche),
- **Martha Szebehely**, professeure à l'université de Stockholm (Suède) ;

Vincent Champain, pour sa présentation des travaux réalisés sur la dépendance par le cabinet McKinsey & Company ;

Catherine Collombet, chargée de mission au département Questions Sociales du Centre d'analyse stratégique, pour les échanges d'informations sur les expériences internationales en matière d'adaptation des logements ;

Thibault Chevalard, élève de l'École normale supérieure de Cachan, qui lors de son stage au département Questions sociales du Centre d'analyse stratégique a contribué à la collecte d'informations sur les pays étudiés ;

Monique Lingagne et **Danièle Vidal**, assistantes au département Questions Sociales du Centre d'analyse stratégique, qui ont grandement facilité notre travail au quotidien.

Rapport et Note de synthèse disponibles sur :
www.strategie.gouv.fr (rubrique publications)



Le rapport "Les défis de l'accompagnement du grand âge. Perspectives internationales" - Juin 2011 est une publication du Centre d'analyse stratégique

Directeur de la publication :
Vincent Chriqui, Directeur général

Directeur de la rédaction :
Pierre-François Mourier,
Directeur général adjoint

Secrétariat de rédaction :
Olivier de Broca

Dépôt légal : juin 2011

Contact presse :
Jean-Michel Roullé, responsable
de la Communication
01 42 75 61 37 / 06 46 55 38 38
jean-michel.roulle@strategie.gouv.fr

Le Centre d'analyse stratégique est une institution d'expertise et d'aide à la décision placée auprès du Premier ministre. Il a pour mission d'éclairer le gouvernement dans la définition et la mise en œuvre de ses orientations stratégiques en matière économique, sociale, environnementale et technologique. Il préfigure, à la demande du Premier ministre, les principales réformes gouvernementales. Il mène par ailleurs, de sa propre initiative, des études et analyses dans le cadre d'un programme de travail annuel. Il s'appuie sur un comité d'orientation qui comprend onze membres, dont deux députés et deux sénateurs et un membre du Conseil économique, social et environnemental. Il travaille en réseau avec les principaux conseils d'expertise et de concertation placés auprès du Premier ministre : le Conseil d'analyse économique, le Conseil d'analyse de la société, le Conseil d'orientation pour l'emploi, le Conseil d'orientation des retraites, le Haut Conseil à l'intégration.

www.strategie.gouv.fr