

The logo for aqesss, featuring the word 'aqesss' in a bold, lowercase, sans-serif font, enclosed within a thin black rectangular border.

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE
D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ
ET DE SERVICES SOCIAUX

ASSURANCE AUTONOMIE : UN PROJET COLLECTIF À RÉUSSIR

Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services
sociaux dans le cadre des consultations sur le Livre blanc
sur la création d'une assurance autonomie

Assemblée nationale du Québec
Le 29 octobre 2013

Edition :

Rédaction : Michèle Archambault
Catherine Gervais

Supervision : Michèle Pelletier
Luc Bouchard

Mise en page : Sonia Beaugendre

Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
Direction de l'organisation des services, des affaires médicales et universitaires
505, boulevard de Maisonneuve Ouest
Bureau 400, Montréal (Québec) H3A 3C2
Téléphone : 514 282-4236
Site Web : www.aqesss.qc.ca

©Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2013

Ce document est disponible gratuitement sur le site Web de l'AQESSS.
La reproduction d'extraits est autorisée à des fins non commerciales avec la mention de la source.
Toute reproduction partielle doit être fidèle au texte utilisé.

L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

L'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) est le porte-parole de 125 établissements membres composés de centres de santé et de services sociaux (CSSS), de centres hospitaliers universitaires, de centres hospitaliers affiliés, d'instituts universitaires et de centres affiliés universitaires, de centres hospitaliers et de centres d'hébergement et de soins de longue durée CHSLD. Les membres de l'AQESSS sont présents dans toutes les régions du Québec et offrent une très large gamme de services de santé et de services sociaux en première, deuxième et troisième lignes. Ils emploient plus de 200 000 personnes et gèrent de façon responsable et en toute transparence des budgets annuels s'élevant à plus de 14 milliards de dollars.

L'AQESSS a pour mission de rassembler, de représenter et de soutenir ses membres en agissant comme chef de file pour améliorer la qualité des services et la performance du système de la santé et des services sociaux, et ce, au bénéfice de la population du Québec.

GLOSSAIRE

AERDPQ	Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec
AQESSS	Association québécoise d'établissements de Santé et de Services sociaux
ASSS	Auxiliaires en Santé et Services sociaux
AVD	Aide aux activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CSSS	Centre de Santé et de Services sociaux
DI-TED	Déficience intellectuelle – Trouble envahissant du développement
DP	Déficience physique
EESAD	Entreprises d'économie sociale en aide domestique
FQCRDITED	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
FAP	Financement axé sur les patients
GMF	Groupe de médecine familiale
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Économiques
PEFSAD	Programme d'exonération financière pour le soutien de l'autonomie à domicile
PI	Plan d'intervention
PSI	Plan de services individualisé
RLS	Réseau local de services
SMAF	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	1
UNE POPULATION BIEN DESSERVIE	3
Vision mise de l'avant par l'AQESSS.....	3
Panier de services couverts par l'Assurance autonomie	4
Équité de la contribution financière entre les clientèles	5
Soutien aux proches aidants	6
Équité d'accès aux services dans toutes les régions.....	7
L'implantation progressive de l'assurance autonomie.....	8
DES MODALITÉS ORGANISATIONNELLES EFFICIENTES ET PORTEUSES DE QUALITÉ.....	9
Rôle des CSSS	9
Gestion de cas par les CSSS.....	10
Qualité, sécurité et gestion des partenariats	10
Traduction de l'évaluation en allocation	13
Gestion du changement.....	14
UN FINANCEMENT À LA HAUTEUR DES BESOINS.....	15
Pour l'équité intergénérationnelle	15
Montage financier de l'assurance autonomie	16
Allocation et réalité budgétaire	17
Coûts liés au déploiement de l'assurance autonomie	18
Coûts pour assurer la pérennité de l'assurance autonomie.....	18
Neutralité financière associée au choix du maintien à domicile	19
CONCLUSION	21
RECOMMANDATIONS POUR : <i>UNE POPULATION BIEN DESSERVIE</i>	23
RECOMMANDATIONS POUR : <i>DES MODALITÉS ORGANISATIONNELLES EFFICIENTES ET PORTEUSES DE QUALITÉ</i>.....	25
RECOMMANDATIONS POUR : <i>UN FINANCEMENT À LA HAUTEUR DES BESOINS</i>	27
BIBLIOGRAPHIE	29
ANNEXE A : SCHÉMA DES DOMAINES	31

INTRODUCTION

L'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) appuie la volonté du gouvernement de proposer un virage essentiel vers les soins et services à domicile par la création d'une assurance autonomie. Il s'agit là d'un jalon incontournable visant à accentuer l'offre et l'intensité des soins et des services de longue durée à domicile pour les personnes en perte d'autonomie.

Depuis plusieurs années, l'AQESSS réclamait des orientations claires en matière de soins à domicile pour les personnes âgées en perte d'autonomie et affirmait que le statu quo n'était plus possible. Dès 2009, plusieurs éléments ont mené l'AQESSS à accorder une priorité au dossier des personnes âgées. En raison du vieillissement plus rapide de la population au Québec, il se pose dès maintenant le nécessaire exercice de saisir les enjeux et les défis sociaux que notre société doit relever.

Dans ce contexte, l'AQESSS a entrepris d'importants travaux en 2010 relativement à l'offre de services du réseau de la santé et des services sociaux aux personnes âgées en perte d'autonomie. La production du document « *Six cibles pour faire face au vieillissement de la population* », identifiant 48 pistes d'action à préconiser, représente une étape de cette démarche.

Dans le cadre de nos travaux, force nous a été de constater que la mise en œuvre des cibles que nous avons identifiées, devait s'inscrire dans un contexte beaucoup plus large que le réseau de la santé et des services sociaux. En effet, le vieillissement de la population concerne l'ensemble de la société québécoise. Ainsi, nous sommes arrivés à la conclusion que seule une politique gouvernementale pouvait couvrir l'ensemble des dimensions avec lesquelles nous devons, de toute évidence, composer et nous avons contribué à son déploiement.

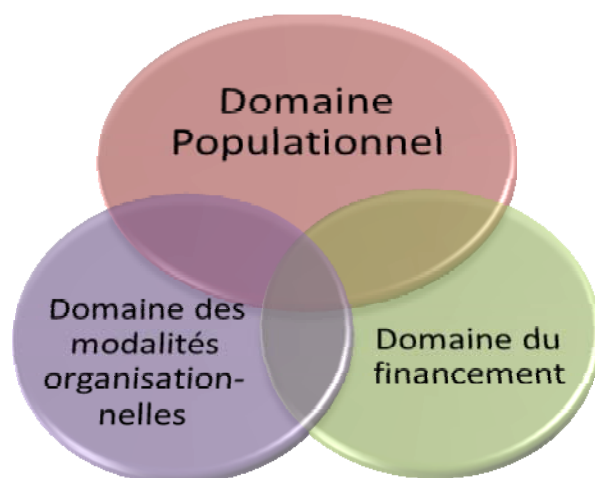
Afin de soutenir ses membres dans l'implantation des *Six cibles pour faire face au vieillissement*, l'AQESSS a publié un livre électronique des plus interactifs présentant 36 pistes d'action concrètes pour les guider dans l'organisation des services offerts aux aînés en perte d'autonomie du Québec.

Devant l'urgence d'agir afin d'offrir des services adaptés aux besoins de la population vieillissante tout en prévenant une croissance démesurée des dépenses publiques, le Livre blanc propose la mise en place d'approches nouvelles de financement et d'allocations axées sur le patient et propose une vision inspirante des soins et des services à offrir aux personnes en perte d'autonomie. L'AQESSS, qui a mené des travaux sur le financement axé sur le patient, suggère que le réseau se dote de modalités modernes d'allocation des ressources, qui permettront de tenir compte des changements populationnels, de l'évolution de l'offre de services et de la

clientèle des établissements. Nous souscrivons complètement à une vision soutenant un réel virage permettant d'apporter le soutien nécessaire aux personnes désirant vivre à domicile, et ce, même en présence d'une perte d'autonomie importante.

Ces nouvelles façons d'envisager, tant le financement axé sur le patient, l'allocation que la gestion des services de soutien aux adultes en perte d'autonomie, suscitent toutefois un certain nombre d'enjeux et de questionnements pour les établissements que nous représentons. Ainsi, l'AQESSS, en collaboration avec l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ) et la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED), a entrepris une réflexion menant à l'identification d'enjeux et de questionnements reliés au projet d'assurance autonomie.

L'AQESSS se veut contributive à cette démarche vers l'adoption de projets de loi en énonçant des recommandations à l'égard de trois domaines tels qu'illustrés ci-dessous et détaillés en annexe A : une population bien desservie, des modalités organisationnelles efficaces et porteuses de qualité et un financement à la hauteur des besoins.



Bien que chaque recommandation soit associée en priorité à un des trois domaines, elles se trouvent par ailleurs souvent au carrefour de plusieurs autres, dénotant ainsi l'importance de travailler en cohérence et en synergie l'ensemble des maillons de ce projet de société vers l'objectif principal de bien desservir la population.

L'AQESSS souhaite être associée activement aux travaux en tant qu'acteur privilégié de cette réforme d'envergure.

UNE POPULATION BIEN DESSERVIE

VISION MISE DE L'AVANT PAR L'AQESSS

Au cours des prochaines décennies, les baby-boomers nés au Québec entre 1946 et 1966 franchiront progressivement la barre des 65 ans. L'augmentation de l'espérance de vie combinée à une diminution de la natalité a pour résultat qu'en 2021, une personne sur cinq sera âgée de 65 ans et plus et, en 2031, une personne sur quatre dépassera les 65 ans.

Une proportion appréciable des baby-boomers ne ressent tout simplement pas le besoin de préparer sa retraite et les baby-boomers s'avèrent nombreux à espérer pouvoir compter sur l'État pour obtenir de l'aide sur une base régulière dans le futur. Nous savons actuellement que les dépenses en santé atteignent déjà plus de 45 % des dépenses totales de l'État. Qu'en sera-t-il dans les prochaines années? L'AQESSS est d'avis que bien vieillir est l'affaire de tous, mais aussi la responsabilité de chacun. Nous devons donc collectivement et individuellement nous y préparer.

Les personnes âgées de 65 ans et plus sont majoritairement autonomes, socialement actives, relativement en bonne santé et économiquement indépendantes. Il est observé qu'au-delà de l'âge de 75 ans, l'impact du vieillissement se manifeste davantage sur l'état de santé et sur l'autonomie des personnes. Vieillir à domicile représente leur premier choix. En effet, depuis plusieurs années, divers sondages confirment le souhait des personnes âgées de demeurer chez elles.

Malgré ce souhait des personnes âgées, une forte proportion des dépenses du programme *Soutien à l'autonomie des personnes âgées* est consentie à l'hébergement par rapport aux soins et services d'aide à domicile.

Les directeurs du programme confirment la difficulté des équipes de soutien à domicile à répondre adéquatement aux besoins des personnes en perte d'autonomie. Le défi semble particulièrement grand lorsqu'il s'agit d'intensifier les services en amont pour éviter les séjours inappropriés à l'urgence, pour permettre un congé plus rapide en fin de soins aigus hospitaliers et pour éviter le recours prématuré à l'hébergement de longue durée.

Le maintien dans la communauté des personnes âgées suppose également, la mise en place de services médicaux de première ligne qui sont adaptés aux besoins de ce groupe de population.

En 2012-2013, plus de 190 576 usagers au Québec ont utilisé les services à domicile du programme *Soutien à l'Autonomie des personnes âgées (SAPA)*. De ce nombre, 51 716 personnes (27 %) ont reçu des services d'aide à domicile (activités de la vie quotidienne principalement et activités de la vie domestique) par le personnel du programme. Plus de 77 % des personnes desservies durant cette période par les services à domicile avaient 75 ans et plus.

Il est essentiel d'avoir la possibilité d'intensifier les services d'aide à domicile offerts aux personnes âgées avec incapacités modérées à sévères, ainsi qu'aux adultes présentant des déficiences physiques, intellectuelles ou reliées à des troubles envahissants du développement, de façon à obtenir des impacts significatifs sur leur capacité de demeurer à domicile. La proportion des investissements en soins et services à domicile, actuellement autour de 20 %, doit être augmentée pour atteindre ces ambitions visées.

Dans ce sens, l'AQESSS estime essentielle la mise en place d'une assurance autonomie qui permettra de répondre aux besoins croissants des personnes en perte d'autonomie.

PANIER DE SERVICES COUVERTS PAR L'ASSURANCE AUTONOMIE

Tel qu'énoncé dans le Livre blanc *L'Autonomie pour tous*, « *il est impératif d'opérer un certain nombre de transitions et de trouver l'équilibre entre le désir des personnes d'avoir accès aux services que leur état requiert, dans le milieu de vie où elles résident, et la capacité individuelle et collective d'en assurer le financement* ». Les besoins seront nombreux en ce qui a trait aux services professionnels, aux services d'assistance et de soutien, aux besoins en aides techniques et aux des aménagements domiciliaires. Cependant, les ressources de l'État sont limitées. Des choix devront être statués pour prioriser certaines clientèles et certains services.

Pour faire face au vieillissement de leur population, plusieurs pays de l'OCDE ont recentré leurs services d'aide à domicile sur les personnes présentant des incapacités modérées à graves (Allemagne, France, Finlande, Royaume-Uni). La tendance étant de cibler davantage la clientèle afin d'intensifier les services permettant d'éviter, ou d'au moins retarder, l'hébergement.

Par ailleurs, il demeure aussi important de prévoir une offre de services aux personnes présentant des incapacités légères, mais en présence de facteurs de risque associés à un déclin fonctionnel¹. Ainsi, la présence d'approches de réadaptation et d'adaptation de stimulation de l'autonomie sur une courte période avant la compensation permanente par des services d'aide à domicile pourrait être une approche utile en diminuant le recours aux ressources formelles à domicile, en prévenant les aggravations vers de plus lourds profils de perte d'autonomie et en évitant un hébergement hâtif. Ces approches ne sont pas développées au Québec et contribueraient à un continuum efficace de soins et de services.

Devant l'impossibilité de financer l'ensemble du continuum de services, il est par contre souhaitable que la population connaisse bien la portée des services qui seront financés par l'État et qu'elle développe une prévoyance lucide pour répondre aux autres besoins qu'elle devra combler. À ce titre, nous sommes en accord avec les énoncés du Livre blanc qui proposent la gratuité pour les services professionnels et une contribution financière de la personne pour les services d'assistance aux activités de la vie quotidienne et les services d'aide aux activités de la vie domestique. Le programme d'exonération financière pour le soutien de l'autonomie à domicile (PEFSAD) qui offre une aide financière en fonction du revenu à un large spectre de

¹ LARAMÉE, P., ET MARIER, D. *Guide d'implantation des pistes d'action, pour faire face au vieillissement de la population, De la Théorie à l'action*, Montréal, AQESSS, 2013, 109 p.

personnes, pourrait être révisé et réservé aux adultes et aux personnes âgées présentant des besoins de soins et services de longue durée admissibles à l'assurance autonomie.

Le Livre blanc prévoit que le plan de services soit élaboré en collaboration avec la personne et ses proches qui devront donner leur approbation formelle avant sa mise en œuvre. Ce Livre blanc fait référence aux articles 10, 102 et 103 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2, désignée ci-après « LSSSS »). En vertu de ces deux derniers articles, s'agissant respectivement d'un plan d'intervention (PI) ou d'un plan de services individualisé (PSI), en aucun cas actuellement, l'un ou l'autre de ces plans ne doit être approuvé. En effet, il appartient à l'usager, ou à défaut de pouvoir le faire, à son représentant légal, au sens de l'article 12 de la LSSSS, de participer à ce plan et d'y consentir ou de le refuser et non pas de l'approuver, car il s'agit de soins.

Dans la perspective où une approbation formelle est souhaitée, toutes ces nuances devront être apportées dans le projet de loi. Il est central que cette approbation formelle soit accompagnée d'une démarche permettant à l'usager ou à son proche aidant de choisir les modalités de soins et de services adaptées à leur situation et permettant de réellement contribuer au maintien à domicile.

L'AQESSS recommande :

1. Que le panier de services soit clairement balisé pour y préciser l'ensemble des services couverts par l'assurance autonomie ainsi que ceux qui sont non couverts. Qu'il soit également évolutif dans le temps en fonction des meilleures pratiques.
2. Que le panier de services couverts à domicile inclut également les approches de réadaptation et d'adaptation de stimulation de l'autonomie, les petites aides techniques, équipements médicaux et les adaptations domiciliaires favorisant le maintien à domicile.
3. Que la contribution requise de l'usager soit déterminée en fonction de ses actifs, et que des modalités pour la protection des personnes vulnérables financièrement soient précisées.
4. Que des modalités impliquent formellement les usagers et les proches aidants dans les choix entourant les services et les soins à prioriser au plan d'intervention (PI) ou au plan de services individualisé (PSI) et en fonction de l'allocation déterminée.

ÉQUITÉ DE LA CONTRIBUTION FINANCIÈRE ENTRE LES CLIENTÈLES

La clientèle adulte présentant des incapacités significatives et persistantes reliées à une DP- DI-TED, reçoit des soins et des services répondant à ses besoins d'assistance aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et d'aide aux activités de la vie domestique (AVD). L'implantation d'une contribution de l'usager pour cette clientèle représenterait un changement par rapport aux engagements du gouvernement, pris en 1988, à la suite de l'adoption de sa politique « À part entière ». Il était alors convenu que les personnes présentant un handicap ne devaient pas, dans

notre société québécoise, subir de préjudice financier en lien avec des déficiences, incapacités et situations de handicap. Par ailleurs, l'offre de services à domicile aux personnes vieillissantes n'est souvent pas à la hauteur de celle offerte aux personnes présentant des incapacités liées à une déficience, créant ainsi des iniquités. Il nous apparaît convenable qu'une contribution de tous les usagers admissibles soit introduite et que l'État s'assure d'un partage équitable des ressources tout en voyant à la protection des plus démunis.

L'AQESSS recommande :

5. Qu'une contribution financière soit demandée à l'utilisateur pour des services d'assistance aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et d'aide aux activités de la vie domestique (AVD) pour l'ensemble de la clientèle adulte avec déficience ou âgée en perte d'autonomie et que celle-ci s'applique à partir des mêmes seuils de revenus afin de protéger les personnes vulnérables.

SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS

Le rôle et l'implication des proches aidants sont déterminants dans la capacité d'une personne à demeurer à domicile en présence d'incapacités modérées à graves. Comme le souligne le Livre blanc, les aidants offrent une part considérable des soins et des services, en plus d'assurer une bonne partie des tâches domestiques, de l'aide à la vie quotidienne, de l'accompagnement et du transport. Actuellement, il est estimé que 70 % à 85 % de l'aide apportée aux personnes en perte d'autonomie au Québec provient des proches aidants². Considérant le vieillissement de la population québécoise au cours des prochaines décennies et la transformation de la structure des âges, il est prévisible que la disponibilité des proches aidants diminue. Ceux-ci seront plus âgés et moins nombreux. Plus encore, pour les baby-boomers, le rôle d'aidant consiste beaucoup plus à s'assurer que leurs proches reçoivent les services que de les dispenser eux-mêmes.

Bien que plusieurs aidants s'impliquent quotidiennement et volontairement auprès de leur proche, il ne faut pas compter systématiquement sur leur contribution à la prestation de services. Le proche aidant fait partie intégrante de la dynamique permettant le maintien dans la communauté. Il est incontournable d'évaluer ses besoins et de mettre en place une relation de confiance très tôt avec lui, dans l'intention de le soutenir dans ce rôle qui pourrait conduire à un épuisement et un hébergement de l'aidé. Une reconnaissance des proches aidants comme usagers qui nécessitent du soutien psychosocial et une approche intervenants/proches aidants partenaires s'imposent³.

L'augmentation, dans les années à venir, du nombre de personnes souffrant de déficits cognitifs et les grands besoins de présence-surveillance en découlant pourraient également contribuer à une augmentation des besoins en développement de ressources d'hébergement si les proches

² LARAMÉE, P., ET MARIER, D. *Guide d'implantation des pistes d'action, pour faire face au vieillissement de la population, De la Théorie à l'action*, Montréal, AQESSS, 2013, 139 p.

³ LARAMÉE, P., ET MARIER, D. *Guide d'implantation des pistes d'action, pour faire face au vieillissement de la population, De la Théorie à l'action*, Montréal, AQESSS, 2013, 140 p.

aidants n'ont pas la capacité ou le soutien pour répondre aux nombreux besoins du quotidien de l'utilisateur.

Les investissements prévus pour les prochaines années pour le soutien des proches aidants et la bonification des crédits d'impôt nous apparaissent comme insuffisants pour réellement apporter une différence notable et significative sur la capacité à demeurer à domicile.

Au regard de l'apport des proches aidants qui apparaît essentiel au maintien du cadre financier proposé par l'assurance autonomie, il faut minimalement éviter que ceux-ci vivent des préjudices financiers trop contraignants. À l'instar de certaines juridictions, des incitatifs pourraient être introduits pour permettre à des proches aidants actuellement en emploi d'avoir accès à des modalités de congés aux fins de soutien à l'autonomie d'un proche.

Le maintien à domicile de la personne en perte d'autonomie est possible dans la mesure où la main d'œuvre formelle du réseau, et celle informelle des proches aidants, se complètent pour répondre aux besoins. Les proches aidants doivent pouvoir compter sur la disponibilité de la main d'œuvre formelle du réseau et des partenaires. Dans un contexte de rareté de ressources et de faible attraction pour certains types d'emplois, il apparaît important de valoriser par diverses mesures ce personnel essentiel au maintien à domicile.

L'AQESSS recommande

6. Que le proche aidant soit reconnu comme un usager ayant des besoins psychosociaux, un partenaire et un citoyen qui remplit ses obligations sociales, familiales et professionnelles.
7. Que le projet introduise des incitatifs concrets permettant à un plus grand nombre de personnes de devenir ou de conserver un statut de proches aidants plus longtemps sans pénalité financière dont, notamment, des congés aux fins de soutien à l'autonomie d'un proche.

ÉQUITÉ D'ACCÈS AUX SERVICES DANS TOUTES LES RÉGIONS

L'offre de services aux personnes en perte d'autonomie doit s'adapter aux particularités régionales et locales. Les caractéristiques d'un territoire viennent inévitablement modifier les modèles de dispensation des services : profil populationnel, taille du territoire, proximité ou éloignement géographique, main-d'œuvre disponible, coût de la main-d'œuvre pour n'en nommer que quelques-uns. Ces variables ont nécessairement des impacts sur le coût des services. Dans la perspective d'offrir une offre de services équitable à toutes les personnes en perte d'autonomie au Québec, des ajustements devront être apportés aux allocations de soutien à l'autonomie en fonction de certaines réalités locales et régionales.

L'AQESSS recommande :

8. Que les mécanismes de détermination des allocations de soutien à l'autonomie tiennent compte des particularités locales et régionales et qu'ils prévoient des ajustements afin que l'offre de services déployée à la population réponde aux besoins de chaque citoyen, et ce, de façon équitable partout au Québec.

L'IMPLANTATION PROGRESSIVE DE L'ASSURANCE AUTONOMIE

Le Livre blanc propose une implantation progressive, clientèle par clientèle, de 2014 à 2016. Pour les services de soutien à domicile qui sont offerts à une multientèle, une implantation intégrant progressivement, non pas des clientèles différentes, mais plutôt certains types de services apparaissent davantage porteurs. Il est ainsi proposé que certains volets, dont l'octroi d'aides techniques et de petits équipements pour le maintien à domicile ou encore le programme d'aménagement domiciliaire, soient intégrés graduellement au projet d'assurance autonomie.

Ainsi, l'ensemble des clientèles serait intégré au projet, en même temps pour les aspects d'allocation tandis que les autres volets qui sont, par ailleurs, fonctionnels actuellement pourraient être intégrés progressivement.

L'AQESSS recommande :

9. Que, par principe d'équité pour les clientèles, le MSSS révise sa stratégie d'implantation progressive afin qu'elle ne porte pas sur l'intégration graduelle des différentes clientèles, mais plutôt sur l'intégration graduelle de certains volets, dont les aides techniques ainsi que le programme d'aménagement domiciliaire.

DES MODALITÉS ORGANISATIONNELLES EFFICIENTES ET PORTEUSES DE QUALITÉ

RÔLE DES CSSS

La notion de responsabilité populationnelle fut introduite dans la LSSSS en 2005 par le projet de loi n° 83, Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres modifications législatives, sanctionné le 13 juin 2005 (2005, c. 32). Cette responsabilité populationnelle a pour fondement la création d'un réseau local de services de santé et de services sociaux (RLS), permettant à la population d'un territoire d'avoir accès à une large gamme de services de santé et de services sociaux. Cette responsabilité populationnelle incombe à l'ensemble des acteurs du réseau, mais aussi aux différents partenaires intersectoriels (municipalités, milieux scolaires, EESAD, autres types d'organismes communautaires, etc.).

Comme indiqué dans le Livre blanc :

« La mise en œuvre d'une assurance autonomie nécessite de réaffirmer les responsabilités du CSSS au sein du réseau local de services de santé et de services sociaux. Maître d'œuvre de l'intégration, ainsi que de la coordination des services, acteur privilégié pour la mise en réseau des différents partenaires, c'est au CSSS qu'appartient la responsabilité d'encadrer l'évaluation des besoins de la personne et de veiller à la qualité de cette évaluation, d'élaborer les plans de services et de les mettre à jour, et enfin de s'assurer de la qualité des services fournis. Il s'agit en quelque sorte de pousser plus en avant le rôle du réseau local de services au sein des communautés et de concrétiser la responsabilité populationnelle qui lui est associé »⁴.

L'AQESSS comprend que le contexte du vieillissement accéléré de la population au Québec, l'augmentation des demandes de services à domicile ainsi que les ressources humaines et financières limitées, entraînent une révision par l'État des types de prestataires de services, mobilisés pour répondre aux besoins diversifiés et évolutifs des personnes en perte d'autonomie. Des études démontrent également que les générations futures revendiqueront davantage leur droit d'agir sur leurs choix concernant l'habitation, les services et les produits. Ces nouvelles réalités soulèvent l'importance d'offrir, comme d'autres pays de l'OCDE, une diversité dans les modes de dispensation des services et de donner à l'utilisateur toute l'information nécessaire sur ceux-ci, en vue de favoriser des choix libres et éclairés⁵ répondant à ses besoins.

⁴ Livre Blanc : *L'Autonomie pour tous* (2013), 25 p.

⁵ LARAMÉE, P., ET MARIER, D. *Guide d'implantation des pistes d'action, pour faire face au vieillissement de la population, De la Théorie à l'action*, Montréal, AQESSS, 2013, 128 p.

Devant cette volonté et en intégrant une plus grande diversité de partenaires pouvant dispenser des services, des défis se présenteront relativement à la coordination du plan de services individualisé de l'usager au sein du réseau local de services ainsi que pour le suivi de la qualité des services rendus.

GESTION DE CAS PAR LES CSSS

Le modèle proposé dans le Livre blanc pour l'attribution d'une allocation de soutien à l'autonomie accorde une place significative au rôle de gestionnaire de cas du CSSS, qui aura entre autres comme responsabilités d'évaluer les personnes, de planifier les soins et services requis, de les coordonner auprès de nombreux prestataires de services et de s'assurer de leur qualité.

Il existe présentement différents modèles de gestion de cas dans les CSSS et les centres de réadaptation. Aucun, néanmoins, ne présente un pouvoir et des responsabilités aussi influents pour cette fonction centrale.

Il nous apparaît essentiel que le développement du réseau de services intégrés aux personnes âgées et la continuité des soins et services puissent compter sur un système d'information permettant la communication entre tous les acteurs du réseau local de services, à toutes les étapes du cheminement clinique de l'usager. Les systèmes d'informations actuels ne le permettent pas.

L'AQESSS recommande :

10. Qu'un modèle de gestion de cas soit privilégié sur le plan national, accordant tous les leviers nécessaires au gestionnaire de cas du CSSS pour assumer son rôle et son imputabilité à assurer une coordination efficiente entre les différents prestataires de services et lieux d'intervention.
11. Que le modèle de gestion de cas implique l'usager et ses proches dans une relation patient-partenaire pour la prise de décision partagée dans l'élaboration du plan d'intervention (PI) ou du plan de service individualisé (PSI). Qu'une souplesse soit exercée dans le choix des services et des prestataires de services, afin d'accorder une primauté à la volonté des individus favorisant ainsi le succès du maintien à domicile.

QUALITÉ, SÉCURITÉ ET GESTION DES PARTENARIATS

Dans le respect de la LSSSS, la gouvernance en matière de qualité et de sécurité résulte d'un partage du pouvoir entre quatre groupes d'acteurs : le MSSS et les agences régionales, le conseil d'administration de l'établissement, la direction de l'établissement et ainsi que le personnel et les médecins. Le conseil d'administration d'un établissement a la responsabilité d'établir les priorités et les orientations de l'établissement et doit s'assurer de la pertinence, de la qualité, de la sécurité et de l'efficacité des services dispensés. Il doit aussi voir au respect des droits des

usagers et du traitement diligent de leurs plaintes⁶. Dans ce contexte, le CSSS a la responsabilité de s'assurer de la qualité des services rendus à chaque usager dans le cadre du PI ou du PSI même s'ils sont rendus par d'autres prestataires avec lesquels il est lié par entente formelle.

Selon le Livre blanc, dans le cadre de l'allocation de soutien à l'autonomie, le plan de services établira en collaboration avec l'utilisateur et suivant son libre choix, quels prestataires de services parmi les organismes détenant une entente formelle avec un CSSS, rendront les services inscrits au plan d'intervention (PI) ou au plan de services individualisé (PSI) de l'utilisateur. Il est aussi indiqué que de façon générale, les services d'assistance aux AVQ seraient principalement offerts par les EÉSad ou par des organismes privés, dont les résidences privées pour aînés.

L'AQESSS indique qu'en ce moment, au sein des CSSS, 90 % des usagers visités et des heures travaillées par les auxiliaires en santé et services sociaux (ASSS) le sont auprès de la clientèle présentant des besoins à long terme. Ces ASSS font partie intégrante des équipes interdisciplinaires et, au fil des années, grâce à une relation de grande proximité et au développement des compétences de ces intervenants, le gestionnaire de cas du CSSS peut au quotidien faire les ajustements requis au plan d'intervention (PI) ou au plan de services individualisé (PSI) de l'utilisateur.

La relation des ASSS avec l'équipe interdisciplinaire du CSSS ainsi que leurs compétences en font des intervenants de choix pour l'ensemble des cas complexes qui nécessitent une vigilance, une concertation serrée et des mécanismes de communication en temps réel. Dans cette perspective, l'AQESSS est d'avis que seuls les besoins d'aide aux activités de base pour des situations simples soient confiés aux autres prestataires de services avec qui le CSSS fera des ententes de services.

Le chèque-emploi-service s'inscrirait également dans les choix possibles, particulièrement pour les personnes handicapées⁷. Cette modalité qui permet à l'utilisateur de retenir les services d'un tiers pour lui dispenser certains services inscrits dans son plan d'intervention (PI) ou dans son plan de services individualisé (PSI) apporte effectivement une plus grande flexibilité. Cependant lorsque l'utilisateur ne respecte pas les termes d'une prestation de services sécuritaire et met en péril sa propre sécurité ainsi que celle du tiers, l'intervention du gestionnaire de cas du CSSS pour assurer une qualité de services s'avère extrêmement difficile. Dans ce contexte, les responsabilités de l'utilisateur à l'égard de la qualité et de la sécurité des services pourraient être révisées, lorsque la modalité chèque-emploi-service est utilisée.

L'AQESSS appuie l'énoncé important du Livre blanc, qui cite « *que comme il ne peut être question de compromis quant à la qualité des services, tous les prestataires devront avoir fait l'objet d'une reconnaissance explicite encadrée à l'intérieur d'un processus formel* ».

Face à ces orientations d'impliquer plusieurs prestataires de services avec lesquels nos établissements membres auront à négocier des ententes formelles, et à la grande responsabilité qui incombe aux CSSS quant à la qualité et à la sécurité des services rendus par les partenaires,

⁶ AQESSS. *Guide de la gestion intégrée de la qualité*, Montréal, AQESSS, 2009, 34-36 p.

⁷ Livre Blanc : *L'Autonomie pour tous* (2013), 24 p.

L'AQESSS émet des recommandations visant à favoriser un suivi et une amélioration continue de la qualité des soins et services rendus aux usagers.

L'AQESSS privilégie un processus d'accréditation, accordant une grande importance à la formation initiale et continue des employés qui donneront des services d'aide, ainsi qu'aux mécanismes de vigilance pour prévenir les situations d'abus potentielles. Un programme de formation rigoureux en cours d'emploi, pourrait être exploré. La qualité des services et des soins offerts aux usagers, ne doit aucunement varier, selon le prestataire de services que ces derniers auront choisis.

Il est essentiel que l'offre de services des différents prestataires, se développe en fonction des besoins et réalités du réseau local de services (RLS), et ce, en concertation étroite avec le CSSS. Les ententes établies entre le CSSS et chaque prestataire de services devront identifier les clientèles cibles pouvant être référées, les rôles et responsabilités de chacun, les processus de déclaration et de suivi des événements indésirables, ainsi que le processus de traitement des plaintes. La contribution de chaque prestataire à une amélioration de la qualité, pourrait s'évaluer par une démarche structurée en continu, permettant rapidement les ajustements requis.

Nos établissements membres vivront deux relations de partenariat avec ces prestataires de services, membres du réseau local de services (RLS). Une première relation plus formelle et encadrée par le biais d'une entente contractuelle dont la finalité porte particulièrement sur la prestation de services et les mécanismes de suivis qui y sont associés.

L'autre type de partenariat qui porte plutôt sur le développement d'un réseau de services intégrés, au profit de la population, sur un territoire donné, est davantage basé sur la concertation et la confiance. La cohabitation de ces deux types de partenariats qui requièrent chacun des habiletés spécifiques et différentes de gestion, de négociation et de mobilisation pose un défi pour nos membres.

Selon cette perspective, l'AQESSS entend soutenir les CSSS dans le développement d'une expertise et d'habiletés de gestion contractuelles et relationnelles de partenariats, porteuses de mobilisation et de résultats.

L'AQESSS recommande :

12. Que le CSSS demeure le dispensateur des services d'aide à la personne pour les soins de base complexes en les confiant à ses auxiliaires en santé et service sociaux (ASSS).
13. Que les prestataires de services avec lesquels les CSSS seront liés par entente soient accrédités par un organisme indépendant reconnu, mandaté par le MSSS.

TRADUCTION DE L'ÉVALUATION EN ALLOCATION

Le Livre blanc propose les bases d'un système de financement axé sur les patients (FAP). L'AQESSS souhaite depuis longtemps que le réseau se dote de modalités d'allocation des ressources modernes qui permettront de tenir compte des changements populationnels, de l'évolution de l'offre de services et de la clientèle des établissements.

Les ajustements requis pour faire face au vieillissement de la population seront d'ailleurs grandement facilités, si les établissements sont appuyés par des leviers financiers leur permettant d'atteindre les objectifs visés par l'assurance autonomie.

Il a déjà été identifié qu'il y aura traduction de l'évaluation et du plan de services individualisé (PSI) en heures-services offerts à l'utilisateur. Le Livre blanc énumère, en effet, la gamme de services assurés admissibles à l'Assurance autonomie, notamment, les soins et services professionnels de base, l'assistance aux activités de la vie quotidienne (AVD), et l'aide aux activités de la vie domestique (AVD), etc...

L'AQESSS est d'avis que la gestion de cas pourrait être intégrée aux allocations de soutien à l'autonomie comme services professionnels offerts à l'utilisateur. Ce financement pourrait inclure la coordination interdisciplinaire des plans de services individualisés (PSI), le suivi de la qualité des services rendus, ainsi que le soutien administratif de la gestion de services auprès des différents prestataires.

Les services professionnels nécessaires à une approche de prévention et de réadaptation, visant à prévenir une aggravation de la perte d'autonomie, pourraient également être inclus.

L'utilisation d'un outil d'évaluation comme le SMAF, générant des profils Iso-SMAF, comme base d'allocation des ressources devrait garantir que l'allocation versée pour les personnes et gérée par les établissements, sera en lien avec l'intensité des besoins des personnes. L'AQESSS est toutefois consciente, que les besoins en services et en soins liés à la perte d'autonomie seront nécessairement plus importants que les ressources disponibles. Comme il ne sera pas possible d'offrir tous les services requis, nous croyons que la priorisation des besoins des usagers doit impérativement se faire en partenariat avec eux.

L'AQESSS recommande :

14. De développer une allocation sous la forme d'un forfait associé au profil Iso-SMAF qui donne accès à un nombre d'heures de services, pouvant être utilisé auprès d'une variété de ressources et qui donne au gestionnaire de cas du CSSS une certaine latitude lui permettant de tenir compte adéquatement des besoins spécifiques associés à certains groupes d'utilisateurs (p. ex. : communauté culturelle, conditions physiques ou de santé particulières).

GESTION DU CHANGEMENT

Pour bénéficier pleinement d'un tel virage vers les soins et les services à domicile sur l'ensemble du système de soins, certaines approches cliniques et administratives doivent se déployer.

Des approches de prévention de la perte d'autonomie devraient se développer de façon concomitante aux efforts de compensation des pertes d'autonomie décrites dans le projet d'assurance autonomie. Plusieurs pays qui ont expérimenté une approche intégrée du vieillissement de leur population, ont ajouté ces aspects de maintien de l'autonomie par le biais de programme de stimulation active de l'autonomie à domicile pour obtenir un maximum d'impacts sur la santé des populations âgées⁸.

Au-delà des indicateurs traditionnels qui mesurent davantage les volumes d'activités, une approche évaluative de suivi d'implantation d'un tel projet devrait être planifiée. La notion de suivi des trajectoires de l'usager, des indicateurs mesurant autant les processus que les résultats sur le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie, ainsi que l'expérience-patient, permettraient en continu de procéder aux ajustements du projet vers de plus grands impacts sur la société québécoise.

Le développement du réseau intégré de services aux personnes âgées devrait compter sur un système d'information permettant la communication entre tous les acteurs du réseau local de services, à toutes les étapes du cheminement clinique de l'usager. Ces systèmes d'informations devraient être intégrés pour accompagner le cheminement clinique de l'usager et permettre d'y puiser les données nécessaires pour l'évaluation de l'implantation, des impacts et de la performance.

Les membres représentés par l'AQESSS se positionnent comme favorables au projet, mais émettent la nécessité d'une planification respectueuse de la capacité des équipes à opérer un changement réussi. Au-delà de cette planification, un plan d'accompagnement substantiel financé, souple et mobilisateur devra être déployé en soutien aux CSSS pour assurer la réussite de la mise en place de l'assurance autonomie.

⁸ LARAMÉE, P., ET MARIER, D. *Guide d'implantation des pistes d'action, pour faire face au vieillissement de la population, De la Théorie à l'action*, Montréal, AQESSS, 2013, 231 p.

UN FINANCEMENT À LA HAUTEUR DES BESOINS

POUR L'ÉQUITÉ INTERGÉNÉRATIONNELLE

Le respect de l'équité intergénérationnelle préoccupe les membres de l'AQESSS. D'un côté, nous sommes conscients que les générations actuelles se doivent de tout mettre en œuvre pour faire en sorte que le fardeau financier attribuable au vieillissement ne soit pas assumé entièrement par les générations futures. Les cotisations versées par les prochaines générations doivent aussi leur être accessibles au moment où ils auront besoin de soins et de services liés à la perte d'autonomie.

D'un autre côté, l'AQESSS est aussi préoccupée par la rapide transition démographique qui touche le Québec et nous nous questionnons sur le niveau de contribution que peuvent réellement apporter ceux qui ont atteint ou atteindront bientôt l'âge de la retraite. Nous savons qu'une proportion appréciable des baby-boomers (19 %) ne ressent tout simplement pas le besoin de préparer sa retraite, que ce soit en épargnant, en payant ses dettes ou même encore en effectuant un suivi médical régulier ou en modifiant certaines habitudes de vie. Ces réflexions mènent l'AQESSS à croire que la responsabilité du financement de l'assurance autonomie ne doit pas reposer uniquement sur les contributions des baby-boomers ou des usagers actuels ou futurs, car il s'agit d'une responsabilité collective que doit assumer l'ensemble de la population.

Tous les experts s'entendent pour dire que le vieillissement des baby-boomers entraînera une augmentation des dépenses de santé, une situation qui sera encore plus préoccupante si le réseau conserve l'organisation actuelle des soins et services de longue durée. Par ailleurs, la plus grande partie de ces coûts sera liée à l'augmentation du volume de soins fournis lors de la dernière année ou des derniers mois de vie de cet important groupe de la population. Au Québec, les dépenses totales de santé observées chez les 85 à 89 ans, sont près de 2 fois plus élevées que chez les 75 à 79 ans, et près de 5 fois plus élevées que chez les 65 à 69 ans⁹.

Le vieillissement de la population, contrairement à la croissance de l'incidence des maladies chroniques, ne peut pas à la base, être prévenu ou évité. Les coûts associés aux interventions en fin de vie seront nécessairement beaucoup plus importants à l'avenir et apporteront une pression supplémentaire sur le réseau qui devra y allouer ses ressources matérielles, humaines et financières. L'introduction d'une assurance autonomie devrait permettre de réduire cette pression.

⁹ ICIS, Tendances des dépenses nationales de santé, 1975 à 2012, tableau E.1.13 Cont., Estimation des dépenses totales de santé des gouvernements provinciaux, par âge et sexe, par province et territoire et au Canada, 2010 — Dollars courants, <https://secure.cihi.ca/estore/productFamily.htm?locale=fr&pf=PFC1952>

MONTAGE FINANCIER DE L'ASSURANCE AUTONOMIE

Le montage financier des quatre premières années de l'assurance autonomie se base sur le cadre financier du gouvernement indexé annuellement, sur la contribution des usagers¹⁰, sur les dépenses fiscales liées à la majoration du crédit d'impôt pour le maintien à domicile et sur un engagement du gouvernement en matière de soutien à domicile.

Pour 2014-2015, un maximum de 6,2 G\$ sera alloué à l'assurance autonomie si les dépenses d'immobilisation et de soutien au CHSLD sont incluses. Lorsque les clientèles DP et DI-TED seront intégrées au programme en 2016-2017, ce sera un maximum de 7,5 G\$¹¹. À partir de 2018-2019, entre 102 M\$ et 169 M\$ devront minimalement être ajoutés annuellement à partir d'une source de revenus à déterminer pour assurer la pérennité du programme.

Le montage financier de l'assurance autonomie ne devrait pourtant pas se limiter à tenir compte de la disponibilité des budgets en termes de services rendus. Les usagers et les acteurs concernés doivent minimalement connaître l'augmentation attendue des services qui seront requis, indépendamment des contraintes financières qui touchent actuellement le réseau de la santé et des services sociaux.

L'AQESSS est consciente qu'aucun pays n'a trouvé de solution définitive au financement des services et des soins de longue durée. Le concept d'assurance publique nous semble porteur, notamment en raison du fait que cette alternative permet de répartir les risques financiers associés au vieillissement sur l'ensemble de la population et d'assurer d'office les clientèles défavorisées. La capitalisation de la caisse d'autonomie, si elle s'avérait possible, permettrait encore mieux de répondre aux nombreux besoins des générations à venir. L'introduction d'une assurance publique permet aussi de protéger et de prévoir le niveau de financement nécessaire tout en précisant la couverture de services. En effet, la mise sur pied d'un régime d'assurance implique nécessairement des précisions concernant la couverture octroyée aux participants.

L'AQESSS recommande :

15. D'évaluer les besoins financiers globaux sur la base des besoins réels de la population vieillissante en termes de services requis.
16. D'éliminer ou minimalement de revoir les modalités du crédit d'impôt pour le maintien à domicile et d'investir les sommes associées, sur la base du réel et non des prévisions, dans le montage financier de l'assurance autonomie. Les crédits d'impôt sont des mesures complexes qui ne sont pas équitables dans la mesure où les populations vulnérables ne les utilisent pas toujours même si elles y ont droit.
17. Que le financement axé sur le patient soit le mode permettant de financer le panier de services tel que défini dans le Livre blanc.

¹⁰ Contribution des usagers = partie non remboursée du crédit d'impôt pour maintien à domicile d'une personne âgée, aux sommes que les personnes doivent verser dans le cadre du PEFSAD et à une portion de la contribution des adultes hébergés en CHSLD

¹¹ Livre blanc, p. 45

18. D'élaborer un montage financier qui tient compte des coûts non récurrents liés à la création et au déploiement de l'allocation de soutien à l'autonomie, des coûts d'opération et des coûts de pérennité.

ALLOCATION ET RÉALITÉ BUDGÉTAIRE

Le réseau de la santé et des services sociaux évolue dans un contexte financier difficile où la budgétisation globale ne permet pas d'isoler et de protéger des budgets. En fonction des services admissibles énoncés dans le Livre blanc, les contours financiers des programmes SAPA, DP et DI-TED ne pourront pas être utilisés en totalité pour financer l'assurance autonomie. L'assurance autonomie requiert une structure de financement transversale qui vise plusieurs clientèles en perte d'autonomie en fonction d'un continuum de soins et de services.

Le financement des services offerts par les CSSS et leurs partenaires provient de différents programmes-services et d'enveloppes distinctes qui peuvent ou non être intégrées au budget global octroyé aux établissements et à leurs partenaires. L'organisation des services fait même en sorte que certains budgets ne sont pas toujours distingués selon les programmes-services comme ils devraient l'être, mais davantage en fonction des lieux physiques où ils sont dispensés (ex. : URFI en déficience physique dans les budgets des CHSLD).

Dans l'hypothèse où les CSSS seraient les percepteurs principaux de l'allocation de soutien à l'autonomie, il nous apparaît important d'éviter de créer des structures supplémentaires qui pourraient alourdir les mécanismes. Les établissements sont des organisations responsables en matière d'allocation, de suivi et de reddition de compte. Leur expertise et leur rigueur les positionnent comme acteurs de choix dans l'allocation du financement. Par ailleurs, des enjeux de cohérence devront être considérés entre les formes d'allocation actuelles dans le réseau et celles plus transversales qui seront développées pour le soutien à l'autonomie.

La constitution d'une caisse d'autonomie sous la gouverne d'un organisme indépendant tel que présenté dans le Livre blanc est une avenue permettant la protection de ces budgets pour répondre aux besoins de personnes en perte d'autonomie.

Nous ajoutons également qu'il sera important de maintenir les investissements, à l'extérieur du projet Assurance autonomie, pour améliorer les installations physiques des CHSLD.

L'AQESSS recommande :

19. D'impliquer dès le départ les établissements dans les travaux de nature méthodologique permettant d'identifier la part des contours financiers attribuable aux services et aux soins liés à la perte d'autonomie. Les membres de l'AQESSS possèdent des expertises uniques qui devraient être mises à profit dans l'élaboration de l'assurance autonomie.
20. De préciser les modalités qui permettront de protéger, de l'échelle nationale à l'échelle locale, les budgets et les investissements prévus dans le cadre financier de l'assurance autonomie.

COÛTS LIÉS AU DÉPLOIEMENT DE L'ASSURANCE AUTONOMIE

Le déploiement de l'assurance autonomie dans le réseau de la santé et des services sociaux est en soi un projet de très grande envergure. La question des investissements à effectuer pour permettre l'atteinte des objectifs du projet doit d'ailleurs être résolue rapidement. Il est impensable qu'une initiative de cette ampleur ne fasse pas l'objet d'investissements aux niveaux national, régional et local.

L'AQESSS est convaincue qu'il sera essentiel de prévoir un plan d'investissements pour faciliter le déploiement de l'assurance autonomie et permettre aux établissements et à leurs employés d'effectuer la transition de l'ancien système vers la nouvelle approche.

Les besoins à cet effet seront très importants durant les cinq premières années, que l'on pense à la formation de la main-d'œuvre, au développement de nouveaux outils de travail ou à la modernisation des systèmes de gestion de l'information. Loin d'être une dépense comme les autres, le capital engagé dans le déploiement de l'assurance autonomie offrira un réel retour sur l'investissement, soit en accélérant les retombées positives pour la population ou en maximisant la création de marge de manœuvre financière au fil des années. L'AQESSS déplore que ces investissements essentiels n'aient pas été prévus au montage financier présenté dans le Livre blanc et invite le MSSS à reconsidérer la situation.

L'AQESSS recommande :

21. De prévoir un plan d'investissements non récurrents à la mise en place et au déploiement, s'échelonnant sur une période de cinq ans, permettant de reconnaître les coûts liés au déploiement de l'assurance autonomie.
22. De mettre en place un fonds d'investissement en santé et en services sociaux, qui permettra, entre autres choses, de favoriser l'adoption de nouvelles technologies et d'innovations.

COÛTS POUR ASSURER LA PÉRENNITÉ DE L'ASSURANCE AUTONOMIE

Dans le cadre du livre blanc, même s'il est clair qu'une source de financement additionnelle devra venir compléter le montage financier actuel, peu d'alternatives ont été identifiées. Ce qui est clair, c'est qu'un minimum de 1,4 G\$ devra être ajouté au montage financier d'ici 2027-2028 pour assurer la pérennité de l'assurance autonomie.

Face à l'état des finances publiques, l'AQESSS juge que les choix qui seront faits pour prioriser les clientèles et les services couverts par l'assurance autonomie devront aussi avoir un impact sur le niveau de la contribution de l'utilisateur au financement. Par exemple, au Québec, la contribution des usagers compte pour environ 22 %¹² des coûts totaux des services

¹² MSSS, Comptes de la santé 2008-2009 à 2011-2012

d'hébergement en établissement. En Ontario, c'est plutôt 28 %¹³ du total des services d'hébergement pour adultes qui sont financés par les usagers. Qui plus est, outre l'indexation annuelle, la contribution demandée à l'usager hébergé en CHSLD au Québec, ainsi que les règles servant à l'établir, n'ont pas été revues depuis plus de 15 ans.

L'AQESSS recommande :

23. De revoir les modalités de contribution des usagers pour toutes les clientèles concernées et pour tous les types de services couverts par l'assurance autonomie. Par souci d'équité et pour minimiser l'effet régressif d'une telle mesure, cette révision devrait être effectuée en tenant compte de la capacité de payer et du patrimoine de chaque usager.

NEUTRALITÉ FINANCIÈRE ASSOCIÉE AU CHOIX DU MAINTIEN À DOMICILE

En ce moment, pour une personne en perte d'autonomie importante, il est plus onéreux de recevoir les services requis dans un contexte de maintien à domicile plutôt qu'en hébergement. Pour effectuer un réel virage vers les soins à domicile, il est primordial de s'assurer d'une certaine neutralité financière pour l'usager, qui a le choix entre demeurer à domicile ou être admis dans un établissement de longue durée. Par exemple, un usager qui nécessite une surveillance permanente devra défrayer en moyenne entre 2 000 \$ et 5 000 \$ par mois¹⁴ pour recevoir les soins et services requis à la maison, alors que sa contribution mensuelle maximale en CHSLD serait d'environ 1 743 \$¹⁵, incluant le gîte et le couvert. L'AQESSS est consciente que la très grande majorité (96,3 %) des personnes de 65 ans et plus demeurent à domicile. Au cours des dernières années, divers sondages et une consultation ministérielle ont, en outre, confirmé le souhait de ces personnes de vieillir à la maison.

L'AQESSS recommande :

24. D'intégrer la notion de neutralité financière dans les principes de base derrière l'assurance autonomie permettant ainsi à l'usager de ne pas être désavantagé financièrement en choisissant de demeurer à domicile.

¹³ OLTC. *Why not now ? A Bold, Five-Year Strategy for Innovating Ontario's System of Care for Older Adults*. Long Term Care Innovation Expert Panel, March 2012. http://www.oltca.com/system/files/Reports/LTCIEPFullReport_web_jun6.pdf

¹⁴ Sun life financial, Les soins de longue durée au Québec – 2011, 9 pages

¹⁵ RAMQ, Hébergement en établissement public, <http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/pages/hebergement-etablissement-public.aspx>

CONCLUSION

L'AQESSS réitère son appui à la création d'une assurance pour le soutien à l'autonomie. Il s'agit d'une voie incontournable pour faire face au phénomène du vieillissement accéléré de la population. Ce projet s'inscrit dans la foulée de réformes déjà mises en place depuis 20 ans, notamment le virage ambulatoire, la création des CSSS et l'affirmation d'une responsabilité populationnelle suscitant le développement de réseaux locaux de services.

L'AQESSS adhère entièrement à la vision mise de l'avant dans le Livre blanc permettant de respecter le souhait exprimé des personnes présentant une perte d'autonomie de vivre à domicile et d'y recevoir les soins et les services requis. L'approbation formelle de l'utilisateur et du proche aidant au plan d'intervention, ainsi qu'une flexibilité dans le choix des services à privilégier, nous apparaissent essentiels. La reconnaissance du proche aidant et le soutien qu'il recevra, seront également déterminants dans la réussite de ce virage.

Devant l'ampleur des besoins, il sera important de baliser les services couverts par l'assurance autonomie, ainsi que la contribution attendue de l'utilisateur. Le gouvernement devra en informer la population en toute transparence afin de favoriser une compréhension commune de cette vision.

Les nouvelles approches de financement et d'allocation de soutien à l'autonomie versées pour l'utilisateur et gérées par les établissements de santé et de services sociaux, répondent aux représentations de l'AQESSS concernant le financement axé sur le patient. L'AQESSS prône en effet, que le réseau se dote de modalités d'allocation des ressources modernes permettant de tenir compte des changements populationnels, de l'évolution de l'offre de services et de la clientèle des établissements. La constitution d'une caisse d'autonomie sous la gouverne d'un organisme indépendant apporte une garantie supplémentaire afin qu'elle serve exclusivement à la clientèle ciblée.

La création d'une assurance autonomie telle que présentée dans le livre blanc deviendra un élément essentiel de la future Politique nationale de soutien à l'autonomie. Cette politique devra notamment s'attaquer en priorité au développement d'une organisation de services médicaux de 1^{re} ligne adaptée au vieillissement de la population et au contexte de l'augmentation des maladies chroniques.

La mise en œuvre de l'assurance autonomie devra réaffirmer les responsabilités des CSSS au sein du Réseau local de services (RLS). Le modèle de leadership et de concertation de l'ensemble des partenaires du RLS pourraient tendre vers un engagement de tous vers le développement des communautés.

Détenant la capacité et l'expertise nécessaires, nos membres souhaitent être associés de près aux travaux, en tant qu'acteurs privilégiés de ce projet d'envergure.

RECOMMANDATIONS POUR : UNE POPULATION BIEN DESSERVIE

L'AQESSS recommande :

PANIER DE SERVICES COUVERTS PAR L'ASSURANCE AUTONOMIE

1. Que le panier de services soit clairement balisé pour y préciser l'ensemble des services couverts par l'assurance autonomie ainsi que ceux qui sont non couverts. Qu'il soit également évolutif dans le temps en fonction des meilleures pratiques.
2. Que le panier de services couverts à domicile inclut également les approches de réadaptation et d'adaptation de stimulation de l'autonomie, les petites aides techniques, équipements médicaux et les adaptations domiciliaires favorisant le maintien à domicile.
3. Que la contribution requise de l'utilisateur soit déterminée en fonction de ses actifs, et que des modalités pour la protection des personnes vulnérables financièrement soient précisées.
4. Que des modalités impliquent formellement les usagers et les proches aidants dans les choix entourant les services et les soins à prioriser au plan d'intervention (PI) ou au plan de services individualisé (PSI) et en fonction de l'allocation déterminée.

ÉQUITÉ DE LA CONTRIBUTION FINANCIÈRE ENTRE LES CLIENTÈLES

5. Qu'une contribution financière soit demandée à l'utilisateur pour des services d'assistance aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et d'aide aux activités de la vie domestique (AVD) pour l'ensemble de la clientèle adulte avec déficience ou âgée en perte d'autonomie et que celle-ci s'applique à partir des mêmes seuils de revenus afin de protéger les personnes vulnérables.

SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS

6. Que le proche aidant soit reconnu comme un usager ayant des besoins psychosociaux, un partenaire et un citoyen qui remplit ses obligations sociales, familiales et professionnelles.
7. Que le projet introduise des incitatifs concrets permettant à un plus grand nombre de personnes de devenir ou de conserver un statut de proches aidants plus longtemps sans

pénalité financière dont, notamment, des congés aux fins de soutien à l'autonomie d'un proche.

ÉQUITÉ D'ACCES AUX SERVICES DANS TOUTES LES RÉGIONS

8. Que les mécanismes de détermination des allocations de soutien à l'autonomie tiennent compte des particularités locales et régionales et qu'ils prévoient des ajustements afin que l'offre de services déployée à la population réponde aux besoins de chaque citoyen, et ce, de façon équitable partout au Québec.

L'IMPLANTATION PROGRESSIVE DE L'ASSURANCE AUTONOMIE

9. Que, par principe d'équité pour les clientèles, le MSSS révisé sa stratégie d'implantation progressive afin qu'elle ne porte pas sur l'intégration graduelle des différentes clientèles, mais plutôt sur l'intégration graduelle de certains volets, dont les aides techniques ainsi que le programme d'aménagement domiciliaire.

RECOMMANDATIONS POUR : DES MODALITÉS ORGANISATIONNELLES EFFICIENTES ET PORTEUSES DE QUALITÉ

L'AQESSS recommande :

GESTION DE CAS PAR LES CSSS

10. Qu'un modèle de gestion de cas soit privilégié sur le plan national, accordant tous les leviers nécessaires au gestionnaire de cas du CSSS pour assumer son rôle et son imputabilité à assurer une coordination efficiente entre les différents prestataires de services et lieux d'intervention.
11. Que le modèle de gestion de cas implique l'utilisateur et ses proches dans une relation patient-partenaire pour la prise de décision partagée dans l'élaboration du plan d'intervention (PI) ou du plan de service individualisé (PSI). Qu'une souplesse soit exercée dans le choix des services et des prestataires de services, afin d'accorder une primauté à la volonté des individus favorisant ainsi le succès du maintien à domicile.

QUALITÉ, SÉCURITÉ ET GESTION DES PARTENARIATS

12. Que le CSSS demeure le dispensateur des services d'aide à la personne pour les soins de base complexes en les confiant à ses auxiliaires en santé et service sociaux (ASSS).
13. Que les prestataires de services avec lesquels les CSSS seront liés par entente soient accrédités par un organisme indépendant reconnu, mandaté par le MSSS.

TRADUCTION DE L'ÉVALUATION EN ALLOCATION

14. De développer une allocation sous la forme d'un forfait associé au profil Iso-SMAF qui donne accès à un nombre d'heures de services, pouvant être utilisé auprès d'une variété de ressources et qui donne au gestionnaire de cas du CSSS une certaine latitude lui permettant de tenir compte adéquatement des besoins spécifiques associés à certains groupes d'utilisateurs (p. ex. : communauté culturelle, conditions physiques ou de santé particulières).

RECOMMANDATIONS POUR : UN FINANCEMENT À LA HAUTEUR DES BESOINS

L'AQESSS recommande :

MONTAGE FINANCIER DE L'ASSURANCE AUTONOMIE

15. D'évaluer les besoins financiers globaux sur la base des besoins réels de la population vieillissante en termes de services requis.
16. D'éliminer ou minimalement de revoir les modalités du crédit d'impôt pour le maintien à domicile et d'investir les sommes associées, sur la base du réel et non des prévisions, dans le montage financier de l'assurance autonomie. Les crédits d'impôt sont des mesures complexes qui ne sont pas équitables dans la mesure où les populations vulnérables ne les utilisent pas toujours même si elles y ont droit.
17. Que le financement axé sur le patient soit le mode permettant de financer le panier de services tel que défini dans le Livre blanc.
18. D'élaborer un montage financier qui tient compte des coûts non récurrents liés à la création et au déploiement de l'allocation de soutien à l'autonomie, des coûts d'opération et des coûts de pérennité.

ALLOCATION ET RÉALITÉ BUDGÉTAIRE

19. D'impliquer dès le départ les établissements dans les travaux de nature méthodologique permettant d'identifier la part des contours financiers attribuable aux services et aux soins liés à la perte d'autonomie. Les membres de l'AQESSS possèdent des expertises uniques qui devraient être mises à profit dans l'élaboration de l'assurance autonomie.
20. De préciser les modalités qui permettront de protéger, de l'échelle nationale à l'échelle locale, les budgets et les investissements prévus dans le cadre financier de l'assurance autonomie.

COÛTS LIÉS AU DÉPLOIEMENT DE L'ASSURANCE AUTONOMIE

21. De prévoir un plan d'investissements non récurrents à la mise en place et au déploiement, s'échelonnant sur une période de cinq ans, permettant de reconnaître les coûts liés au déploiement de l'assurance autonomie.
22. De mettre en place un fonds d'investissement en santé et en services sociaux, qui permettra, entre autres choses, de favoriser l'adoption de nouvelles technologies et d'innovations.

COÛTS POUR ASSURER LA PÉRENNITÉ DE L'ASSURANCE AUTONOMIE

23. De revoir les modalités de contribution des usagers pour toutes les clientèles concernées et pour tous les types de services couverts par l'assurance autonomie. Par souci d'équité et pour minimiser l'effet régressif d'une telle mesure, cette révision devrait être effectuée en tenant compte de la capacité de payer et du patrimoine de chaque usager.

NEUTRALITÉ FINANCIÈRE ASSOCIÉE AU CHOIX DU MAINTIEN À DOMICILE

24. D'intégrer la notion de neutralité financière dans les principes de base derrière l'assurance autonomie permettant ainsi à l'utilisateur de ne pas être désavantagé financièrement en choisissant de demeurer à domicile.

BIBLIOGRAPHIE

INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ. *Tendances des dépenses nationales de santé, 1975 à 2012, tableau E.1.13 Cont. , Estimation des dépenses totales de santé des gouvernements provinciaux, par âge et sexe, par province et territoire et au Canada*, [En ligne], 2010. [<https://secure.cihi.ca/estore/productFamily.htm?locale=fr&pf=PFC1952>] (Consulté le 23 octobre 2013).

LARAMÉE, P., et MARIER, D. *Guide d'implantation des pistes d'action, pour faire face au vieillissement de la population : De la Théorie à l'action*, Montréal, AQESSS, 2013.

LARAMÉE, P. *6 cibles pour faire face au vieillissement de la population*, [En ligne], 2011. [http://www.agesss.qc.ca/docs/public_html/document/Documents_deposes/six_cibles_vieillissement_rapport_2011.pdf] (Consulté le 23 octobre 2013).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Livre Blanc: L'Autonomie pour tous*, [En ligne], 2013. [<http://www.autonomie.gouv.qc.ca/documents/livre-blanc.pdf>] (Consulté le 23 octobre 2013).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Comptes de la santé 2008-2009 à 2011-2012*, [En ligne], 2011. [<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2011/11-614-01F.pdf>] (Consulté le 23 octobre 2013).

REGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUEBEC. *Hébergement en établissement public*, [En ligne]. [<http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/pages/hebergement-etablissement-public.aspx>] (Consulté le 23 octobre 2013).

SUN LIFE FINANCIAL. *Les soins de longue durée au Québec*, [En ligne], 2011. [<http://www.sunlife.ca/files/advisorabc/french/pdf/Completereport-LTC-Costs-QB.pdf>] (Consulté le 23 octobre 2013).

ONTARION LONG TERM CARE ASSOCIATION. *Why not now? A Bold, Five-Year Strategy for Innovating Ontario's System of Care for Older Adults : Long Term Care Innovation Expert Panel*, [En ligne], mars 2012. [http://www.oltca.com/sites/default/files/Reports/LTCIEPFullReport_web_jun6.pdf] (Consulté le 23 octobre 2013).

ANNEXE A : SCHÉMA DES DOMAINES

TROIS DOMAINES : POPULATIONNEL, DES MODALITÉS ORGANISATIONNELLES EFFICIENTES ET FINANCEMENT

