

Les processus de prise en charge de la dépendance cognitive des personnes âgées dans les pays membres de l'Union européenne

Vincent Coutton, Post-doctorant, Institut de démographie, Université catholique de Louvain (UcL) en Belgique, remercie le support financier fourni par le programme du potentiel humain de la Communauté européenne (Contrat HPRN - CT-2001-00234).

Introduction

La population des personnes âgées dépendantes suscite une inquiétude croissante dans les pays du monde entier en raison du formidable rythme d'accroissement de leurs effectifs et de leur coût de prise en charge (Jacobzone, 1999; Pacolet et al., 2000; Holdenrieder, 2001; Osterle, 2001; Weisstub et al., 2001; O'Shea, 2002; Brodsky et al., 2003). Dans cette population, un groupe particulier est celui des personnes âgées dépendantes psychiques dont leur nombre ne cesse de croître du fait notamment de l'augmentation de la prévalence des dépressions et des démences séniles. L'apparition de la dépendance psychique (ou mentale) est principalement due à des troubles cognitifs et du comportement. Dans ce contexte, la dépendance cognitive devient un concept particulièrement utile pour comprendre les dépendances psychique et globale¹ de la personne âgée. L'étude de la dépendance cognitive permet également de mieux connaître les processus de prise en charge des personnes âgées dépendantes (Cucinotta et al., 2001; Weisstub et al., 2001; Dixon et al., 2004; Kempler, 2005).

L'objet de ce travail est d'évaluer les processus de prise en charge de la dépendance cognitive des personnes âgées dans les pays de l'Union européenne (UE). Dans une première partie, une revue de la littérature montre que les systèmes de prise en charge diffèrent selon les pays de l'UE dans la définition conceptuelle de la dépendance cognitive, dans le choix des instruments de mesure et dans la dynamique des processus de financement et de prise en charge. L'étude de la littérature permet également de réaliser une typologie de ces différents systèmes sur la base de trois catégories: 1) les réponses de type "beveridgien", 2) les "Etats providences bismarkiens", 3) le modèle "intermédiaire" (avec une logique principalement d'aide sociale). Dans la deuxième partie, une sélection de sept pays est réalisée en fonction de la représentativité de leur système par rapport à la typologie préalablement établie. Dans la troisième partie, une analyse comparative des sept systèmes sélectionnés permet d'établir une synthèse sur les caractéristiques communes et diverses de la prise en charge de la dépendance cognitive dans les pays de l'UE. Un modèle général est ensuite esquissé sur la base de ces conclusions.

¹ Le concept de dépendance se compose généralement de trois dimensions : 1) dépendance physique, 2) dépendance psychique, 3) dépendance sociale.

Les systèmes de prise en charge de la dépendance cognitive dans l'Union européenne : les soins à long terme

Les systèmes de prise en charge de la dépendance cognitive dans les pays de l'UE se caractérisent par leur grande diversité dans l'usage des concepts, des méthodes d'évaluation, des modes de financement et de prise en charge. Cette diversité sera appréhendée selon ces différentes caractéristiques: 1) la diversité conceptuelle autour de la notion de dépendance cognitive, 2) la diversité des méthodes d'évaluation de la dépendance cognitive, 3) la diversité des modes de financement et de prise en charge de la dépendance cognitive: les systèmes de soins à long terme.

La diversité conceptuelle autour de la notion de dépendance cognitive

La littérature propose plusieurs concepts pour définir les problèmes médico-sociaux que peuvent rencontrer les personnes âgées dans leur vie quotidienne (Pacolet et al., 2000; MISSOC-INFO, 2001; O'Shea, 2002; Priestley, 2003; Clark et al., 2004). Les plus connus d'entre eux sont la dépendance, le handicap, l'incapacité, l'invalidité et la perte d'autonomie. La plupart d'entre eux se voient également attribués des dimensions dont les plus connues sont le physique (ou somatique), le psychique (ou mental) et le social (ou environnemental). Cette diversité conceptuelle résulte de l'interaction dynamique entre des études à vocation nationale et internationale. Les travaux à vocation internationale les plus connus sont ceux de l'OMS²: 1) CIM-10³ (WHO, 1993), 2) CIF⁴ (WHO, 2001). Les travaux à vocation nationale sont issus de divers horizons: scientifique, législatif, politique... L'objet de cette partie est de recenser les concepts les plus proches de la notion de dépendance cognitive à partir de la synthèse de ces nombreux travaux.

La dépendance cognitive est un concept construit à partir des notions de dépendance en gérontologie et de trouble cognitif en psychopathologie. En effet, la dépendance en gérontologie peut être définie comme *l'état d'une personne âgée qui a besoin de l'aide d'un tiers pour accomplir les actes nécessaires de la vie quotidienne (ANVQ)* (Pacolet et al., 2000; MISSOC-INFO, 2001; O'Shea, 2002). Le trouble cognitif peut être défini en psychopathologie comme une *modification pathologique des activités cognitives d'un organisme* (Cuccinotta, 2001; Dixon et al., 2004; Kempler, 2005). L'association de ces deux concepts conduit à définir la notion de dépendance cognitive de la manière suivante: *l'état d'une personne âgée qui a besoin de l'aide d'un tiers pour accomplir les activités cognitives nécessaires de la vie quotidienne*. Trois dimensions ressortent de cette définition : 1) personne âgée, 2) aide d'un tiers, 3) besoin d'accomplir des activités cognitives nécessaires de la vie quotidienne (ACNVQ). *Une personne âgée* est une dimension qui renvoie à la gérontologie, c'est-à-dire à la vieillesse qui est généralement définie par le dépassement d'un seuil d'âge de 60 ou 65 ans. *Le besoin d'accomplir des activités cognitives nécessaires de la vie quotidienne (ACNVQ)* est une dimension qui renvoie à une exigence de la nature ou de la vie sociale qui demande d'accomplir des activités cognitives qui sont nécessaires à la vie quotidienne et donc à l'existence de la personne âgée. *L'aide d'un tiers* est une dimension qui signifie que la personne âgée ne peut pas accomplir les ACNVQ par ses propres moyens et que cette aide doit être humaine.

² Organisation Mondiale de la Santé.

³ Classification Internationale des Maladies-10ième version.

⁴ Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé.

Selon la littérature, la composante *dépendance* du concept peut parfois être remplacée par les notions de handicap, d'invalidité, d'incapacité et de perte d'autonomie (Jacobzone, 1999; Pacolet et al., 2000; MISSOC-INFO, 2001; Holdenrieder, 2001; Osterle, 2001; Brodsky et al., 2003). Les notions de handicap et d'incapacité ont été reprises dans la CIH⁵ (1980): 1) l'incapacité correspond à toute réduction partielle ou totale de la capacité à accomplir une activité de façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain; 2) le handicap résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) (WHO, 1980). Ainsi, ces deux concepts ne sont pas gérontologiques mais médico-sociaux dans le sens où ils s'appliquent sans distinction d'âge. Le concept d'invalidité sert généralement dans les législations nationales à définir une incapacité qui est acquise par un assuré social par suite d'un accident ou d'une maladie non professionnelle et qui n'est pas en mesure de se procurer une rémunération normalement perçue par un travailleur de la même catégorie professionnelle que lui. Enfin, le concept de perte d'autonomie est souvent utilisé comme synonyme de dépendance pour traduire l'incapacité de réaliser par soi-même des ANVQ. Par contre, la composante *cognitive* du concept est toujours conservée quand l'étude s'intéresse aux problèmes médico-sociaux liés à la cognition. Les extensions "psychique" ou "mental" sont préférées quand il s'agit de relier les problèmes médico-sociaux à des notions plus larges que sont l'esprit et la pensée.

Le tableau 1 retrace par exemple les définitions des risques couverts par les soins à long terme qui ont été recensés par le service MISSOC⁶ dans les différents pays membres de l'UE et de l'Espace économique européen (EEE) au 1^{er} janvier 2001 (voir tableau 1). Dans ce tableau, la dépendance est le concept le plus souvent cité, notamment dans le cadre des systèmes d'assurance-dépendance en Allemagne, en Autriche et au Luxembourg. Les autres concepts servent surtout à décrire des problèmes médico-sociaux propres à l'enfance et à l'âge adulte, notamment les concepts de handicap et d'invalidité. Enfin, la plupart des pays scandinaves (Danemark, Islande, Suède..) préfèrent utiliser des concepts qui se réfèrent à la notion de besoin (MISSOC-INFO, 2001).

Dans le cadre de ce travail, le concept de dépendance cognitive a été préféré pour trois raisons majeures: 1) la dépendance est le concept le plus utilisé dans le champ de la vieillesse; 2) l'usage du concept de dépendance permet de mieux définir le caractère indissociable du lien de solidarité entre la personne âgée en difficulté et ses aidants; 3) l'étude s'intéresse particulièrement aux problèmes de dépendance issus de la cognition.

La diversité des méthodes d'évaluation de la dépendance cognitive

De nombreux outils d'évaluation de la dépendance cognitive ont été publiés dans la littérature spécialisée (Lichtenberg, 1999; Koch et al., 2001; Osterweil, 2001; Devinsky et al., 2004; Kane et al., 2004). Cet ensemble peut être regroupé en trois catégories: 1) les instruments spécifiquement destinés à l'évaluation de la dépendance cognitive, 2) les instruments d'évaluation globale de la dépendance, 3) les instruments d'évaluation globale de la prise en charge de la dépendance. Les premiers n'évaluent que la dépendance cognitive. Les deuxièmes évaluent la dépendance cognitive comme étant une dimension particulière de la dépendance. Enfin, les derniers évaluent la dépendance cognitive dans le cadre de la prise en charge globale de la dépendance.

⁵ Classification International des Handicaps.

⁶ *Mutual Information System on Social Protection in the EU Member States and the European Economic Area.*

**Tableau 1: Les principes de base et les définitions du risque couvert par les soins à long terme dans les pays de l'UE et de l'EEE
(au 1^{er} janvier 2001)**

Pays	Principes de base	Définitions du risque couvert (1)
Allemagne	<ul style="list-style-type: none"> - Assurance dépendance - Aide sociale 	Personnes dépendantes qui, par suite d'une maladie physique, mentale ou psychique ou d'un handicap, nécessitent pour l'accomplissement des actes courants et réguliers de la vie quotidienne une aide permanente considérable.
Autriche	<ul style="list-style-type: none"> - Système d'allocation dépendance - Services sociaux assurés par des organismes publics et privés 	Besoin permanent de soins et d'aide (besoin d'assistance) de plus de 50 heures par mois, pour une durée d'au moins six mois.
Belgique	<ul style="list-style-type: none"> - Assurance maladie et invalidité - Système d'aide sociale (handicap) 	Une personne ne pouvant pas accomplir seule les actes courants de la vie journalière.
Danemark	<ul style="list-style-type: none"> - Prestations de services sociales 	Ceux qui par suite de blessure ou d'infirmité ne peuvent prendre soin d'eux-mêmes, faire le ménage, faire les courses ou exécuter d'autres fonctions nécessaires.
Espagne	<ul style="list-style-type: none"> - Sécurité sociale - Aide sociale 	Salariés souffrant d'une invalidité permanente, ne pouvant plus exercer aucune activité professionnelle et dont les troubles physiques ou fonctionnels les rendent dépendants de l'aide d'une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie quotidienne (Grande Invalidité, Gran invalidez).
Finlande	<ul style="list-style-type: none"> - Système universel de protection sociale (handicap) 	Personnes qui ont besoin d'aide ou de soins continus et réguliers (en général, au moins une fois par semaine).
France	<ul style="list-style-type: none"> - Prestation spécifique dépendance - Majoration pour aide constante d'une tierce personne - Allocation compensatrice pour tierce personne 	Personnes qui sont dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer la plupart des actes de la vie ordinaire.
Grèce	<ul style="list-style-type: none"> - Protection vieillesse et invalidité - Système de prévoyance sociale 	Retraités et personnes affiliées à une caisse de Sécurité sociale, paraplégiques ou tétraplégiques, en incapacité totale, si la personne invalide nécessite en permanence la surveillance, les soins et l'assistance d'un tiers.
Irlande	<ul style="list-style-type: none"> - Allocation dépendance - Allocation aux (ou prestation pour les) personnes assurant les soins - Allocation de soins à domicile - Subvention de centres de soins - Systèmes de sécurité social universels 	Supplément pour les bénéficiaires d'une prestation d'invalidité (Disablement Benefit), handicapés au point de nécessiter les soins d'une autre personne pendant une période d'au moins 6 mois.
Islande	<ul style="list-style-type: none"> - Systèmes de sécurité social universels 	Besoin permanent de soins de longue durée, d'assistance ou de soins d'autre nature en centre de soins.
Italie	<ul style="list-style-type: none"> - Sécurité sociale - Aide sociale 	Allocation octroyée au titre de l'incapacité aux pensionnés qui ont besoin de l'aide d'une tierce personne pour se déplacer, ou qui nécessitent une assistance permanente pour accomplir les actes de la vie quotidienne.

Tableau 1 (suite): Les principes de base et les définitions du risque couvert par les soins à long terme dans les pays de l'UE et de l'EEE (au 1^{er} janvier 2001)

Pays	Principes de base	Définitions du risque couvert (1)
Liechtenstein	<ul style="list-style-type: none"> - Assurance maladie - Assurance accidents - Assurance invalidité - Allocation pour impotent 	Allocation forfaitaire pour impotent (Hilflosenentschädigung) versée aux individus qui, en raison de leur invalidité, nécessitent en permanence l'aide d'une personne tierce ou une surveillance personnelle dans l'accomplissement des tâches quotidiennes.
Luxembourg	<ul style="list-style-type: none"> - Assurance sociale dépendance 	Personne assurée qui par suite d'une maladie physique, mentale ou psychique ou d'une déficience de même nature nécessite une assistance importante et régulière d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie.
Norvège	<ul style="list-style-type: none"> - Prestations des services de santé et des services sociaux 	Dépendance et soins de longue durée.
Pays-Bas	<ul style="list-style-type: none"> - Assurance maladie 	Hospitalisés de longue durée, personnes âgées, invalides et handicapés mentaux souffrant de problèmes chroniques.
Portugal	<ul style="list-style-type: none"> - Assurance sociale - Action sociale 	Nécessité de l'aide d'une tierce personne pour accomplir les actes de la vie quotidienne.
Royaume-Uni	<ul style="list-style-type: none"> - Prestations en espèces et en nature pour les personnes âgées ou handicapées ou celles leur portant assistance 	Personnes de plus de 65 ans qui en raison d'un handicap physique ou mental nécessitent une assistance personnelle durant la journée et/ou la nuit.
Suède	<ul style="list-style-type: none"> - Système universel de protection sociale 	Personnes qui ont besoin d'aide et de soins.

(1) Pour les pays ayant plusieurs définitions, le choix s'est porté sur la définition la plus proche du concept de dépendance cognitive.

Source: MISSOC-INFO, 2001.

Les instruments spécifiquement destinés à l'évaluation de la dépendance cognitive correspondent à toutes les échelles de mesure qui visent simplement à évaluer les besoins d'accomplir des ACNVQ avec l'aide d'un tiers. Ces instruments ont pour fonction principale d'établir un diagnostic clinique de la dépendance cognitive. Les instruments les plus utilisés en Europe dans cet objectif sont le MMSE⁷ de Folstein (Folstein et al., 1975) et l'ADAS-cog⁸ (Rosen et al., 1984). Le *MMSE de Folstein* évalue les troubles cognitifs par une batterie de questions très simple (administrée en environ 10 minutes) portant sur 30 items : 5 sur l'orientation temporelle, 5 sur l'orientation spatiale, 3 sur l'apprentissage, 5 sur l'attention et le calcul, 3 sur le rappel, 8 sur le langage et 1 sur les praxies constructives. Le MMSE se cote sur 30 (0 ou 1 à chaque item selon si la réponse est incorrecte ou non) : les scores inférieurs à 24 sont pathologiques et, à titre indicatif, une démence légère correspond généralement à un MMS de 24 à 18, une démence modérée à un MMS de 18 à 10 et une démence sévère à un MMS < 10 (Aevarsson et al., 2000; Busse et al., 2002; Helkala et al., 2002; Nicoletti et al., 2004; Andersen et al., 2004; Lopez-Pousa et al., 2004). *L'ADAS-cog* a été spécifiquement conçue pour mesurer les variations cognitives dans le cadre d'essais thérapeutiques. C'est plus une échelle de suivi qu'une bonne échelle diagnostique. Elle est ciblée pour la maladie d'Alzheimer et les notes sont réparties en plusieurs rubriques: intelligibilité du langage oral, compréhension, manque du mot, rappel de mots, dénomination orale, orientation, exécution d'ordres, praxies, praxies constructives, reconnaissance de mots, rappel de la consigne. Le score maximal est de 70, plus il est élevé, plus les perturbations cognitives sont importantes (Ihl et al., 1999; Inzitari et al., 1999; Hannesdottir et al., 2002; Verhey et al., 2004).

Dans *les instruments d'évaluation globale de la dépendance*, la dépendance cognitive n'est qu'une dimension servant à évaluer la dépendance globale. Quelques items d'évaluation de la dépendance cognitive sont alors insérés en complément des autres items consacrés aux dimensions restantes de la dépendance. La plupart de ces instruments servent à établir un diagnostic clinique global de la dépendance. Dans ce registre, les instruments les plus utilisés sont le modèle FIM⁹ (Hamilton et al., 1987) et l'instrument CDS¹⁰ (Dijkstra et al., 1996). Le modèle FIM propose une évaluation de la dépendance pour les principales activités de la vie courante sur la base d'un diagramme ayant le profil d'une roue à rayons. Un rayon représente une des 18 rubriques (dont 5 cognitives) qui comporte pour chacun d'eux une échelle à sept niveaux. La cotation maximale pour chaque rubrique est 7: il s'agit de l'indépendance complète; la cotation minimale est 1: aide totale. Ainsi, le score le plus élevé est de 126/126 et le plus bas de 18/126. Les rubriques cognitives sont compréhension (N) et expression (O) pour la communication, et interaction sociale (P), résolution des problèmes (O) et mémoire (R) pour la conscience du monde extérieur (Ergeletzis et al., 2002; Streppel et al., 2002; Tesio et al., 2002; Gosman-Hedstrom, 2004). L'instrument CDS propose une évaluation multidimensionnelle de la dépendance sur la base de 15 items (dont 6 cognitifs) qui contient pour chacun d'eux une échelle à cinq niveaux. Les cotations minimale et maximale sont respectivement de 1 et 5 pour chaque item et de 15 et 75 pour le score global. Les items cognitifs sont: 1) cycle du jour et de la nuit, 2) évitement du danger, 3) communication, 4) contact avec les autres, 5) sens des règles/valeurs, 6) capacité d'apprendre (Dijkstra et al., 1998, 2000, 2003; Lohrmann et al., 2003). Enfin, les législations nationales utilisent beaucoup les grilles ADL¹¹ (Katz et al., 1963) et IADL¹² (Lawton et al., 1969) pour évaluer la

⁷ Mini Mental State Examination.

⁸ Alzheimer's Disease Assessment Scale - cognitive part.

⁹ Functional Independence Measure.

¹⁰ Care Dependency Scale.

¹¹ Activities of Daily Living.

¹² Instrumental Activities of Daily Living.

dépendance. Ces instruments ne comportent pas d'items cognitifs mais plusieurs études montrent que leur score en est significativement influencé, notamment les IADL (Quesada et al., 1997; Barberger-Gateau et al., 1999; De Lepeleire et al., 2004).

Dans les *instruments d'évaluation globale de la prise en charge de la dépendance*, la dépendance cognitive n'est évaluée que pour estimer le niveau requis de prise en charge de la dépendance globale de la personne âgée. La construction de ces instruments est fondée sur la notion de groupes iso-ressources (GIR¹³), c'est-à-dire de groupes d'individus qui nécessitent des ressources ou génèrent des coûts similaires (Fetter et al., 1980; Fries, 1990; Stineman, 1997; Miller et al., 1998). Dans la plupart de ces instruments, quelques items sur les ACNVQ sont utilisés pour évaluer les conséquences de la dépendance cognitive dans la détermination du niveau de prise en charge des personnes âgées dépendantes. En Europe, ce type d'instrument est encore peu développé. Seuls quelques pays les utilisent: la grille AGGIR¹⁴ en France¹⁵ (SNGC, 1994) et le système RUG-III¹⁶ (Fries et al., 1994) dans cinq autres pays (Espagne, Finlande, Italie, Royaume-Uni et Suède)¹⁷. La grille AGGIR est un système de mesure français qui se décompose en deux parties : 1) les variables servant au remplissage de la grille et 2) un algorithme qui permet de passer des réponses données par les évaluateurs aux notes GIR¹⁸. Les variables de la première partie sont au nombre de 10 dont deux sont cognitives : 1) *Cohérence*, 2) *Orientation*¹⁹. Chacune des ces variables propose trois modalités de réponse : A (fait seul, totalement, habituellement et correctement), B (fait partiellement, ou non habituellement ou non correctement) et C (ne fait pas). Le remplissage de la grille d'évaluation doit impérativement être réalisé par un personnel formé à respecter scrupuleusement les nombreuses recommandations données par les concepteurs (Lafont et al., 1999; Coutton, 2001; Roudier et al., 2004). Le système RUG-III est la troisième version d'un instrument de mesure américain qui classe les résidents en institution de long séjour dans des GIR selon deux procédures successives de groupage: 1) répartir les résidents en groupes cliniquement homogènes appelés MCC²⁰, 2) classer ensuite les résidents de chaque MCC dans des RUG²¹ à partir de leur niveau de dépendance évalué par des ADL. Ainsi, les résidents se répartissent dans des GIR homogènes à la fois cliniquement et en utilisation de ressources: deux résidents classés dans un RUG sont obligatoirement dans le même MCC. Dans cet instrument, les déficiences cognitives correspondent à un MCC²² spécifique qui comporte trois dimensions: 1) prise de décision, 2) orientation et 3) mémoire à court terme (Garcia-Altes et al., 2000; Bjorkgren et al., 2001; Brizioli et al., 2003; Carpenter et al., 2003).

¹³ Groupe Iso-Ressource.

¹⁴ Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources.

¹⁵ La validité de la grille AGGIR à évaluer les conséquences de la dépendance cognitive dans la détermination du niveau de prise en charge des personnes âgées dépendantes reste cependant très discutée dans la littérature (Lafont et al., 1999; Coutton, 2001; Roudier et al., 2004).

¹⁶ *Resource Utilization Groups - Third Version*.

¹⁷ La validité du RUG-III n'a été vérifiée que pour les personnes qui résident dans une institution (Fries et al., 1994).

¹⁸ Les notes GIR sont au nombre de 6: de GIR1 à GIR6.

¹⁹ Les 10 variables sont les suivantes : Cohérence, Orientation, Toilette, Habillage, Alimentation, Elimination, Transferts, Déplacements à l'intérieur, Déplacements à l'extérieur, Communications à distance.

²⁰ *Major Clinical Categories*.

²¹ Le nombre total de RUG est de 44 (Fries et al., 1994).

²² Les six autres MCC sont: 1) réhabilitation, 2) services étendus, 3) soin spécial, 4) complexité clinique, 5) problèmes de comportement, 6) fonctions physiques (réduites).

La diversité des modes de financement et de prise en charge de la dépendance cognitive: les systèmes de soins à long terme

L'étude des législations nationales des pays de l'UE montre que la dépendance cognitive n'est jamais prise en charge dans le cadre d'un système spécifique. Cette dernière est toujours englobée dans un système de protection plus large qui est celui des soins à long terme. En effet, un consensus se dégage actuellement dans la littérature internationale pour regrouper sous le vocable des soins à long terme toutes les prises en charge qui résultent des problèmes médico-sociaux que peuvent rencontrer les personnes âgées dans leur vie quotidienne (dépendance, incapacité, handicap, invalidité, perte d'autonomie...). Ce choix conceptuel n'apparaît pourtant pas évident étant donné que les professionnels du soin ne sont pas les principaux intervenants sur le terrain: les aidants informels et les prestataires de l'aide sociale sont généralement plus actifs. Alors comment peut-on expliquer ce choix conceptuel ?

Les soins à long terme sont définis dans la littérature comme des soins réalisés sur une longue période²³ afin de répondre à des problèmes chroniques de santé, c'est-à-dire à des pathologies qui durent longtemps et se développent lentement. Par cette définition, les soins à long terme s'opposent à deux autres notions: 1) soins aigus, 2) aide sociale. Les soins aigus sont destinés à répondre sur une courte période à des pathologies qui sont d'apparition brusque et à évolution rapide. L'aide sociale correspond aux prestations sociales servant à secourir des personnes en difficulté dans leur vie quotidienne. En définitive, les soins à long terme s'opposent d'une part aux soins aigus par la durée et la caractéristique des soins et d'autre part aux prestations d'aide sociale par la dimension médicale des interventions. Les soins à long terme relèvent conceptuellement du corpus théorique de la médecine en complément des soins aigus. Ce choix conceptuel de la littérature peut s'expliquer de plusieurs manières: réaffirmer la dimension médicale de la prise en charge, accroître les moyens financiers du secteur, éviter le caractère subsidiaire de l'aide sociale... Dans le cadre de ce travail, le choix conceptuel de la littérature internationale n'est pas rediscuté mais conservé en raison de son consensus actuel pour définir dans l'une de ses dimensions les politiques nationales de prise en charge de la dépendance cognitive.

Selon la littérature, les systèmes de soins à long terme dans l'UE sont forts divers (Jacobzone, 1999; Pacolet et al., 2000; Holdenrieder, 2001; Osterle, 2001; Weisstub et al., 2001; O'Shea, 2002; Brodsky et al., 2000, 2003, MISSOC-INFO, 2001, 2003). Le tableau 1 rappelle par exemple la diversité des principes de base et des définitions du risque couvert par les systèmes de soins à long terme. Plusieurs méthodes ont été utilisées pour analyser cette diversité en comparant les différents systèmes nationaux. Deux modèles d'analyse comparative sont particulièrement connus: 1) le système de classification d'Esping-Andersen, 2) la division des Etats-providences entre les modèles "beveridgien" et "bismarkien". Le modèle d'Esping-Andersen repose sur l'idée que les systèmes de protection sociale se distinguent par leur mode de répartition des rôles entre l'Etat, le marché et la famille. Sur cette base, trois régimes se différencient: 1) le modèle "libéral", 2) le modèle "conservateur", 3) le modèle "socio-démocrate". Le modèle "libéral" se caractérise par une aide en quantité limitée destinée à une population réduite d'ayants droits universels et qui encourage les mécanismes du marché. Le modèle "conservateur" (ou "corporatiste") se distingue par une aide subsidiaire attribuée en fonction du statut des ayants droits et qui privilégie le rôle traditionnel de la famille. Le modèle "socio-démocrate" se différencie par une aide déterminée en fonction des

²³ La durée de la période diffère selon les définitions.

besoins universels des ayants droits et qui privilégie la qualité des services par une forte intervention de l'Etat (Esping-Andersen, 1990).

Le modèle de la division entre systèmes "beveridgien" et "bismarkien" est probablement le mode de classification des Etats-providences le plus connu. Le modèle bismarkien qui est le plus ancien se caractérise par son orientation vers l'assurance sociale, c'est-à-dire une aide déterminée en fonction du statut professionnel du bénéficiaire. Le modèle "beveridgien" qui est plus récent se distingue par son orientation universelle, c'est-à-dire par une aide calculée en fonction des besoins du bénéficiaire. Cependant, cette division dichotomique n'est pas réelle puisque la plupart des régimes combinent les deux modèles. Un troisième modèle peut d'ailleurs se concevoir en privilégiant l'aide sociale, c'est-à-dire une aide établie en fonction des besoins et des ressources du bénéficiaire (Meijer et al., 2000; Holdenrieder, 2001; Osterle, 2001; Joel et al., 2002).

Dans le cadre de ce travail, le choix du modèle d'analyse comparative s'est porté sur celui de la division entre modèles "beveridgien" et "bismarkien". En reprenant les spécificités des différentes législations nationales, les trois modèles décrits ci-dessus se retrouvent dans les pays de l'UE. Le tableau 2 montre que la plupart des pays de l'UE se classent dans l'un de ces trois modèles (voir tableau 2). Quelques pays sont toutefois exclus de cette classification. En effet, depuis l'instauration de l'assurance-dépendance en Flandre, la Belgique peut être classée dans les modèles 1 et 3 (Breda et al., 2001; Cantillon et al., 2004). Les pays post-communistes qui viennent d'entrer dans l'UE en 2004 devraient normalement se classer dans le modèle 1 du fait de leur héritage communiste. Mais les importants changements intervenus au cours des 15 dernières années conduisent progressivement ces pays vers des modèles qui se rapprochent plus des modèles 2 et 3 (de la Porte, 2001; GVG, 2003). Les pays post-communistes ne peuvent donc être classés car ils se trouvent dans une phase transitoire entre plusieurs modèles.

Tableau 2: La classification des systèmes nationaux de soins à long terme selon le modèle de la division entre systèmes "beveridgien" et "bismarkien" (1)

Modèle 1: système "beveridgien"	Modèle 2: système "bismarkien"	Modèle 3: système "intermédiaire" (aide sociale)
Danemark Finlande Irlande Royaume-Uni Suède	Allemagne Autriche Luxembourg Pays-Bas	Chypre Espagne France Grèce Italie Malte Portugal

(1) La Belgique et les pays post-communistes (Estonie, Lettonie, Lituanie, Pologne, Rep. Tchèque, Slovaquie, Slovénie) entrés dans l'UE sont absents parce que leur situation se trouve entre ces trois modèles.

Sources: Législations nationales

Les systèmes de soins à long terme dans sept pays de l'Union européenne

L'étude de la littérature a montré que les systèmes de soins à long terme dans l'UE sont forts divers et peuvent être classés dans trois modèles théoriques (voir tableau 2). Cependant, cette classification ne doit pas cacher les différences à l'intérieur de chaque modèle. Le

modèle 1 peut ainsi être divisé en deux autres sous-ensembles: 1) les systèmes "beveridgiens" scandinaves (Danemark, Finlande, Suède) qui sont fondés sur la solidarité nationale publique et 2) les systèmes "beveridgiens" anglo-saxons (Irlande, Royaume-Uni) qui sont plus ouverts aux mécanismes de marché. Le modèle 2 peut aussi se décomposer en deux sous-ensembles: 1) les systèmes "bismarkiens" avec une assurance-dépendance autonome (Allemagne, Autriche, Luxembourg) et 2) le système "bismarkien" qui intègre les soins à long terme comme une composante de l'assurance-maladie (Pays-Bas). Le modèle 3 peut enfin se dissocier en deux sous-catégories: 1) les systèmes "intermédiaires" latins qui reposent essentiellement sur le rôle traditionnel de la famille (Chypre, Espagne, Grèce, Italie, Malte, Portugal) et 2) le système "intermédiaire" français qui s'appuie plus sur un dispositif public d'aide sociale. L'objet de cette partie est d'examiner les caractéristiques de ces sous-modèles en étudiant les systèmes nationaux. Cependant, afin de simplifier l'étude, un nombre limité de pays doit être sélectionné de manière à représenter chacun de ces sous-modèles. Les sept pays sélectionnés sont: Allemagne, Belgique, Danemark, Espagne, France, Pays-Bas et Royaume-Uni. La Belgique est incluse dans l'étude comme pays se trouvant à l'interface entre plusieurs modèles.

Les systèmes "beveridgiens" de soins à long terme

Les systèmes "beveridgiens" se caractérisent surtout par un financement fondé sur l'impôt et sur un mode de prise en charge universel basé sur les besoins réels de la population (Meijer et al., 2000; Holdenrieder, 2001; Osterle, 2001; Joel et al., 2002). Sur la base de ces principes, deux modèles se dégagent: 1) le modèle scandinave et 2) le modèle anglo-saxon. L'objet de cette partie est d'étudier ces deux modèles à l'aide de systèmes nationaux représentatifs. En reprenant la classification du tableau 2, le Danemark et le Royaume-Uni sont les pays choisis pour représenter respectivement les modèles scandinave et anglo-saxon. Le choix du Royaume-Uni s'explique surtout par son poids démographique et celui du Danemark pour ses orientations politiques profondément "scandinaves" (forte intervention étatique).

Danemark

Le modèle danois est construit sur le modèle scandinave de protection sociale avec des services (excepté les allocations de chômage) fournis exclusivement par des autorités publiques, qu'elles soient gouvernementales, régionales ou locales. L'accès aux soins est gratuit pour le bénéficiaire car il est financé de manière globale par l'impôt.

La couverture sociale en faveur des personnes âgées est très étendue au Danemark. Le dispositif légal d'aide aux personnes âgées est constitué de trois lois: la Loi sur l'assistance sociale votée en 1976, la nouvelle loi sur la pension sociale anticipée, qui est entrée en vigueur depuis le 1^{ier} janvier 2003, et le *Housing for the Elderly Act* adopté en 1987 (devenu le *Social Housing Act* depuis le 1^{ier} janvier 1997), qui répartit l'aide et les soins aux personnes âgées en deux volets, les soins médicaux et l'aide au logement.

Depuis le 1^{ier} juillet 1998, la loi sur l'assistance sociale a été amendée à trois reprises à la suite de la réforme des services sociaux, de la politique sociale et de l'administration sociale. C'est au gouvernement local qu'échoit la responsabilité de l'accueil et de l'administration des soins aux personnes âgées dépendantes (financement et gestion) dans le cadre de la loi votée par le Parlement. L'organisation des services aux personnes âgées est fondée sur les deux principes que sont: 1) la proximité des services et 2) l'unicité des services.

Depuis le 1^{er} janvier 2003, la nouvelle loi sur la pension sociale anticipée donne la possibilité à des personnes dans l'incapacité de demander une pension de retraite anticipée. La pension est divisée en trois niveaux selon le taux d'incapacité du demandeur (incapacité de 100%, de 66% et de 50%). Comme la pension est financée par les impôts, elle est détachée d'une occupation antérieure ou du paiement de cotisation préalable. Un demandeur de pension qui n'a jamais travaillé a le même droit à la pension anticipée qu'un travailleur salarié ou indépendant.

Enfin, le *Housing for the Elderly Act* contraint les communes à fournir des logements adaptés aux personnes âgées, soit par l'aménagement des logements existants, soit par la construction de nouveaux bâtiments. L'objet de cette loi consiste à amener les services vers les personnes âgées au lieu de contraindre celles-ci à se rendre auprès des services sociaux, afin de donner au principe de proximité une pleine et entière efficacité. Les services sanitaires et sociaux des communes organisent ainsi une aide à domicile qui permet aux personnes âgées dépendantes de rester à leur domicile et d'éviter le placement en institution (OECD, 1996; Pacolet et al., 2000; Kodner, 2003; MISSOC-INFO, 2001, 2003).

Les institutions proposent aux personnes âgées atteintes de démences séniles un hébergement soit en maisons médicalisées gérées par les communes, soit en maisons psychiatriques ou encore dans des hôpitaux psychiatriques gérés par les comtés. En raison de l'accroissement de la population concernée observée au cours des vingt dernières années, on a assisté à l'émergence de nouvelles structures d'hébergement et de nouvelles stratégies de soins pour les personnes âgées démentes. Les communes ont ainsi mis en place des *sheltered facilities*, c'est-à-dire des "aménagements protégés", réservés à des résidents atteints de démence sévère et qui sont installés à l'intérieur des maisons médicalisées. L'aide à domicile constitue le mode de prise en charge des cas de démence le plus répandu. Toutefois, il trouve ses limites dans les cas de démences graves, qui commandent le placement en institution. Le montant et la nature des services que reçoit la personne âgée vivant à domicile sont fixés par le gouvernement local selon l'évaluation des besoins du foyer sur la base de l'évaluation d'un travailleur social. Les structures intermédiaires ne sont pas réservées uniquement aux déments mais à tout patient en ressentant le besoin. 90% des communes disposent de places en maisons médicalisées à l'accueil temporaire. La loi distingue deux types de centres de jour: ceux ouverts à tous les retraités (les "60-centres") et ceux où l'hébergement est subordonné à une recommandation de l'assistance sociale (les "74 centres"). Les communes ont institué, dans les centres de jour, des "groupes de démence" pour les personnes âgées vivant soit à domicile, soit en institution et qui présentent des symptômes de démence. Certaines communes ont également développé des formes alternatives au logement destinées aux personnes âgées atteintes de démence sénile. Ce système de logement collectif, qui s'apparente aux *group livings* suédois, consiste en un environnement protégé inséré dans le cadre d'appartements comportant des chambres individuelles, ainsi qu'une cuisine, une salle à manger et un salon communs (Cates, 1993, 1994; OECD, 1996; Wagner, 1997; Meijer et al., 2000; Pacolet et al., 2000; Stuart et al., 2001).

Royaume-Uni

Le NHS (*National Health Service*) a été introduit en 1948 par le Parti travailliste. Il est fondé sur le principe selon lequel les citoyens britanniques et les résidents en Grande-Bretagne ont droit à un traitement médical gratuit. Le système de santé britannique, principalement financé par l'impôt, est quasi intégralement à la charge financière des autorités publiques. À côté du NHS, il existe un secteur privé, financé directement par l'utilisateur ou par l'assurance privée à laquelle il souscrit: ce secteur ne concerne que 5% des dépenses de santé. La réforme du

NHS, entrée en vigueur le 1^{er} avril 1991, est marquée par l'introduction, dans le système de soins, d'un principe de concurrence, destiné à offrir au public des services plus efficaces. Cette réforme a été complétée en avril 1993 par une nouvelle loi réorganisant les soins communautaires, *Community Care Act*, qui a transféré aux autorités locales la prise en charge de certains groupes de la population: personnes âgées, personnes handicapées, malades mentaux. Les autorités locales proposent alors des services de soins à domicile ou en maisons médicalisées: les fonds correspondants ont été transférés de l'hôpital vers la communauté (OECD, 1996; Pacolet et al., 2000; MISSOC-INFO, 2001, 2003).

Les prestations financières qui existent sont destinées à couvrir tous les besoins des personnes âgées atteintes de démence. Aucune d'elles ne s'adresse spécifiquement aux personnes âgées atteintes de démence, mais ce sont toutes des prestations auxquelles elles peuvent prétendre. Par ailleurs, l'attribution de certaines d'entre elles est soumise à certaines conditions (de ressources ou de niveau de dépendance) selon les cas de démence constatés. Cependant, seules deux prestations peuvent s'adresser aux personnes âgées: 1) l'allocation de handicap grave (*Severe Disablement Allowance*) et 2) l'allocation d'assistance (*Attendance Allowance*). L'allocation de handicap grave constitue un revenu pour les personnes souffrant d'une maladie ou d'une incapacité de longue durée et n'ayant pas payé suffisamment de cotisations à l'Assurance nationale (*National Insurance Contributions*) pour avoir droit à l'indemnité d'incapacité (*Incapacity Benefit-IB*). Cette prestation n'est pas contributive, n'est pas liée au revenu, n'est pas imposable et n'est pas soumise à une limite d'âge supérieure (contrairement à l'IB). Depuis le 6 avril 2001, elle ne peut plus faire l'objet de demandes. Les demandeurs existants doivent continuer de satisfaire aux conditions du seuil d'incapacité. L'allocation d'assistance est une prestation s'adressant aux personnes dépendantes de 65 ans et plus qui, en raison d'un handicap, ont eu besoin d'une aide entraînant des frais supplémentaires de soins pendant au moins 6 mois. Un formulaire de demande (questionnaire d'auto-évaluation) identifie les besoins de soins et un examen médical peut être nécessaire. Deux taux sont appliqués, le taux inférieur pour les soins de jour ou de nuit et le taux supérieur pour les soins de jour et de nuit. Les malades en phase terminale dont l'espérance de vie ne dépasse pas six mois reçoivent automatiquement et immédiatement le taux supérieur (Hoskins et al., 2002; MISSOC-INFO, 2001, 2003; Nosowska, 2004).

En matière de soins prodigués aux personnes âgées (démentes ou non), les autorités chargées de la politique sanitaire, encadrées par des directives nationales, fournissent des prestations qui peuvent être soit gratuites, soit à titre onéreux. Une multiplicité d'organismes offre une variété de services dont les conditions d'accès ne sont pas identiques. La panoplie de services dont peut bénéficier une personne âgée est donc fonction de son lieu de résidence et de la disponibilité des services au moment requis. Les prestations gratuites sont les suivantes: services hospitaliers (*in-patient*, *out-patient*, hôpital de jour), soins résidentiels (maisons médicalisées), soins communautaires (infirmières à domicile, visiteurs sanitaires), médecins généralistes, infirmières en cabinet, dentistes, ophtalmologistes. La gamme des services sociaux réservés aux personnes âgées est fournie par les "départements des services sociaux de l'autorité locale", qui proposent des prestations à titre onéreux, variables selon les régions, et qui concernent: des soins résidentiels (maisons de retraite), des soins de jour (centres de jour, clubs de déjeuners), des services à domicile (travailleurs sociaux, ergothérapeutes, soins à domicile). Le secteur indépendant, qui regroupe le secteur privé et le secteur associatif, est également très actif. Il fournit des soins résidentiels (maisons médicalisées, maisons de retraite, logements de groupes, foyers), des soins de jour (centres de jour, clubs de déjeuners) et des soins à domicile (bénévolat, soins infirmiers) (OECD, 1996; Pacolet et al., 2000; Andrews et al., 2000, 2002; Netten et coll., 2003; Kane et al., 2004).

Les systèmes "bismarquiens" de soins à long terme

Les systèmes "bismarquiens" se caractérisent surtout par un financement fondé sur des cotisations sociales et sur un mode de prise en charge universel basé sur les besoins réels de ses assurés (ou cotisants). Les personnes non assurées relèvent par contre de l'aide sociale qui est financée par l'impôt et qui est accordée en fonction des ressources du demandeur (Meijer et al., 2000; Holdenrieder, 2001; Osterle, 2001; Joel et al., 2002). Sur la base de ces principes, deux modèles se dégagent: 1) le modèle de l'assurance dépendance autonome et 2) le modèle des soins à long terme intégrés à l'assurance maladie. L'objet de cette partie est d'étudier ces deux modèles à l'aide de systèmes nationaux représentatifs. En reprenant la classification du tableau 2, l'Allemagne est choisie pour représenter le premier sous-modèle en raison de son poids démographique et les Pays-Bas pour être l'unique représentant du second sous-modèle.

Allemagne

L'Etat social allemand repose sur trois piliers: 1) assurances sociales contributives (maladie, accident, retraite, chômage et, depuis 1994, dépendance), 2) prestations non contributives et prestations compensatrices (allocations familiales, allocation d'éducation, allocation logement, indemnisation des victimes de guerre...), 3) assistance sociale (aide sociale, aide à la santé, aide à la jeunesse).

La loi sur l'assurance dépendance (*Pflegeversicherung*) du 28 mai 1994, obligatoire pour tous, complète le dispositif de protection sociale et a fait de la dépendance le cinquième risque couvert par l'assurance sociale. Elle obéit aux mêmes principes d'affiliation que les assurances maladie et vieillesse. Jusqu'alors, la dépendance chronique ne relevait d'aucun régime d'assurance: de ce fait, les personnes dépendantes disposant de faibles ressources n'avaient pour seul recours que l'aide sociale (obligation alimentaire et association à la mendicité). L'un des principaux buts de cette réforme consistait à dissocier la dépendance de l'aide sociale (Brodsky et al., 2000; Meijer et al., 2000; Pacolet et al., 2000; Holdenrieder et al., 2001; Kodner, 2003; MISSOC-INFO, 2001, 2003).

La loi est entrée en vigueur le 1^{er} avril 1995 pour les prestations à domicile et le 1^{er} juillet 1996 pour celles destinées à couvrir un hébergement en institution; les cotisations à ces régimes sont obligatoires depuis le 1^{er} janvier 1995. Y sont affiliés ceux qui cotisent à l'assurance maladie. L'accès aux prestations est soumis à la seule condition de dépendance. Chaque caisse d'assurance maladie obligatoire s'est adjointe une caisse d'assurance dépendance. Cette assurance distingue trois niveaux de dépendance, déterminés par le service médical de la caisse d'affiliation (grâce à un questionnaire rempli auparavant par le demandeur et complété par une visite médicale). Le bénéficiaire a le choix entre une prestation en espèces ou en nature. Le niveau de dépendance, le type de prestation choisi et le lieu de vie du bénéficiaire déterminent le montant de la prestation. Les prestations en espèces, d'un montant pourtant nettement inférieur aux prestations en nature, concernent la majeure partie des bénéficiaires et correspondent à une prise en charge familiale. L'aidant familial qui n'exerce pas (ou plus) d'activité professionnelle, peut demander l'acquisition gratuite de droits de retraite. Le financement est principalement assuré par les cotisations partagées à parts égales entre employés et employeurs (1,7% du salaire). Contrairement aux deux autres régimes d'assurance, la part patronale ne prend pas ici la forme d'un prélèvement, mais est compensée par la suppression d'un jour férié légal. Le cofinancement auquel les Länder sont soumis provient, en grande partie, des fonds versés au titre de l'aide sociale. L'assurance

dépendance permet en effet à un grand nombre de personnes dépendantes de ne plus avoir recours à l'aide sociale.

Le classement en trois niveaux de dépendance défavorise *a priori* la reconnaissance des dépendances d'origine cognitive, car elle tient compte essentiellement de la dépendance d'origine physique. Nombre de malades sont alors classés au niveau "zéro" et n'ont pas droit à la prestation dépendance. Leur seul recours reste alors l'aide sociale. Toutefois, depuis le 1^{er} juin 1997, de nouvelles directives sont données par toutes les unions des caisses afin d'améliorer la classification des demandeurs en fonction de leur état réel de dépendance. Ces directives prennent davantage en compte l'origine cognitive de certaines formes de dépendance.

Hormis l'attribution d'une pension, l'assuré vivant à domicile peut prétendre à d'autres aides financières, notamment pour:

- l'adaptation du logement dans la limite de 2 557 €,
- les aides techniques dans la limite de 31 € par mois si celles-ci ne relèvent pas des compétences des caisses maladie: lit d'hôpital, fauteuil roulant, etc.
- l'hébergement temporaire dans la limite de 1 432 € et de 4 semaines par an,
- la fréquentation d'un centre/hôpital de jour ou de nuit,
- le remplacement de l'aidant informel pour cause de maladie, vacances ou autres, dans la limite de 1 432 €.

Les objectifs de la loi sur l'assurance dépendance ne peuvent être atteints que si l'offre de services (services du maintien à domicile, structures intermédiaires, établissements) est apte à couvrir les besoins. Cette couverture doit être assurée par les secteurs publics, associatifs non lucratifs et commerciaux. Aussi la loi est-elle assortie, au niveau des Länder, d'obligations incombant aux pouvoirs publics ainsi qu'aux caisses d'assurance.

L'aide sociale constitue "le filet sous le filet" du système de protection sociale allemand. Elle est accordée (ou éventuellement octroyée d'office) individuellement aux personnes en situation de grande difficulté; elle vise expressément à donner aux bénéficiaires des conditions d'existence humaine dignes. Le législateur considère néanmoins l'indépendance par rapport à ce type d'aide comme le meilleur garant de la dignité des personnes. Il a par conséquent assorti la loi d'une clause: le bénéficiaire doit s'employer à se libérer de l'aide sociale. L'Etat doit l'y aider, et a obligation de fournir au bénéficiaire conseils et soutien. L'aide sociale est légalement soumise à l'obligation alimentaire (Brodsky et al., 2000; Geraedts et al., 2000; Pacolet et al., 2000; Holdenrieder et al., 2001; MISSOC-INFO, 2001; Schunk et al., 2001; Harrington et al., 2002; von Kondratowitz et al., 2002).

Pays-Bas

Les soins de santé aux Pays-Bas sont principalement basés sur le système d'assurance maladie qui est divisé en trois niveaux: 1) soins de base, 2) soins exceptionnels ou de longue durée, 3) assurance complémentaire. Les soins de base sont surtout financés par des ressources publiques dans le cadre de la *Health Insurance Act* (depuis 1966). Les soins exceptionnels ou de longue durée sont couverts par des cotisations sociales et des primes d'assurance issus du secteur privé dans le cadre de la loi sur les dépenses médicales exceptionnelles (*Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten-AWBZ*). L'assurance complémentaire est couverte par des assurances maladies privées. Ainsi, le système d'assurance maladie néerlandais répond à une logique "beveridgienne" sur les soins de base mais à une optique

"bismarkienne" sur les soins à long terme (Brodsky et al., 2000; Meijer et al., 2000; Pacolet et al., 2000; Osterle, 2001; Kodner, 2003; MISSOC-INFO, 2001, 2003).

L'AWBZ a été votée par le Parlement en 1967 et appliquée à partir du 1^{er} janvier 1968 pour couvrir les soins exceptionnels ou de longue durée en institution de long séjour. Depuis cette date, l'application de l'AWBZ s'est progressivement élargie à d'autres domaines qui n'étaient pas nécessairement des soins à long terme par nature. Les changements les plus significatifs ont été l'introduction dans les années 1980 des services de maintien à domicile : les soins infirmiers à domicile en 1980, les services d'aide à domicile en 1989 et les soins résidentiels en 1997. L'assureur est le ministre de la santé, du bien-être et du sport qui désigne les compagnies d'assurance santé qui doit gérer l'AWBZ. L'éligibilité est accordée à tous les résidents néerlandais de tous âges (sans prendre en compte la nationalité ou le lieu de travail). Les Pays-Bas ont adopté une approche holistique de l'évaluation des besoins individuels en soins à long terme. Le processus d'évaluation examine le niveau d'incapacité du candidat résultant de sa maladie, de son fonctionnement psychique et social, des caractéristiques de son environnement, mais aussi des soins formels et informels qui sont disponibles maintenant et après. Le gouvernement néerlandais permet aussi un large pouvoir discrétionnaire aux professionnels pour évaluer le niveau et le type de soins requis en incluant la disponibilité des soins informels comme critère. Par contre, le revenu n'est pas un critère qui est prise en compte dans l'évaluation, ce qui reflète l'approche universelle de la loi. Depuis 1998, les évaluations sont réalisées au niveau régional à partir des RIO (*Regionaal Indicatie Orgaan*). Chaque RIO comprend des représentants des assurés, des assureurs, des médecins, des services de soins, des consommateurs et des autorités locales. Ces RIO représentent concrètement des équipes d'évaluation qui peuvent regrouper des professionnels venant de divers horizons tels que des infirmiers, des politiques, des travailleurs sociaux, des psychogéiatres, des médecins... L'évaluation est réalisée pour une période bien définie (sauf pour les soins à long terme en institution) en employant des méthodes qui leur sont généralement spécifiques (aucun instrument national n'existe à ce jour). Après l'évaluation, le RIO détermine le niveau requis de soins et leur caractère d'urgence. L'équipe d'évaluation notifie ensuite sa décision auprès du candidat qui choisira lui-même les services à partir desquelles il recevra les soins (à condition que ces services bénéficient d'un agrément et qu'ils respectent les directives du plan d'évaluation du RIO). Les services fournissent des soins en nature auprès de bénéficiaires vivant à domicile ou en institution dans un large éventail de possibilités (soins de répit, soins infirmiers à domicile, soins personnels, soins de nuit, appareillages...) Dans certaines situations, il est prévu dans un programme expérimental d'attribuer un "budget personnel" dans lequel le bénéficiaire dispose d'une enveloppe financière qui lui permettra de choisir entre des services de soins informels ou formels.

Les soins institutionnels sont délivrés soit en maisons de retraite, soit dans des résidences pour personnes âgées. Les maisons de retraite fournissent un diagnostic, des soins infirmiers et de réhabilitation, et des soins palliatifs dans un environnement social positif. L'admission dans des résidences pour personnes âgées n'est possible qu'à partir de 65 ans et plus. Ces installations fournissent un environnement approprié pour des personnes qui ne peuvent pas vivre seule chez elles et qui ont besoin d'assistance pour des ADL. Des services collectifs sont parfois fournis tels que la restauration, la téléalarme, les soins de répit et l'animation. La plupart de ces résidences sont en fait destinées à des personnes âgées qui sont encore capables de vivre indépendant à partir du moment où leur environnement est adapté. AWBZ couvre la majeure partie de ces frais. Les soins à domicile se divisent en soins infirmiers à domicile et en services d'aide à domicile. Ces deux types de services sont principalement fournis pas des organisations non lucratives qui opèrent dans différents

domaines. Les soins infirmiers à domicile incluent les soins infirmiers et le prêt d'appareils. Les services sont fournis par des infirmiers agréés avec une formation en santé publique. Les services peuvent être délivrés sur une courte ou longue période selon le niveau de besoin de la personne âgée (avec une limite de 3 heures par jour ou de 8 heures par jour pour les cas exceptionnels). Les aides à domicile permettent une assistance pour la gestion de la maison, les soins personnels et le soutien psychologique. Les heures d'aide sont déterminées en fonction des besoins individuels des personnes. AWBZ couvrent également tout un ensemble d'autres services tels que les structures intermédiaires (hôpital de jour, centre de jour...), la réhabilitation, les appareillages, les soins psychiatriques (court et long terme), les soins pour les aveugles et les sourds, les soins pour les handicapés mentaux. Enfin, le "budget personnel" est accordé sur une base expérimentale pour des personnes éligibles pour des soins à domicile, ce qui leur permettra de choisir directement de payer des services formels ou informels. Pour recevoir un "budget personnel", un individu doit avoir besoin de soins pour une durée de plus de trois mois et continuer à vivre dans son domicile. L'éligibilité pour un "budget personnel" est décidée lors de l'évaluation de ses besoins par le RIO à partir du moment où il est reconnu l'existence d'un support familial. Le budget personnel est calculé en multipliant le nombre d'heures de soins requis par le coût horaire autorisé pour ce type de soins. Le besoin requis est réévalué tous les six mois (Brodsky et al., 2000; Meijer et al., 2000; Pacolet et al., 2000; Portrait et al., 2000; Osterle, 2001; Wagner et al., 2001; Kodner, 2003; MISSOC-INFO, 2001, 2003).

Les systèmes "intermédiaires" de soins à long terme

Les systèmes "intermédiaires" de soins à long terme sont à l'origine des systèmes "bismarkiens" dans lesquels l'assurance maladie couvre seulement les dépenses médicales. La plupart des soins à long terme ne sont donc pas couverts par l'assurance maladie mais par l'aide sociale de manière subsidiaire et sous conditions de ressource. Pour beaucoup de ces pays, les soins à long terme doivent principalement relever du rôle traditionnel de la famille (Holdenrieder, 2001; Osterle, 2001; Joel et al., 2002). En d'autres termes, les systèmes "intermédiaires" correspondent à des pays qui n'ont pas voulu étendre la couverture de l'assurance maladie de la Sécurité sociale aux soins à long terme en les maintenant dans le domaine de l'aide sociale. Cependant, dans le cadre de ce modèle, la France se distingue des autres pays en ayant développé un dispositif d'aide sociale plus ambitieux que ses semblables. Dans le cadre de cette partie, le choix s'est porté sur l'étude des systèmes nationaux de l'Espagne et de la France. Le choix de l'Espagne s'explique par son importance démographique et par sa politique profondément "latine" (faible intervention de l'Etat) et la France pour être le représentant unique du second sous-modèle.

Espagne

La constitution espagnole de 1978 met à la charge de l'Etat central une obligation générale de contribuer directement au développement de la Sécurité sociale, obligation dont les conditions de mise en oeuvre sont définies par la Loi générale sur la Sécurité sociale de 1974 qui a fait l'objet d'aménagements législatifs successifs, les plus récents datant de 1994 (*Real Decreto Legislativo 1/1994*). L'organisation politico-administrative espagnole est marquée par une forte décentralisation de la gestion des affaires publiques. En matière d'action sanitaire et sociale, la constitution confère à chaque Communauté autonome (CCAA²⁴) une autonomie en matière d'organisation du système de soins, autonomie qui doit

²⁴ *Comunidades Autónomas y Ciudades Autónomas.*

toutefois respecter la législation fondamentale et le régime économique de la Sécurité sociale, qui relèvent de la compétence exclusive de l'Etat central. Les normes qui régulent tant le système de Sécurité sociale que l'assistance sanitaire et la protection sociale se sont donc développées de manière différenciée aux niveaux étatique et autonome (OECD, 1996; Pacolet et al., 2000; MISSOC-INFO, 2001, 2003).

Le système de soins à long terme en Espagne repose à la fois sur la Sécurité sociale et l'aide sociale. Les personnes âgées dépendantes (cognitives ou non) relèvent de ces deux dispositifs. Dans le cadre de l'assurance-maladie, la Sécurité sociale propose une prestation financière pour l'invalidité permanente en fonction de quatre niveaux de sévérité: 1) incapacité permanente partielle pour l'exercice d'une profession habituelle, 2) incapacité permanente totale pour l'exercice d'une profession habituelle, 3) incapacité permanente absolue pour tout travail, 4) grande invalidité. Les personnes âgées qui bénéficient (ou peuvent bénéficier) d'une pension de retraite n'ont plus droit à cette prestation. Les personnes âgées de plus de 65 ans qui ne peuvent pas bénéficier d'une pension de retraite ont encore la possibilité de demander cette prestation à partir du moment où elles ont justifié des cotisations antérieures. La durée exigée de ces cotisations varie selon le niveau d'invalidité. Par exemple, la prestation "grande invalidité" (*gran invalidez*) exige le versement de 15 années de cotisation (dont 3 au cours des 10 années qui précèdent la demande). En d'autres termes, la majeure partie des personnes âgées n'ont pas la possibilité de demander cette prestation. Le système d'assistance sociale en Espagne est divisé en plusieurs entités, ce qui explique que sa description soit complexe. L'importance de ces entités varie selon les CCAA. L'offre d'aide sociale aux personnes âgées dépendante (cognitives ou non) en Espagne comporte des carences diverses: une information lacunaire à propos des services existants, une diversification mal maîtrisée des institutions prestataires, des inégalités de l'offre des structures de soins entre les CCAA, une offre relativement limitée des services pour personnes présentant des incapacités, un manque de coordination dans l'administration des services entre le SNS²⁵ et le système social.

Au cours de ces vingt dernières années, le nombre de places en institution de personnes âgées a considérablement augmenté mais le taux de couverture (nombre de places pour 100 personnes âgées) n'a connu qu'une croissance modeste (3%). Par ailleurs, le secteur privé offre deux fois plus de places que le secteur public. Le tarif de l'hébergement des personnes âgées en résidences publiques est fonction de la situation économique et familiale du demandeur. Le degré d'autonomie du demandeur est, depuis peu, invoqué pour modifier les règles d'établissement de ce barème. Actuellement, le bénéficiaire s'acquitte d'une contribution assise sur la base d'une pension moyenne. Les résidences privées ont par contre un montant largement supérieur aux ressources financières dont dispose l'immense majorité des retraités. Cependant, la littérature souligne plusieurs problèmes: 1) un nombre important de résidences (plus d'un quart) offre peu de services; 2) il existe peu de places résidentielles pour les personnes âgées souffrant de handicaps; 3) les résidences à caractère privé sont peu contrôlées, ce qui explique le nombre considérable de résidences "illégales".

La politique publique de maintien de la personne âgée au domicile s'est développé selon trois axes: 1) les aides à domicile, 2) les centres de jour et 3) les aides aux familles aidant les personnes âgées présentant des incapacités. L'aide au domicile se développe progressivement en Espagne, un peu plus de 20% des communes offrant des services de cette nature. Ces services sont offerts par les administrations publiques, en gestion directe ou par

²⁵ *Systema Nacional de Salud.*

concession, et par le Secours catholique. Les critères d'accès à ces services sont variables mais les administrations demandent en général aux bénéficiaires une participation aux frais au-dessus d'un certain seuil de revenu. Parmi les critères sociaux, sont pris en compte la situation familiale, la nature de la cohabitation et, dans une moindre mesure, l'âge, le degré d'autonomie et les conditions du logement. Le financement de ces services provient des municipalités à hauteur de 80%. L'implantation des centres de jour est très récente en Espagne, ce qui rend leur nombre encore trop faible pour être significatif. Enfin, les aides aux familles en charge des personnes âgées sont en général peu nombreuses. Aucune disposition législative n'assure à l'aidant d'une personne âgée dépendante un statut, sinon un revenu (OECD, 1996; Pacolet et al., 2000; Bosch, 2002; MISSOC-INFO, 2001, 2003; Schopp et al., 2003).

France

Le système de soins à long terme en France repose à la fois sur la Sécurité sociale et l'aide sociale. Cependant, depuis le développement de l'APA, le dispositif de protection relève principalement de l'aide sociale. Selon la littérature, les personnes âgées démentes sont prises en charge par les mêmes dispositifs et les mêmes structures que les personnes âgées dépendantes. Les structures spécifiques pour les personnes atteintes de démence restent encore l'exception. La récente mise en place du plan Alzheimer et maladies apparentées (2004-2007) vise toutefois à répondre en partie à tous ces problèmes par l'établissement de 10 objectifs: 1) reconnaître la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, 2) mieux prendre en compte les besoins des malades et des familles et mettre en place une offre adaptée, 3) faciliter le diagnostic précoce afin de ralentir l'évolution de la maladie et de prévenir ses complications, 4) mettre en place une politique d'accompagnement renforcée pour les malades à un stade précoce et les familles, 5) mieux accompagner les malades qui vivent à domicile grâce à la création de 13 000 places en petites unités de vie, 6) adapter les établissements pour personnes âgées pour prendre en compte la spécificité de cette maladie, 7) développer la formation des professionnels et aider les bénévoles, 8) faciliter la prise en charge des malades en situation de crise, 9) prendre en compte la spécificité des patients jeunes, 10) favoriser les études et la recherche clinique (Pacolet et al., 2000; Holdenrieder et al., 2001; MISSOC-INFO, 2001, 2003).

Les aides financières apportées aux personnes âgées dépendantes sont nombreuses et correspondent principalement aux prestations de l'aide sociale et des caisses de Sécurité sociale (maladie et vieillesse). L'aide sociale est un terme générique correspondant aux prestations sociales versées par les Conseils généraux des départements. L'ACTP²⁶ avant 1997, la PSD²⁷ de 1997 à 2001, l'APA²⁸ à partir de 2002, correspondent (aient) à l'une des composantes de la politique d'aide sociale des départements. Le montant de l'APA est par exemple attribué pour les personnes âgées de 60 ans et plus en fonction de leurs ressources et d'un certain degré de dépendance (GIR 1, 2, 3 ou 4) en institution (pour financer le tarif dépendance) et à domicile (pour financer le plan d'aide). Les personnes qui ont bénéficié de l'ACTP avant l'âge de 60 ans peuvent continuer à percevoir cette allocation au-delà de 60 ans. Enfin, certaines collectivités territoriales, notamment des communes, financent en partie ou en totalité des services de proximité (foyer-restaurant, portage de repas à domicile, téléalarme...). Les caisses d'assurance maladie contribuent à la prise en charge financière de la dépendance avec le financement des soins infirmiers à domicile et des soins para-médicaux (psychothérapie, sociothérapie, orthophonie...). Les aides financières des caisses d'assurance

²⁶ Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP).

²⁷ Prestation Spécifique Dépendance (PSD).

²⁸ Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

vieillesse sont devenues moins importantes depuis la mise en place du dispositif de l'APA avec l'attribution non cumulable de la MTP²⁹ dans le cadre de la retraite pour inaptitude médicale au travail³⁰, l'aide ménagère³¹ et l'allocation de garde à domicile³².

L'hébergement en institution correspond à un parc hétérogène de résidences pour personnes âgées qui se divise en trois secteurs : 1) le sanitaire, qui désigne principalement le domaine hospitalier public avec les services de soins à long terme (ex-long séjour), 2) le secteur social et médico-social (public ou privé), qui comprend l'immense parc immobilier de maisons de retraite, logements-foyers et autres structures communautaires, 3) le secteur des résidences avec services qui relève principalement de l'initiative privée, même si les organismes HLM³³ y ont fait quelques incursions. A côté de ces trois grands secteurs, des formules originales se sont développées en vue de proposer des lieux de vie collectifs plus conviviaux aux pensionnaires âgés: l'accueil familial, les cantous, les établissements psychogériatriques, les "maisons de vie"... Dans le cadre du nouveau système de tarification des EHPAD³⁴ (1999), toutes ces structures sont maintenant regroupées dans le même système de financement qui comporte trois tarifs: 1) tarif afférent aux soins, 2) tarif afférent à la dépendance, 3) tarif afférent à l'hébergement. Les soins à long terme correspondent au tarif afférent à la dépendance et peuvent être en partie financés par l'APA.

Le maintien à domicile consiste à permettre à une personne âgée très dépendante de rester à domicile en proposant une alternative à leur entrée en institution par le recours à des services d'aide formelle à domicile. Ces services sont de nature très diverses et peuvent se regrouper en cinq catégories : 1) l'accompagnement à domicile, 2) les services à domicile, 3) les soins à domicile, 4) l'accueil de jour et 5) l'accueil temporaire. L'accueil de jour et l'accueil temporaire (durée maximale de 6 mois) sont souvent présentés comme des situations intermédiaires entre le domicile et l'institutionnalisation. Néanmoins, la création de ces structures s'inscrit pleinement dans une logique de maintien à domicile car elles servent généralement de répit pour l'entourage ou pour régler une phase transitoire de la prise en charge à domicile. L'accompagnement à domicile correspond à tous les aidants formels qui interviennent au sein du domicile de la personne âgée pour des aides à la vie quotidienne (aide à domicile, garde à domicile, auxiliaire de vie, garde malade...). Les services à domicile correspondent à toute une panoplie d'aides à caractère social ou commercial proposée soit par des associations – dépendant ou non des services sociaux de la commune – soit par des entreprises privées : livraison d'un repas à domicile, coiffeur à domicile... Les soins à domicile sont mis en œuvre afin d'éviter l'entrée en institution quand l'état de dépendance l'exige. Mais contrairement aux services précédents, les soins à domicile relèvent du secteur médical et peuvent être regroupés en trois catégories : les soins infirmiers à domicile, l'hospitalisation à domicile et l'hôpital de jour (Pacolet et al., 2000; Holdenrieder et al., 2001; MISSOC-INFO, 2001, 2003; Coutton, 2004).

²⁹ Majoration pour Tierce Personne (MTP).

³⁰ La MTP est attribuée avant 60 ans dans le cadre de séquelles d'un accident de travail ou d'une maladie professionnelle et dans le cadre de l'invalidité. Au-delà de 60 ans, la MTP peut encore être attribuée si la personne âgée obtient une retraite pour inaptitude médicale au travail entre 60 et 65 ans.

³¹ L'aide ménagère est réservée aux personnes âgées de plus de 65 ans (ou 60 ans pour les handicapés) qui n'est pas éligible à l'APA et dont les ressources n'excèdent pas le plafond d'attribution de l'allocation supplémentaire.

³² L'allocation de garde à domicile est attribuée sous conditions de ressources selon l'état de la personne qui correspond à une situation passagère difficile

³³ Habitation à Loyer Modéré.

³⁴ Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes.

Les systèmes particuliers de soins à long terme

En plus des trois catégories de systèmes étudiées ci-dessus, une quatrième peut être ajoutée en y regroupant tous les systèmes qui n'ont pas pu être classés dans l'un des trois premiers modèles, c'est-à-dire la Belgique et les pays post-communistes (Estonie, Lettonie, Lituanie, Pologne, Rep. Tchèque, Slovaquie, Slovénie). En ce qui concerne la Belgique, le système relevait jusqu'en 1999 du modèle 3 avec une logiquement principalement d'aide sociale. Mais avec l'instauration de l'assurance-dépendance en Flandre, le système belge relève maintenant à la fois du modèle 1 par sa partie flamande et du modèle 3 par sa partie française (Cantillon et al., 2004). La situation des pays post-communistes est plus compliquée car ces pays sont en pleine phase transitoire entre deux modèles. A l'origine, ces pays relevaient d'un système "beveridgien" particulier qui était hérité de l'ère communiste où tous les soins devaient être pris en charge par l'Etat. Mais avec l'effondrement des régimes communistes, l'étendue des soins pris en charge s'est considérablement réduite en se centrant sur les soins aigus. Les soins à long terme ne sont donc quasiment plus l'objet d'une prise en charge de l'Etat. De plus, ces modèles abandonnent de plus en plus le modèle communiste pour s'orienter vers des modèles plus libéraux (système anglo-saxon) ou plus "bismarkien" (systèmes allemand ou latin). Les réformes sont actuellement en cours et ne permettent pas de juger de l'évolution future de ces modèles (de la Porte, 2001; GVG, 2003). Chacun de ces systèmes correspond à un modèle de prise en charge particulier des soins à long terme. Parmi ces derniers, le choix de la Belgique s'explique en raison du caractère moins transitoire de son système.

Belgique

Le système belge de protection sociale est de type "bismarkien" avec l'existence d'une Sécurité sociale fédérale financée par des cotisations professionnelles et d'un système d'aide sociale financé par l'impôt. La quasi-totalité de la population belge est couverte par l'assurance santé, système dans lequel le patient dispose du libre choix de son médecin et de la filière de soins à laquelle il entend recourir. L'aide sociale est délivrée sous conditions de ressources et relève de différents niveaux administratifs et politiques: fédéral, communautaire, régional, communal... Les soins à long terme relèvent à la fois de ces deux systèmes (Meijer et al., 2000; Pacolet et al., 2000; MISSOC-INFO, 2001, 2003).

Les malades déments peuvent bénéficier d'un certain nombre de prestations financières pour aider au maintien du malade dans son cadre de vie habituel. Plusieurs conditions sont prises en compte pour leur évaluation et leur attribution, dont l'âge (les prestations sont différentes selon que la personne atteinte a moins de 65 ans ou 65 ans et plus), le degré de handicap (évalué selon une échelle spécifique) et le montant des revenus. Au niveau fédéral, les personnes de 65 ans et plus peuvent recourir à l'allocation d'aide aux personnes âgées pour autonomie réduite. Le dossier est complété par l'administration communale correspondant au domicile du malade et par le médecin traitant qui le remettra ensuite au Service public fédéral des allocations aux personnes handicapées. Le Service public fédéral désigne un expert pour évaluer le degré de handicap à partir d'une échelle d'évaluation dont le score maximum est de 18 points. Il faut au moins atteindre un degré estimé à 7 points pour avoir droit à l'allocation. Si la situation s'aggrave et que le handicap s'accroît, une nouvelle demande doit être faite. Le montant annuel à percevoir est fonction du degré de handicap: de 821,43 € pour un handicap de 7-9 points à 5 514,03 € pour un handicap de 17-18 points. D'autres allocations et réductions sont également possibles: allocation pour maladie chronique (versée par l'assurance soins de santé), remboursement majoré des soins de santé, réductions d'impôts...

Au niveau communautaire, la Flandre bénéficie depuis une loi de 1999 d'une assurance dépendance obligatoire dans laquelle les allocations sont versées mensuellement de manière forfaitaire (90 € à domicile et 125 € en institution) et financées principalement par la dotation des moyens généraux (impôt) et les cotisations de solidarité (forfaitaire). Cette nouvelle allocation soulève cependant des problèmes juridiques complexes étant donné que les prestations de Sécurité sociale relèvent exclusivement de la compétence fédérale. Le Conseil d'Etat et la Cour d'arbitrage ont en partie évité cet écueil en déclarant l'assurance-dépendance flamande comme une assurance de personnes qui relève de la compétence des Communautés. Mais selon le règlement européen 1408/71, l'assurance-dépendance possède toutes les caractéristiques juridiques d'une prestation de Sécurité sociale. En d'autres termes, la Belgique possède un système bicéphale dans lequel la Communauté flamande bénéficie d'une assurance dépendance de type "beveridgien" et les Communautés françaises et germanophones d'un système de type "intermédiaire" (avec une logique principalement d'aide sociale).

L'offre en institution propose plusieurs formules d'hébergement. Les personnes âgées autonomes et peu dépendantes résident essentiellement en maisons de repos (MRPA³⁵) et, de plus en plus, en résidences-services. Celles en perte d'autonomie et très dépendantes sont hébergées en maisons de repos et de soins (MRS) ou hospitalisées dans les services de gériatrie, les services spécialisés ou les sections psycho-gériatriques des institutions psychiatriques. Parmi elles, on dénombre une proportion importante de pathologies démentielles. Toutefois, les autres structures d'accueil prennent également en charge des personnes démentes (MRPA notamment). Les services d'aide à domicile relèvent principalement du secteur privé sans but lucratif mais un complément de financement est attribué par les pouvoirs publics. Dans l'ensemble, ces services sont moyennement développés par rapport aux autres pays européens avec, toutefois, des différences importantes selon le type de service offert. Les services d'aide ménagère sont insuffisants et la demande excède l'offre. De plus, ils ne sont pas dispensés en dehors des heures ouvrables. En revanche, le secteur des soins infirmiers est bien développé. Les trois principaux services dont peuvent bénéficier les personnes âgées dépendantes (y compris les personnes démentes) sont: les Centres de coordination de soins et de services à domicile (CCSSD), les services d'aide à domicile et les soins infirmiers à domicile. Les structures locales sont regroupées au sein de fédérations régionales selon leur tendance philosophique (chrétienne, socialiste, neutre ou pluraliste). Ces services ne sont pas adaptés à la prise en charge spécifique des personnes démentes ou souffrant d'une maladie d'Alzheimer. Ces dernières sont prises en charge dans le même cadre que les personnes présentant une dépendance physique. Il existe également d'autres services portant sur l'aménagement de l'habitat, les menus travaux, le transport, la fourniture de matériel sanitaire, l'aide juridique ou sociale ou le portage des repas à domicile. De plus, les systèmes d'appel d'urgence (bio-télévigilance) sont bien développés dans la plupart des agglomérations. Ces services sont payants (avec une modulation selon les revenus) ou gratuits. Enfin, les structures intermédiaires existantes sont expérimentales et la plupart se situent dans le nord du pays (Flandre). Le secteur privé sans but lucratif gère 60% des places et le secteur public 40% (Meijer et al., 2000; Pacolet et al., 2000; Breda et al., 2001; MISSOC-INFO, 2001, 2003; Cantillon et al., 2004).

³⁵ Maison de Repos pour Personnes Agées.

Une tentative de modélisation des systèmes de soins à long terme dans les pays de l'Union Européenne

L'objet de cette partie est de tenter de modéliser les caractéristiques principales des différents systèmes de soins à long terme dans les pays de l'UE. Cette opération se réalise en deux étapes: 1) une étude comparative des caractéristiques principales des sept systèmes de soins à long terme sélectionnés dans l'UE (Allemagne, Belgique, Danemark, Espagne, France, Pays-Bas, Royaume-Uni), 2) une tentative de modélisation des caractéristiques des soins à long terme au sein de l'UE en s'appuyant sur l'étude comparative des sept pays sélectionnés.

L'étude comparative des sept systèmes de soins à long terme sélectionnés dans l'Union Européenne

Le tableau 3 synthétise les caractéristiques principales des sept systèmes de soins à long terme sélectionnés dans l'UE. Malgré la diversité des modèles, des points communs apparaissent. D'abord, aucun système spécifique à la prise en charge de la dépendance cognitive des personnes âgées n'existe. Cette dernière relève toujours d'un cadre d'intervention plus général qui est celui des soins à long terme destinés aux personnes âgées. Dans cette optique, tous les pays sélectionnés possèdent un cadre réglementaire spécifique qui est issu de leur système de protection sociale. Selon le modèle choisi, les prestations sont fournies par la Sécurité sociale, l'aide sociale ou les deux à la fois. En dehors du Danemark et des Pays-Bas, la législation sur laquelle repose le cadre réglementaire est relativement récente, datant généralement des années 1990 et 2000. Les différents programmes proposent des concepts et des définitions variés mais les notions de handicap et de dépendance sont les plus utilisées (Allemagne, Belgique, France, Royaume-Uni). Le financement de ces programmes s'effectue par l'impôt, les cotisations ou les deux à la fois. L'utilisation conjointe de l'impôt et des cotisations est cependant le cas général même si l'un des deux prédomine toujours. Seuls le Danemark et le Royaume-Uni n'utilisent qu'une seule source de financement: l'impôt. Les organismes responsables du système sont généralement fort nombreux, ce qui pose souvent des problèmes de pilotage en termes de gestion et de responsabilité. Selon les pays, l'organisme responsable peut être l'Etat central, les collectivités locales ou les caisses de Sécurité sociale. Cependant, la réalité montre que tout système nécessite pour son bon fonctionnement une intense collaboration entre l'organisme responsable et les différents acteurs de la prise en charge. Enfin, les critères d'éligibilité sont variables selon les pays (et parfois au sein même de ces pays). Le critère d'âge n'est présent que pour une minorité de pays (Belgique, France, Royaume-Uni). L'évaluation de la dépendance n'est pas toujours réalisée à l'aide d'échelle standardisée. Certains pays préfèrent adopter une évaluation individualisée de la personne âgée en se basant sur l'avis d'une équipe d'experts (Danemark, Pays-Bas). Le délai de carence³⁶ n'est utilisé que pour le Royaume-Uni. Enfin, les ressources de la personne âgée sont quasiment toujours prises en compte dans la détermination du niveau de prestations des programmes. Dans un contexte de restriction budgétaire des finances publiques, les législateurs considèrent encore que la prise en charge de la dépendance ne relève pas complètement de la solidarité nationale.

³⁶ Le délai de carence correspond à la justification d'une durée minimale de soins avant l'octroi d'une prestation de soins à long terme.

Tableau 3 : Une synthèse des caractéristiques principales des systèmes de soins à long terme de sept pays de l'UE sélectionnés.

	Allemagne	Belgique	Danemark	Espagne	France	Pays-Bas	Royaume-Uni
I. Le cadre réglementaire spécifique aux soins à long terme destinés aux personnes âgées							
Lois fondatrices	1 Loi	2 Lois	3 Lois	1 Loi	1 Loi	1 Loi	2 Lois
Nom du programme	Assurance-dépendance (<i>Pflegeversicherung-Ernung</i>)	- Allocation pour l'aide aux personnes âgées (APA) - Assurance dépendance flamande (<i>Zorg-verzekering</i>)	- Loi sur l'assistance sociale (<i>Bistandsloven</i>) - Loi sur les logements sociaux (<i>Social Housing Act</i>) - Loi sur la pension sociale anticipée (<i>Anticipatory Social Pension Act</i>)	- Décret royal législatif 1/1994 (<i>Real Decreto Legislativo 1/1994</i>)	Allocation de Perte d'Autonomie (APA)	Loi sur les dépenses médicales exceptionnelles (<i>Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten - AWBZ</i>)	- Loi sur les soins à domicile (<i>Community Care Act</i>) - Allocation d'assistance (<i>Attendance Allowance</i>)
Date initiale de mise en vigueur	1 ^{er} avril 1995 (soins à domicile) 1 ^{er} juillet 1996 (soins en institution)	1 ^{er} janvier 1990 (APA) 1 ^{er} janvier 2000 (<i>Zorg-verzekering</i>)	1 ^{er} avril 1976 (<i>Bistandsloven</i>) 1 ^{er} janvier 1997 (<i>Social Housing Act</i>) 1 ^{er} janvier 2003 (<i>Anticipatory Social Pension Act</i>)	1 ^{er} septembre 1994	1 ^{er} janvier 2002	1 ^{er} janvier 1968 (soins en institution) 1 ^{er} janvier 1980 (soins à domicile)	1 ^{er} avril 1993 (<i>Community Care Act</i>) 1 ^{er} avril 1992 (<i>Attendance Allowance</i>)
II. La structure des programmes (nature, financement et organisme responsable)							
La nature du programme	Prise en charge de la dépendance (assurance- dépendance) ou du handicap (aide sociale)	Prise en charge du handicap (APA) ou de la dépendance (assurance- dépendance)	Prise en charge des personnes âgées en difficulté	Prise en charge de l'invalidité	Prise en charge de la dépendance	Prise en charge des dépenses médicales exceptionnelles	Prise en charge du handicap ou de la dépendance (selon les définitions)
Financement	- Cotisation (assurance- dépendance) - Impôt (aide sociale)	- Impôt (APA) - Impôt / cotisation (assurance dépendance)	Impôt	- Cotisation (Sécurité sociale) - Impôt (aide sociale)	Impôt / Cotisation	Cotisation / Impôt	Impôt
L'organisme responsable	- Caisses d'assurance dépendance - Länder (aide sociale)	- Etat fédéral (APA) - Communauté flamande (assurance-dépendance)	Gouvernement local	- Sécurité sociale - Communautés Autonome (aide sociale)	- Conseils généraux des départements	Ministère de la Santé, du Bien-être et du Sport	Service National de la Santé (NHS)
III. Les critères d'éligibilité							
Age	Tous âges	- 65 ans et plus (APA) - Tous âges (Assurance- dépendance)	Tous âges	Tous âges	60 ans et plus	Tous âges	65 ans et plus (<i>Attendance Allowance</i>)
Niveau de dépendance	3 niveaux de dépendance (Assurance-dépendance)	Niveau requis de 7 à 18 points (APA)	Pas d'échelle	4 niveaux (Sécurité sociale)	GIR 1 à 4	Pas d'échelle	2 niveaux (taux inférieur et taux supérieur)
Délai de carence	Pas de durée	Pas de durée	Pas de durée	Pas de durée	Pas de durée	Pas de durée	Au moins 6 mois d'handicap
Prise en compte des ressources	Seulement pour l'aide sociale	Oui	Seulement pour l'aide domestique	Seulement pour l'aide sociale	Oui	Oui	Oui

Une tentative de modélisation des soins à long terme dans les pays de l'UE

De l'étude comparative des sept systèmes de soins à long terme sélectionnés, les critères d'intervention des programmes reposent principalement sur quatre composantes: 1) le niveau de dépendance (évalué ou non par une échelle standardisée), 2) l'âge (établi ou non par un seuil), 3) les ressources (financières et sociales), 4) le lieu de vie (institution ou domicile). Selon la littérature, ces quatre composantes interagissent d'une part avec les caractéristiques individuelles (démographie³⁷, santé³⁸ et comportement³⁹) et environnementales (physique⁴⁰ et sociale⁴¹) de la personne âgée et d'autre part avec la nature des aides (financières ou non, professionnelles ou non) (Coutton, 2004).

En effet, la personne âgée dépendante est au centre de ces systèmes, à la fois demandeuse et receveuse de l'aide, dans lesquels les propriétés centrales sont les suivantes : 1) le niveau de dépendance, 2) le lieu de vie, 3) les ressources financières. Ces propriétés sont centrales dans le sens où elles interagissent avec toutes les autres composantes du système (voir diagramme). Le niveau de dépendance agit d'une part sur les aides financières (selon les critères d'éligibilité) et interagit d'autre part avec les aides en nature (selon les besoins de la personne âgée) et les caractéristiques individuelles et environnementales de la personne âgée (selon l'action combinée des facteurs de risque). Le lieu de vie interagit avec les aides financières et en nature (selon les besoins et l'éligibilité des aides) et avec les caractéristiques de l'environnement physique de la personne âgée. En effet, l'inadaptation de l'habitat à la dépendance de la personne âgée peut conduire cette personne à modifier son lieu de vie, soit en changeant de logement, soit en y réalisant des aménagements. De plus, la présence en institution de personnes âgées non dépendantes montre que les spécificités du lieu de vie ne sont pas seulement liées à la dépendance de la personne âgée : des caractéristiques individuelles et environnementales peuvent l'expliquer également. Les ressources financières agissent d'une part sur l'aide financière (selon les critères d'éligibilité) et interagissent d'autre part sur les aides en nature (selon le mode de consommation⁴²) et sur les caractéristiques environnementales de la personne âgée. Les caractéristiques de l'environnement social agissent sur les ressources financières par la détention de la part de la personne âgée de droits économiques et sociaux (retraite, actifs patrimoniaux...) et les ressources financières agissent sur les caractéristiques de l'environnement physique de la personne âgée par le financement de travaux d'aménagement. Les caractéristiques centrales de la personne âgée interagissent entre elles : 1) le niveau de dépendance interagit sur le lieu de vie de la personne âgée (selon le mode de prise en charge) ; 2) les ressources financières interagissent avec le lieu de vie (selon le mode de consommation). Les aides financières et en nature interagissent entre elles par le mode de la substitution ou de la complémentarité. Enfin, l'environnement agit d'une part sur la personne âgée par le biais des caractéristiques individuelles et environnementales (qui s'interagissent mutuellement) et d'autre part sur les caractéristiques des acteurs aidants par l'effet combiné de facteurs de risque. Des relations causales directes apparaissent entre les aides et les caractéristiques individuelles et environnementales de la personne âgée (indiquées

³⁷ L'âge et le sexe sont les principaux facteurs de risque.

³⁸ Les déficiences et les incapacités chroniques sont les principaux facteurs de risque.

³⁹ La perception négative de la santé, les activités physiques et intellectuelles et le sommeil perturbé sont les principaux facteurs de risque.

⁴⁰ Les caractéristiques du logement et la proximité des lieux publics sont les principaux facteurs de risque.

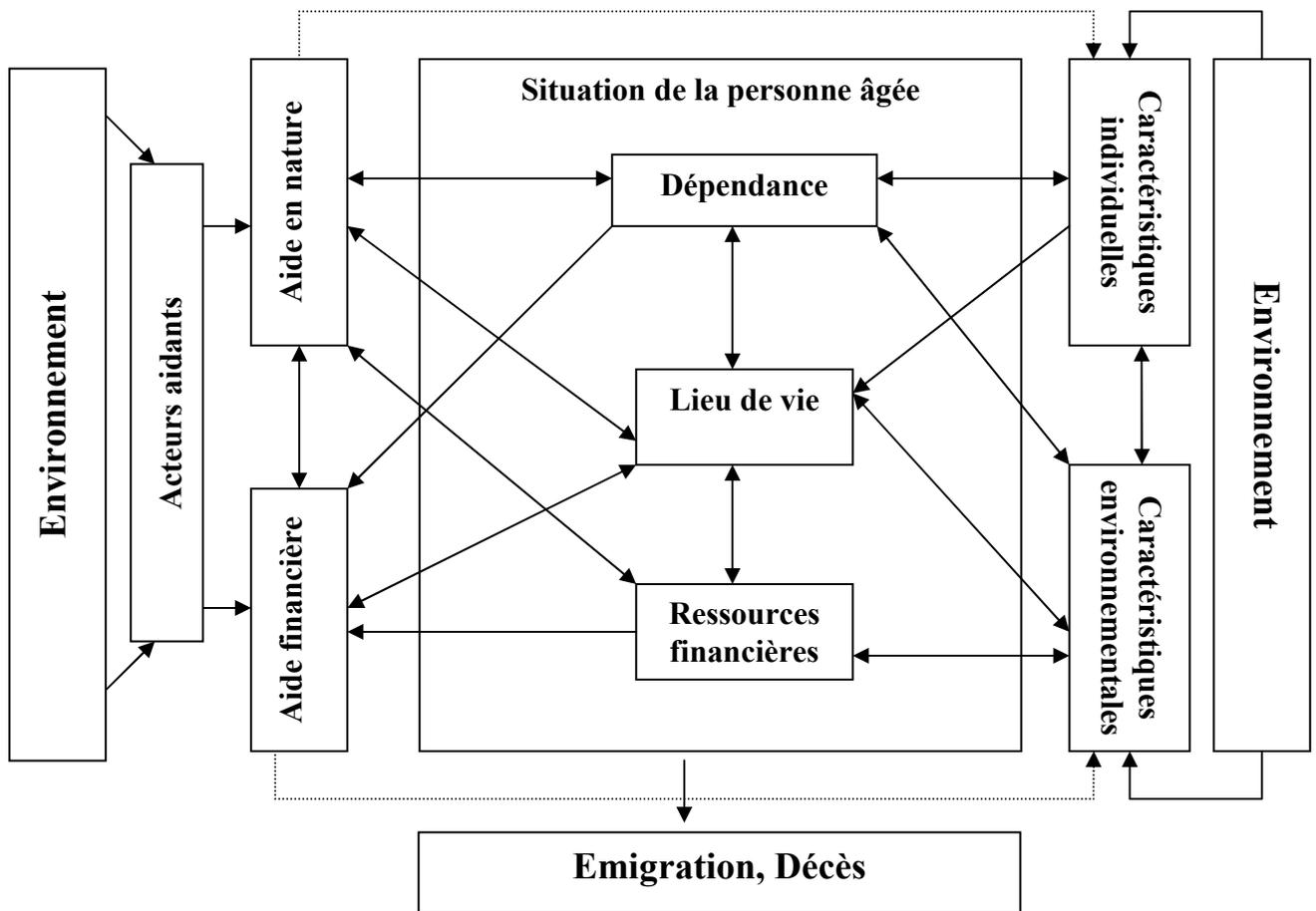
⁴¹ Le niveau d'étude, la catégorie socio-professionnelle et la vie en couple sont les principaux facteurs de risque.

⁴² L'achat d'aide en nature réduit les ressources financières et augmente l'aide en nature.

en pointillé dans le diagramme⁴³) : 1) certaines aides en nature ont pour objet, soit d'améliorer l'état de santé de la personne âgée, soit de modifier le comportement ; 2) certaines aides financières ont pour objet d'améliorer l'habitat de la personne âgée. Dans le premier cas, les prestations de soins sont des aides en nature visant à améliorer l'état de santé de la personne âgée. Les aides et soutiens psychologiques sont des aides en nature visant à modifier le comportement de la personne âgée. Dans le second cas, se retrouvent toutes les aides visant à l'amélioration de l'habitat. Pour la personne âgée, l'entrée dans le système s'effectue par l'âge (avoir au moins 60 ou 65 ans) et l'immigration alors que la sortie du système se réalise par le décès et l'émigration. Pour l'acteur aidant, l'entrée et la sortie du système se réalisent respectivement par l'action d'aider et de ne plus aider dans le cadre des soins à long terme.

La modélisation descriptive de ces interactions entre composantes (ou sous-systèmes) donne une représentation cartographiée d'un système dit général (ou transcendant) dans le sens où tous les systèmes européens de soins à long terme peuvent y être représentés (voir diagramme).

Diagramme : La représentation cartographiée du système général des soins à long terme destinés aux personnes âgées dans les pays de l'UE



Conclusion

⁴³ Ces relations sont représentées en pointillé car elles ont la particularité de mettre en liaison les aides et les caractéristiques individuelles et environnementales de la personne âgée sans passer par le biais des caractéristiques centrales du système (dépendance, lieu de vie, ressources financières).

L'étude des systèmes de prise en charge de la dépendance cognitive des personnes âgées dans les pays de l'UE montre une grande diversité dans le choix des concepts, des instruments de mesure et des modalités de financement et de prise en charge. En s'appuyant sur une typologie en quatre catégories de ces différents systèmes ("beveridgien", "bismarkien", "intermédiaire", "particulier"), les systèmes de prise en charge de la dépendance cognitive dans les pays de l'UE s'insèrent dans un système plus large qui est celui des soins à long terme destinés aux personnes âgées. Le modèle "beveridgien", représenté par le Danemark et le Royaume-Uni, se caractérise surtout par un financement fondé sur l'impôt et sur un mode de prise en charge universel basé sur les besoins réels de la population. Le modèle "bismarkien", représenté par l'Allemagne et les Pays-Bas, se distingue principalement par un financement fondé sur des cotisations sociales et sur un mode de prise en charge universel basé sur les besoins réels de ses assurés (ou cotisants). Les personnes non assurées relèvent par contre de l'aide sociale qui est financée par l'impôt et qui est accordée en fonction des ressources du demandeur. Le modèle "intermédiaire", représenté par l'Espagne et la France, se singularise surtout par l'usage de l'assistance sociale comme subsidiaire de l'aide traditionnelle de la famille. Enfin, le modèle "particulier" regroupe tous les systèmes qui ne peuvent être classés dans l'un des trois précédents modèles: la Belgique pour son système dual et les pays post-communistes pour leurs systèmes transitoires. Cependant, malgré la diversité de ces modèles, les systèmes nationaux peuvent être représentés à l'aide d'un système général.

La prise en charge de la dépendance cognitive pose également la question sous-jacente de son coût. Une question qu'une recherche actuelle tente d'y répondre en s'appuyant sur les résultats de la présente étude. Pour cela, quelques pays de l'UE ont été sélectionnés en s'appuyant sur la typologie en quatre catégories: le Royaume-Uni représente le modèle "beveridgien", l'Allemagne le modèle "bismarkien", la France le modèle "intermédiaire" et enfin la Belgique le modèle "particulier". Pour chacun de ces pays, la méthode d'évaluation repose sur deux étapes: 1) estimer les effectifs de personnes âgées dépendantes cognitives, 2) évaluer les coûts de prise en charge en appliquant la législation en vigueur aux effectifs estimés lors de la précédente étape. Cependant, seules les évaluations réalisées pour la France sont actuellement disponibles. Dans ce pays, le nombre de personnes âgées⁴⁴ dépendantes cognitives serait de 1,548 millions (dont 1,243 vivant en domicile ordinaire) et leur coût de prise en charge dans le dispositif de l'APA représenterait un montant compris entre 2.833 et 3.424 millions d'euros selon les hypothèses choisies (Coutton, 2005).

Le coût de prise en charge de la dépendance cognitive pose enfin la question de son financement par la collectivité. Une question que la présente étude a peu examinée alors que son importance est fondamentale dans la dynamique politique des soins à long terme à destination des personnes âgées (Jacobzone, 1999; Pacolet et al., 2000; Holdenrieder, 2001; Osterle, 2001; Weisstub et al., 2001; Joel et al., 2002; O'Shea, 2002; Brodsky et al., 2003). La réponse à cette question permet notamment de vérifier si les systèmes sont économiquement viables, efficaces et équitables. Le système est viable quand des moyens financiers élargis permettront d'assurer la pérennité du dispositif en lui allouant des ressources financières suffisantes. Le système est efficace quand les règles de gestion établies uniformément sur l'ensemble du territoire permettront l'allocation optimale des ressources disponibles. Le système est équitable quand le mode de redistribution des ressources s'établit en fonction des besoins des assurés (niveau de dépendance, ressources des assurés...) de manière uniforme sur l'ensemble du territoire. La réponse à une telle question pose ainsi le problème de la

⁴⁴ Agées de 60 ans et plus.

pertinence des politiques de soins à long terme actuelles en rappelant de manière cruciale aux décideurs politiques que la dépendance a un coût et qu'elle nécessite pour y répondre des moyens financiers importants.

Bibliographie

- Aevarsson O, Skoog I. (2000) A longitudinal population study of the mini-mental state examination in the very old: relation to dementia and education. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 11(3):166-75.
- Andersen CK, Witttrup-Jensen KU, Lolk A, Andersen K, Kragh-Sorensen P. (2004) Ability to perform activities of daily living is the main factor affecting quality of life in patients with dementia. *Health Qual Life Outcomes*. 21;2(1):52.
- Andrews GJ, Kendall SA. (2000) Dreams that lie in tatters: the changing fortunes of nurses who left the British NHS to own and run residential homes for elderly people. *J Adv Nurs*. 31(4):900-8.
- Andrews GJ, Phillips DR. (2002) Changing local geographies of private residential care for older people 1983-1999: lessons for social policy in England and Wales. *Soc Sci Med*. 55(1):63-78.
- Barberger-Gateau P, Fabrigoule C, Helmer C, Rouch I, Dartigues JF. (1999) Functional impairment in instrumental activities of daily living: an early clinical sign of dementia? *J Am Geriatr Soc*. 47(4):456-62.
- Bjorkgren MA, Hakkinen U, Linna M. (2001) Measuring efficiency of long-term care units in Finland. *Health Care Manag Sci*. 4(3):193-200.
- Bosch X. (2002) Spain: old people frequently live with their families. *BMJ*. 29;324(7353):1543.
- Breda J., Geerts J. (2001) Care dependency and non-medical care use in Flanders. *Arch Public Health*. 59/ 329-346.
- Brizioli E, Bernabei R, Grechi F, Masera F, Landi F, Bandinelli S, Cavazzini C, Gangemi S, Ferrucci L. (2003) Nursing home case-mix instruments: validation of the RUG-III system in Italy. *Aging Clin Exp Res*. 15(3):243-53.
- Brodsky J., Habib J., Mizrahi I. (2000) *Long-Term Care Laws In Five Developed Countries. A Review*. . Geneva : World Health Organization. pp. 108.
- Brodsky J., Habib J., Hirschfeld M. (2003) *Key policy issues in long-term care*. Geneva : World Health Organization. pp. 270 p.
- Busse A, Sonntag A, Bischkopf J, Matschinger H, Angermeyer MC. (2002) Adaptation of dementia screening for vision-impaired older persons: administration of the Mini-Mental State Examination (MMSE). *J Clin Epidemiol*. 55(9):909-15.
- Cantillon B., Breda J, Vansteenkiste S., Ruz Torres R., Jousten A., Pacolet J. (2004) Dossier sur l'assurance dépendance. *Revue belge de Sécurité sociale* 46 (1): 9-140.
- Carpenter I, Perry M, Challis D, Hope K. (2003) Identification of registered nursing care of residents in English nursing homes using the Minimum Data Set Resident Assessment Instrument (MDS/RAI) and Resource Utilisation Groups version III (RUG-III). *Age Ageing*. 32(3):279-85.
- Cates N. (1993) Trends in care and services for elderly individuals in Denmark and Sweden. *Int J Aging Hum Dev*. 37(4):271-6.
- Cates N. (1994) Denmark: changes in health and social services for the elderly and comparative observations. *Home Health Care Serv Q*. 15(1):57-71.
- Clark R.L.et al. (2004) *The Economics of an aging society*. Malden, MA : Blackwell Pub. pp. 362.
- Coutton V. (2001) Evaluer la dépendance à l'aide de Groupes Iso-Ressources (GIR) : une tentative en France avec la grille AGGIR. *Gérontologie et Société*. 99: 111-129.

- Coutton V. (2004) Dynamiques actuelles et perspectives d'évolution des coûts de prise en charge de la dépendance des personnes âgées en France. Thèse de doctorat de sciences économiques - mention Démographie économique. Paris: Institut d'Etudes Politiques de Paris. pp. 478.
- Coutton V. (2005) Les coûts de prise en charge des personnes âgées dépendantes cognitives dans le dispositif de l'APA. *Retraite et Société*. A paraître en septembre 2005.
- Cucinotta D., Ravaglia G., Zs.-Nagy I. (2001) *Cognitive, affective and behavior disorders in the elderly : papers presented at the 2nd Bologna International Meeting on Cognitive, Affective and Behaviour Disorders in the Elderly : organized by the S. Orsola-Malpighi University Hospital, 22-24 June 2000, Bologna, Italy*. Amsterdam ; New York : Elsevier. pp. 460.
- De la Porte C., Clotuche G., van Lancker A. et al. (2001) Social Protection in the CEEC in the context of the enlargement of the European Union. *Belgian Review of Social Security*. Special issue 2001.
- De Lepeleire J, Aertgeerts B, Umbach I, Pattyn P, Tamsin F, Nestor L, Krekelbergh F. (2004) The diagnostic value of IADL evaluation in the detection of dementia in general practice. *Aging Ment Health*. 8(1):52-7.
- Devinsky O., D'Esposito M. (2004) *Neurology of cognitive and behavioral disorders*. Oxford ; New York : Oxford University Press. pp. 451.
- Dijkstra A, Buist G, Dassen ThWN. (1996) Nursing-care dependency: development of an assessment scale for demented and mentally handicapped patients. *Scandinavian Journal of Caring Science* 10:137-43.
- Dijkstra A., Sipsma D.H., Dassen ThWN (1998) Care Dependency and Survival Among Female Patients with Alzheimer's Disease: A Two-Year Follow-Up. *Croat Med J*. 39(3):365-70.
- Dijkstra A, Brown L, Havens B, Romeren TI, Zanotti R, Dassen T, van den Heuvel W. (2000) An international psychometric testing of the care dependency scale. *J Adv Nurs*. 31(4):944-52.
- Dijkstra A, Coleman M, Tomas C, Valimaki M, Dassen T. (2003) Cross-cultural psychometric testing of the Care Dependency Scale with data. *J Adv Nurs*. 43(2):181-7.
- Dixon R.A., Bäckman L., Nilsson L.-G. (2004) *New frontiers in cognitive aging*. Oxford ; New York : Oxford University Press. pp. 362.
- Ergeletzis D, Kevorkian CG, Rintala D. (2002) Rehabilitation of the older stroke patient: functional outcome and comparison with younger patients. *Am J Phys Med Rehabil*. 81(12):881-9.
- Esping-Andersen G. (1990) *The three worlds of welfare capitalism*. Princeton, N.J. : Princeton University Press. pp. 248.
- Fetter RB, Shin Y, Freeman JL, Averill RF, Thompson JD. (1980) Case mix definition by diagnosis-related groups. *Med Care*. 18(2 Suppl):iii, 1-53.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. (1975) "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 12(3):189-98.
- Fries BE. (1990) Comparing case-mix systems for nursing home payment. *Health Care Financ Rev*. 11(4):103-19.
- Fries BE, Schneider DP, Foley WJ, Gavazzi M, Burke R, Cornelius E. (1994) Refining a case-mix measure for nursing homes: Resource Utilization Groups (RUG-III). *Med Care*. 32(7):668-85.
- Garcia-Altes A, Martinez F, Carrillo E, Peiro S. (2000) Sistemas de clasificación de pacientes en centros de media y larga estancia: evolución y perspectivas de futuro. *Gac Sanit*. 14(1):48-57.
- Geraedts M, Heller GV, Harrington CA. (2000) Germany's long-term-care insurance: putting a social insurance model into practice. *Milbank Q*. 78(3):375-401, 340.
- Gosman-Hedstrom G, Blomstrand C. (2004) Evaluation of a 5-level functional independence measure in a longitudinal study of elderly stroke survivors. *Disabil Rehabil*. 8;26(7):410-8.
- GVG-Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und gestaltung e.V. (2003) *Study on the social protection systems in the 13 applicant countries: Health Care*. Bruxelles: European Commission report. pp. 71-162.
- Hamilton BB, Granger CV, Sherwin FS, et al. (1987) *A uniform national data system for Rehabilitation outcomes: analysis and measurement*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes:137-147.
- Hannesdottir K, Snaedal J. (2002) A study of the Alzheimer's Disease Assessment Scale-Cognitive (ADAS-Cog) in an Icelandic elderly population. *Nord J Psychiatry*. 56(3):201-6.

- Harrington CA, Geraedts M, Heller GV. (2002) Germany's long-term care insurance model: lessons for the United States. *J Public Health Policy*. 23(1):44-65.
- Helkala EL, Kivipelto M, Hallikainen M, Alhainen K, Heinonen H, Tuomilehto J, Soininen H, Nissinen A. (2002) Usefulness of repeated presentation of Mini-Mental State Examination as a diagnostic procedure--a population-based study. *Acta Neurol Scand*. 106(6):341-6.
- Holdenrieder J. (2001) *Comparative Evaluation of Long-term Care Policies for the Elderly in the EU*. European University Studies. Frankfurt am Main, Berlin, Bern, Bruxelles, New-York, Oxford, Wien: Peter Lang. pp. 295.
- Hoskins RA, Smith LN. (2002) Nurse-led welfare benefits screening in a General Practice located in a deprived area. *Public Health*. 116(4):214-20.
- Ihl R, Grass-Kapanke B, Janner M, Weyer G. (1999) Neuropsychometric tests in cross sectional and longitudinal studies - a regression analysis of ADAS - cog, SKT and MMSE. *Pharmacopsychiatry*. 32(6):248-54.
- Inzitari D, Rossi R, Lamassa M, Mugnai S, Carlucci G, Bianchi C, Amaducci L. (1999) Validity of different linguistic versions of the Alzheimer's Disease Assessment Scale in an international multicentre Alzheimer's disease trial. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 10(4):269-77.
- Jacobzone S. (1999) Ageing and care for frail elderly persons: An overview of international perspectives. *Labour Market and Social Papers* 38. Paris: OECD. pp. 49.
- Joel ME, Dufour-Kippelen S. (2002) Financing systems of care for older persons in Europe. *Aging Clin Exp Res*. 14(4):293-9.
- Kane R.L., Kane R.A. (2004) *Assessing older persons : measures, meaning, and practical applications*. Oxford ; New York : Oxford University Press. pp. 542.
- Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, et al. (1963) Studies of illness in the aged. The Index of the ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*, 185:914-919.
- Kempler D. (2005) *Neurocognitive disorders in aging*. Thousand Oaks, Calif. : Sage Publications. pp. 333.
- Koch S., Sally Garratt S. (2001) *Assessing older people : a practical guide for health professionals*. Sydney ; Philadelphia : Maclellan + Petty. pp. 266.
- Kodner D.L. (2003) Long-Term Care Integration In Four European Countries. A review. In: Brodsky J., Habib J., Hirschfeld M. (2003) *Key policy issues in long-term care*. Geneva : World Health Organization. 91-138.
- Lafont S., Barberger-Gateau P., Sourgen C., Dartigues J.F. (1999) Relation entre performances cognitives globales et dépendance évaluée par la grille AGGIR. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique* 47, 1: 7-17.
- Lawton MP, Brody E. (1969) Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, Vol. 9:179-186.
- Lichtenberg P.A. (1999) *Handbook of assessment in clinical gerontology*. New York : Wiley. pp. 662.
- Lohrmann C, Dijkstra A, Dassen T. (2003) Care dependency: testing the German version of the Care Dependency Scale in nursing homes and on geriatric wards. *Scand J Caring Sci*. 17(1):51-6.
- Lopez-Pousa S, Vilalta-Franch J, Llinas-Regla J, Garre-Olmo J, Roman GC. (2004) Incidence of dementia in a rural community in Spain: the Girona cohort study. *Neuroepidemiology*. 23(4):170-7.
- Meijer A, Van Campen C, Kerkstra A. (2000) A comparative study of the financing, provision and quality of care in nursing homes. The approach of four European countries: Belgium, Denmark, Germany and the Netherlands. *J Adv Nurs*.;32(3):554-61.
- Miller EA, Weissert WG, Chernew M. (1998) Managed care for elderly people: a compendium of findings. *Am J Med Qual*. 13(3):127-40.
- Missoc-info (2001) *Bulletin of the Mutual Information System on Social Protection in the European Union*. [Brussels] : European Commission, Directorate-General for Employment and Social Affairs, Unit E.2 ; Luxembourg : Office for Official Publications of the European Communities. pp. 36.
- Missoc-info (2003) *Social protection of people with disabilities*. [Brussels] : European Commission, Directorate-General for Employment and Social Affairs, Unit E.2 ; Luxembourg : Office for Official Publications of the European Communities. pp. 140.
- Netten A, Darton R, Williams J. (2003) Nursing home closures: effects on capacity and reasons for closure. *Age Ageing*. 32(3):332-7.

- Nicoletti A, Salemi G, Morgante L, Le Pira F, Epifanio A, Reggio A, Basile G, Savettieri G. (2004) A screening instrument for a Sicilian neuroepidemiological survey in the elderly. *Arch Gerontol Geriatr.* 38(1):37-44.
- Nosowska G. (2004) A delay they can ill afford: delays in obtaining Attendance Allowance for older, terminally ill cancer patients, and the role of health and social care professionals in reducing them. *Health Soc Care Community.* 12(4):283-7.
- OECD (1996) *Caring for frail elderly people. Policies in evolution.* Social Policy studies 19. Paris: OECD. pp. 343.
- O'Shea E. (2002) *Improving the quality of life of elderly persons in situations of dependency.* Strasbourg: Council of Europe. pp. 49.
- Österle A. (2001) *Equity choices and long-term care policies in Europe : allocating resources and burdens in Austria, Italy, the Netherlands and the United Kingdom.* Aldershot; Burlington, VT : Ashgate. pp. 205.
- Osterweil D. , Brummel-Smith K., Beck J. (2001) *Comprehensive geriatric assessment.* New York : McGraw-Hill, Health Professions Division. pp. 838.
- Pacolet J., Bouten R., Lanoye H., Versiek K. (2000) *Social protection for dependency in old age : a study of the fifteen EU member states and Norway.* Aldershot : Ashgate. pp. 337.
- Portrait F, Lindeboom M, Deeg D. (2000) The use of long-term care services by the Dutch elderly. *Health Econ.* 9(6):513-31.
- Priestley M. (2003) *Disability : a life course approach.* Cambridge, UK ; Malden, MA : Polity. pp. 248.
- Quesada JJ, Ferrucci L, Calvani D, Valente C, Salani B, Bavazzano A. (1997) Formal education as an effect modifier of the relationship between Mini-Mental State Examination score and IADLs disability in the older population. *Aging (Milano).* 9(3):175-9.
- Rosen WWG, Mohs RC, Davis KL. (1984) A new rating scale for Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry,* 141: 1356-1364
- Roudier M, Al-Aloucy MJ. (2004) Analyse en composantes principales de la grille AGGIR chez les patients âgés déments. *Rev Neurol (Paris).* 160(5 Pt 1):555-8.
- Schopp A, Leino-Kilpi H, Valimaki M, Dassen T, Gasull M, Lemonidou C, Scott PA, Arndt M, Kaljonen A. (2003) Perceptions of privacy in the care of elderly people in five European countries. *Nurs Ethics.* 10(1):39-47.
- Schunk MV, Estes CL. (2001) Is German long-term care insurance a model for the United States? *Int J Health Serv.* 31(3):617-34.
- SNGC (1994) AGGIR. Guide pratique pour la codification des variables. Principaux profils des groupes iso-ressources. *La Revue de Gériatrie* 19(3): 249-259.
- Stineman MG. (1997) Measuring casemix, severity, and complexity in geriatric patients undergoing rehabilitation. *Med Care.* 35(6 Suppl):JS90-105; discussion JS106-12.
- Streppel KR, Van Harten WH. (2002) The Functional Independence Measure used in a Dutch rehabilitating stroke population; a pilot study to assess progress. *Int J Rehabil Res.* 25(2):87-91.
- Stuart M, Weinrich M. (2001) Home is where the help is: community-based care in Denmark. *J Aging Soc Policy.* 12(4):81-101.
- Tesio L, Granger CV, Perucca L, Franchignoni FP, Battaglia MA, Russell CF. (2002) The FIM instrument in the United States and Italy: a comparative study. *Am J Phys Med Rehabil.* 81(3):168-76.
- Verhey FR, Houx P, Van Lang N, Huppert F, Stoppe G, Saerens J, Bohm P, De Vreese L, Nordlund A, DeDeyn PP, Neri M, Pena-Casanova J, Wallin A, Bollen E, Middelkoop H, Nargeot MC, Puel M, Fleischmann UM, Jolles J. (2004) Cross-national comparison and validation of the Alzheimer's Disease Assessment Scale: results from the European Harmonization Project for Instruments in Dementia (EURO-HARPID). *Int J Geriatr Psychiatry.* 19(1):41-50.
- von Kondratowitz HJ, Tesch-Romer C, Motel-Klingebiel A. (2002) Establishing systems of care in Germany: a long and winding road. *Aging Clin Exp Res.* 14(4):239-46.
- Wagner L. (1997) Long-term care in the Danish health care system. *Health Care Manag.* 3(1):149-56.
- Wagner C, van der Wal G, Groenewegen PP, de Bakker DH. (2001) The effectiveness of quality systems in nursing homes: a review. *Qual Health Care.* 10(4):211-7.

Weisstub D.N. et al. (2001) *Aging : culture, health, and social change*. Dordrecht ; Boston : Kluwer Academic Publishers. pp. 253.

WHO (1980) *International classification of impairments, disabilities, and handicaps : a manual of classification relating to the consequences of disease, published in accordance with resolution WHA29.35 of the Twenty-ninth World Health Assembly, May 1976*. Geneva: WHO. pp. 205.

WHO (1993) *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders : clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: WHO. pp. 248.

WHO (2001) *International classification of functioning, disability and health : ICF*. Geneva: WHO. pp. 304.