

MÉMOIRE SUR LE DOCUMENT

L'AUTONOMIE POUR TOUS

Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie

Par la

**La Fédération professionnelle des Préposés(e)s
aux bénéficiaires du Québec**

Juillet 2013

C'est avec plaisir que La Fédération professionnelle des Préposés(e)s aux bénéficiaires du Québec (FPBQ) participe à la Consultation concernant ***L'autonomie pour tous***, livre blanc sur la création d'une assurance autonomie, en vous transmettant ses commentaires, réflexions et propositions.

Fédération professionnelle des Préposés(e)s aux bénéficiaires du Québec est un organisme sans but lucratif. Les membres considèrent sa vocation comme étant professionnelle et non syndicale. Elle se base sur les soins et services qu'on lui sollicite, qui sont de plus en plus spécialisés, qui requièrent une formation spécifique, incluant de la formation continue pour maintenir cette expertise.

Bien que la FPBQ ne soit pas un Ordre procédant de L'Office des professions du Québec, elle a tout de même adopté des principes philosophiques se rapprochant de ceux-ci : de la protection du public et du titre d'emploi (avec ses significations connexes [ex : Aide-soignant, aide-infirmier... etc.]), en s'assurant que ses membres exercent avec professionnalisme leurs tâches et en contribuant à promouvoir une qualité optimale, dans un souci de développement personnel, professionnel afin de répondre aux besoins de la population du Québec. Ce sont des valeurs d'excellence, de respect, d'humanisme, d'engagement, de collaboration, de travailler ensemble avec positivisme, que ses membres fondent sur une relation de confiance à la promotion de notre Association auprès de la population du Québec.

COMMENTAIRES GÉNÉRAUX

Tout d'abord, la FPBQ tient à saluer l'initiative du Ministère de la Santé et des Services sociaux de proposer la création d'une assurance autonomie et éventuellement d'une caisse autonomie qui, comme mentionnée dans le document, est réclamée par plusieurs groupes impliqués dans le secteur des services destinés aux adultes présentant une perte d'autonomie importante et persistante. En effet, plusieurs consultations menées au cours des dernières décennies recommandaient la création d'une telle assurance avec l'appui de plusieurs organismes y ayant participé.

La FPBQ a toujours été aux premières loges pour constater l'augmentation de la pression exercée sur le réseau de la Santé et des Services sociaux par le vieillissement accéléré de la population québécoise, ses membres étant des acteurs importants dans la dispensation des soins et services. L'augmentation de la quantité et de la complexité des services requis par une population vieillissante de plus en plus nombreuse préoccupe sérieusement la FPBQ et ses membres, tant et si bien qu'ils ont participé à toutes les tables et les comités de consultation ainsi qu'à toutes les commissions auxquelles ils ont été invités. De plus, la FPBQ a été proactive en sensibilisant des dizaines d'acteurs décisionnels dans les orientations qui concernent les services aux aînés fragilisés que ce soit au niveau de l'Éducation, de la Santé que des responsables d'organismes de services leur étant destinés.

C'est pourquoi la FPBQ vous transmet, outre ses commentaires, certaines mesures qui mettront justement l'accent sur l'amélioration de la disponibilité et de la qualité des services qui sont dispensés aux adultes présentant une perte d'autonomie importante. Ces propositions s'insèrent dans un processus de collaboration et de participation à l'amélioration des services qui leur sont destinés.

ÉTAT DE SITUATION ET PROJECTIONS

Bien qu'il ne soit pas, à proprement parlé, absolument nécessaire de dresser un portrait exhaustif de la situation à laquelle est confrontée la population aînée québécoise puisque le livre blanc le fait très bien, la FPBQ tient quand même à insister sur quelques points qui, selon elle, devraient ressortir de façon plus marquée.

Le livre blanc souligne très bien les projections démographiques démontrant l'augmentation marquée du nombre de personnes aînées au cours des vingt prochaines années. Cependant, comme la mise en place d'une assurance autonomie aura des répercussions sur une période beaucoup plus longue que vingt ans, il nous aurait paru pertinent d'utiliser le maximum des informations fournies par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), soit sur plus de quarante ans (2056), puisque la situation ira en s'accroissant tout au long de cette période créant une pression de plus en plus importante sur les systèmes de Services sociaux et de Santé et par conséquent sur les finances publiques.

Ainsi, le Québec comptait en 2011, 1 253 837 personnes âgées de 65 ans ou plus ce qui représente 15,8 % de la population. Parmi elles, 160 582 personnes étaient âgées de 85 ans ou plus, ce qui représente 12,7 % des personnes âgées de 65 ans ou plus. Pourquoi faire ressortir ce groupe spécifique de personnes aînées? Tout simplement parce qu'elles représentent la cohorte d'aîné(e)s la plus susceptible de requérir des Services sociaux et de Santé plus importants puisque, comme que démontré dans le livre blanc, les incapacités modérées et sévères augmentent avec l'âge. D'ailleurs, il est établi que la moyenne d'âge en résidences privées pour personnes âgées se situe autour de 83 ans tandis qu'elle se situe autour de 85 ans en CHSLD.

Toujours selon l'ISQ (Population par année selon le sexe, l'âge et le scénario A, Québec, 2006-2056), d'ici 2056 le nombre de personnes âgées de 65 ans ou plus sera de 2 583 179 ce qui représente un peu plus du double de la population

âinée de 2011, tandis que celle des personnes âgées de 85 ans ou plus passera à 624 470 ce qui en quadruplera presque son nombre et représentera plus de 24 % des personnes de 65 ans ou plus.

Ainsi, en mettant l'accent sur la population âgée de 65 ans ou plus, il nous apparaît que l'on minimise l'impact réel de la croissance des besoins dû au vieillissement puisque la cohorte des personnes de 65 à 85 ans ne constitue pas un groupe représentatif de forte consommation de Services sociaux et de Santé, bien que non négligeable, cette consommation étant beaucoup plus significative chez les plus de 85 ans. L'importance du groupe des personnes âgées de 85 ans ou plus est mentionnée dans le livre blanc, mais ne ressort pas suffisamment, à notre avis. Par ailleurs, au-delà des statistiques brutes, il faut surtout retenir le nombre important de personnes susceptibles de nécessiter des Services sociaux et de Santé que représente le groupe de personnes âgées de 85 ans ou plus au cours des prochaines décennies, celui-là même qui créera une pression énorme sur le système de santé.

COMMENTAIRES SPÉCIFIQUES

LES DÉPENSES POUR LES SERVICES E LONGUE DURÉE

Les données concernant les services de longue durée nous apparaissent refléter la réalité. Par ailleurs, bien que les données provenant d'autres pays puissent apporter un certain éclairage, nous avons appris à les utiliser avec parcimonie puisqu'elles couvrent souvent des services différents des nôtres et qu'il faut également tenir compte de l'ensemble des aspects sociaux économiques de ces pays. Ainsi, le niveau de taxation, le nombre et la proportion des clientèles visées, la quantité des services étatiques offerts par chacun sont autant de facteurs qui peuvent influencer l'attribution financière dans un ou l'autre des postes budgétaires. Il faut également prendre en considération l'équilibre financier précaire de plusieurs pays, ce qui pourrait venir influencer la distribution dans l'un ou l'autre secteur d'activité au cours des prochaines années. D'ailleurs,

plusieurs pays ont commencé à recentrer leurs dépenses et continueront à le faire compte tenu de la situation économique internationale instable.

LA CONTRIBUTION DES PERSONNES

Voilà à notre avis un des aspects importants dont les nouvelles orientations devront tenir compte en priorité, car deux aspects structureaux de notre société s'y confrontent, soit la responsabilité individuelle et le rôle de l'État. Ce dernier aspect a d'ailleurs souvent primé dans nos politiques sociales démocrates déresponsabilisant petit à petit le citoyen de ses rôles fondamentaux. Dans la situation économique que nous vivons et que nous aurons à vivre au cours des prochaines années, il faut s'attendre que le citoyen soit appelé à contribuer de plus en plus que ce soit par ses actions ou ses avoirs. Malheureusement, la population en général est très rébarbative à s'impliquer d'une façon ou d'une autre. De plus, la baisse du nombre de personnes actives dans le marché du travail proportionnellement aux gens dépendants de programmes sociaux ou collectifs, rendra difficile l'atteinte de l'équilibre.

La FPBQ entérine tout à fait l'orientation du gouvernement et du livre blanc de prioriser le soutien à domicile au détriment des ressources institutionnelles. D'autant plus qu'avec le vieillissement tant individuel que collectif que connaît et connaîtra le Québec au cours des prochaines décennies nul doute que la situation ira en se détériorant. Par ailleurs, si on met en parallèle l'augmentation potentielle de personnes âgées et très âgées nécessitant des Services sociaux et de Santé, les services de soutien à domicile qui répondent que très partiellement à la demande actuelle, rendant difficile, voire impossible, le maintien à domicile pour plusieurs personnes âgées fragilisées, souvent avec peu de soutien extérieur et les conditions restreignant l'admission en CHSLD, nul doute que les personnes âgées en perte d'autonomie devront considérer les résidences pour personnes âgées comme une alternative majeure.

Cependant, comme ce type de ressources est considéré dans le programme de soutien à domicile, le livre blanc se trouve déjà à couvrir ce secteur important. D'où la nécessité de mettre en place des mesures efficaces afin de faire face à une demande croissante de services pour personnes âgées présentant des incapacités de plus en plus importantes en résidences privées.

Il ne faut pas oublier qu'il n'y a pas si longtemps, une partie importante des personnes vivant en résidences privées pour aîné(e)s auraient été pris en charge par les CHSLD avec une contribution financière souvent inférieure à celle qu'ils assument actuellement. Il en est de même pour les services de soutien à domicile qui étaient généralement entièrement assumés par l'État. On constate donc que le citoyen s'est vu graduellement transférer une partie importante des coûts de ces services sans que des règles précises viennent déterminer clairement la part qui revient au citoyen et celle qui est de la responsabilité de l'État.

Par ailleurs, à notre avis, la croyance qui circule à l'effet est que l'implication des proches aidants, des services communautaires et du bénévolat évitera aux grands aînés de demain de devoir avoir recours aux Services sociaux et de Santé nous apparaît très discutable. En effet, comme nous venons de le constater, la cohorte des gens âgés de 85 ans ou plus, représente les personnes les plus susceptibles d'avoir le plus besoin de services est en forte progression, tandis que celle qui devrait offrir l'aide et le soutien aux grands aînés en perte d'autonomie est en régression importante. Aussi, les groupes de bénévoles constatent tous les jours que leur nombre diminue tandis que les besoins augmentent très rapidement.

Ce qui inquiète la FPBQ est le fait que le livre blanc, tel que déposé, semble présenter l'assurance autonomie comme un programme universel disponible pour tout citoyen qui remplit les conditions nécessaires, peu importe ses revenus. Par ailleurs, dans le discours du Ministre et dans le document de

présentation (PowerPoint) qui est utilisé lors des rencontres d'information, ce fait apparaît moins évident. En effet, on y parle d'universalité **avec une contribution modulée selon le revenu**, sans en préciser aucunement la teneur. Le double langage sème de la confusion qui à notre avis nécessiterait des précisions dans le document qui sera déposé pour la Commission parlementaire.

La FPBQ pense que dans la situation économique actuelle, l'accès universel ne semble plus être un modèle qui devrait être utilisé dans les nouveaux programmes gouvernementaux, et même dans certains autres programmes actuellement en vigueur. Afin d'assurer la pérennité du programme, la FPBQ pense qu'il serait préférable d'établir un mécanisme de récupération fiscale pour les plus fortunés, semblable à celui utilisé par le Gouvernement fédéral dans le programme de Pension de sécurité de la vieillesse. De plus, la FPBQ se questionne sur les montants qui seront versés aux bénéficiaires et si, tel que compris à la lecture du livre blanc, ils seront établis en fonction des profils Iso-SMAF.

Enfin, le livre blanc, à la page 16, mentionne que :

La contribution non rémunérée des proches aidants, et particulièrement celle des femmes qui sont les principales aidantes, a longtemps été occultée du point de vue du temps investi et de l'implication émotive. Pourtant, ces personnes offrent une part significative des soins et services, en plus d'assurer une bonne partie des tâches domestiques, de l'aide à la vie quotidienne, de l'accompagnement et du transport. De cet engagement, qui doit être encouragé et pour lequel un meilleur soutien est nécessaire, découlent néanmoins des effets sur la santé physique et mentale, ainsi que sur l'exercice des autres rôles sociaux, notamment la présence sur le marché du travail. On a ainsi estimé à environ 400 millions de dollars ce que représente comme impact pour l'économie canadienne le fait pour les femmes de quitter un emploi pour assumer un rôle de proche aidante.

Bien que ce fait soit reconnu et maintes fois véhiculées, le présent texte ne propose rien, et par conséquent ne sert à rien dans le texte, ni dans le livre blanc.

LES ADULDES AYANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE OU UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

À la page 18, nous constatons qu'outre les personnes âgées en perte d'autonomie, d'autres clientèles sont visées soient les adultes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. On ne retrouve cependant que deux paragraphes dans le document traitant de ces clientèles qui, bien que nous soyons conscients sont moins nombreuses que les personnes âgées présentant une perte d'autonomie permanente et importante, auraient dû être mieux identifiés à l'intérieur de tableaux projectifs comme ce fut le cas pour les personnes âgées. De plus, comme ce type de clientèle présente des incapacités sévères et persistantes s'étalant sur plusieurs décennies, il est fort à parier que les coûts risquent d'être plus importants.

Enfin, nous nous demandons si les clientèles adultes psychiatriques présentant des incapacités sévères et persistantes sont incluses dans les clientèles visées. Si c'est le cas, il faudrait absolument le mentionner, sinon, il faudrait également le souligner et expliquer les raisons qui les excluent du programme. Cependant, le Ministère doit être conscient qu'en excluant cette clientèle de l'assurance perte d'autonomie, il discrimine une partie importante de personnes présentant une perte d'autonomie sévère et persistante. Par ailleurs, dans le discours que tient souvent le Ministre, cette clientèle psychiatrique serait récupérée lorsqu'elle atteindrait 65 ans. Nous percevons ici un message confus et sans lien avec la réalité. Ainsi une personne de 64 ans qui présente des problèmes sévères de santé mentale depuis l'âge de 18 ans ne serait pas considérée par l'assurance perte d'autonomie, mais qu'à l'âge de 65 ans, avec le même diagnostic, elle le serait ?!

D'ailleurs, en page 21 du livre blanc, lorsqu'on identifie les clientèles visées, le troisième groupe :

les personnes adultes dont la déficience sur le plan du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif entraîne ou risque d'entraîner des incapacités significatives et persistantes dans les habilités conceptuelles...

peut laisser sous-entendre la clientèle présentant un problème de santé mentale, même si à la fin du paragraphe, on identifie discrètement les personnes qui présentent un trouble envahissant du développement. Quoi qu'il en soit, cette section nécessite des précisions.

L'ASSURANCE AUTONOMIE

Nous tenons à saluer la volonté ministérielle de proposer un budget protégé en matière de soins et services de longue durée. Ici encore, c'est une action demandée par plusieurs groupes depuis plusieurs années. Par ailleurs, la volonté de développer l'assurance autonomie à partir de trois mouvements concomitants, tels que décrits en page 20 démontre une grande force de détermination de la part du gouvernement puisqu'on peut s'attendre à une résistance de la part de la population en général qui a toujours priorisé les soins aigus et principalement pour les jeunes populations et aussi de la part des médecins qui ont tendance à considérer la clientèle adulte en perte d'autonomie importante comme secondaire, car irrécupérable.

L'ALLOCATION DE SOUTIEN À L'AUTONOMIE (ASA)

Nous entérinons l'orientation des services couverts apparaissant à la section 2 (P.22), ainsi que la description du cheminement nécessaire pour être accessible à l'assurance autonomie (section3, p.23).

À la lecture de la section 4, qui concerne l'allocation de soutien à l'autonomie (ASA), nous comprenons que la grande partie des services à la personne (AVQ)

ainsi qu'aux activités de la vie domestique (AVD) à domicile seraient confiés principalement aux entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD). Bien que nous soyons au courant que déjà plusieurs CLSC utilisent ces ressources pour offrir des soins directs à la personne, délaissant un service qu'ils rendaient via leurs Auxiliaires familiales, nous constatons, qu'à notre connaissance, jamais le MSSS, dans l'entente de 1996 conclue avec les EESAD, que les AVQ leur avaient été confiées. Au contraire, nous comprenions qu'ils avaient été exclus d'emblée. Ce qui fait que, selon nous, actuellement, les aides directes à la personne ne sont pas encadrées par une loi ou un règlement du MSSS, ce qui fait que cette activité se pratique de façon arbitraire et illégale.

De plus, ce qui est encore pire, nous croyons que ceux qui offrent ces services via les EESAD n'ont majoritairement aucune formation, contrairement aux Auxiliaires familiales qui détenaient un DEP, pour accomplir ces tâches. Ceci explique la baisse drastique d'inscriptions au DEP Assistance à la personne à domicile (Auxiliaire familiale) depuis quelques années. Si bien que le Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ) a entrepris des démarches afin de fusionner les cours d'Assistance à la personne à domicile (Auxiliaire familiale) et d'Assistant à la personne en établissement de santé (Préposé aux bénéficiaires) afin d'avoir une formation plus adéquate et augmenter la possibilité de former plus des personnes aptes à offrir des services adéquats à domicile. Le Ministère de la Santé et des Services sociaux aura donc à se positionner dans ce dossier afin de s'assurer d'un encadrement légal approprié et d'offrir des services à domicile de qualité par des intervenants formés adéquatement avant de mettre en place son Assurance autonomie et ce, en collaboration avec le MEQ.

SUR UNE BASE LOCALE : LES RESPONSABILITÉS DU CSSS

Bien que nous soyons conscients que le fonctionnement du réseau de la Santé et des Services sociaux est établi sur une base locale, nous nous questionnons sur la faisabilité du contrôle de la qualité des services offerts par l'assurance

autonomie soit sous la responsabilité des CSSS alors qu'ils ont aussi à assurer l'octroi des services. Nous trouvons qu'il y a ici une apparence de conflit d'intérêts puisqu'à la fois le CSSS décide des traitements à offrir, de les dispenser et d'évaluer leur qualité! De plus, la compétence des CSSS en matière de contrôle de la qualité est pour le moins douteuse jusqu'à présent. On n'a qu'à penser aux piètres résultats en matière de visites d'appréciation des CHSLD, du contrôle des infections dans les hôpitaux, de l'attribution de certaines places en Ressources intermédiaires et nous en passons... Nous pensons que ce mandat devrait être confié à une instance extérieure.

Aussi, force est de constater que depuis la création des CSSS que la place de l'hôpital, de l'urgence et des salles d'opération (médecins) a toujours primé sur les autres services (soutien à domicile et hébergement).

L'ENJEU DU FINANCEMENT

La FPBQ n'est pas spécialisée en matière de financement et de budgétisation bien qu'elle en demeure préoccupée au premier plan. Cependant, la section touchant le financement de l'Assurance autonomie nous est apparue très ambiguë, donc difficile à comprendre et encore plus si on inclut les annexes IV-A et IV-B.

Bien que nous soyons conscients de la nécessaire participation de l'usager dans le financement de ces services, ce sont les aspects touchant la portion du financement ou du transfert financier des programmes existants que nous avons surtout eu de la difficulté à saisir. De plus, nous en comprenons la mise en place d'une méthode de financement qui se fera en deux temps soit celle de 2014-15 à 2017-18 et une autre par la suite. Aussi, nous comprenons que certains aspects des programmes fiscaux comme le crédit d'impôt pour maintien à domicile d'un aîné seraient également mis à contribution. D'ailleurs, tout ce qui touche la part du crédit d'impôt pour le maintien à domicile dans le projet d'assurance

autonomie est loin d'être clair, tant dans le livre blanc que dans le PowerPoint d'information. Est-ce que le crédit d'impôt pour le maintien à domicile sera complètement aboli et les budgets transférés à l'assurance autonomie?

Minimalement, un éclairage supplémentaire sera nécessaire pour tout ce qui constitue le volet financement de l'assurance autonomie, à court, moyen et long terme. Les citoyens ont été passablement échaudés par le programme d'Assurance médicaments dont les coûts ont littéralement explosés depuis sa création, et ce, de façon quasi hors de contrôle. Il ne faudrait pas vivre la même situation avec l'assurance autonomie et surtout la caisse autonomie.

Nous pensons que tous les aspects financiers devraient être repris afin d'en faciliter la compréhension et, éventuellement, l'acceptation et l'adhésion.

LE FINANCEMENT À LONG TERME

À quelques occasions dans le texte il est mentionné la possibilité d'une augmentation du nombre de places en CHSLD, situation qui pourrait perturber le programme d'assurance autonomie. Pour la FPBQ, l'augmentation du nombre de places en CHSLD n'est pas une probabilité, mais une évidence. Avec l'augmentation du nombre d'aînés en perte d'autonomie sévère, tel que démontré dans les divers documents et la diminution du nombre de proches aidants, seulement au niveau des projections démographiques, il est certain que le nombre de places en CHSLD devra augmenter de façon substantielle au cours des prochaines décennies. Ajoutons à cela qu'avec les graves pénuries de main-d'œuvre qui devraient augmenter de façon très importantes, il sera difficile de répondre aux besoins de la clientèle tant à domicile, en résidences privées pour aînés qu'en CHSLD.

LES PROCHAINES ÉTAPES

La FPBQ entérine le scénario de mise en place proposé sauf le deuxième élément de :

la désignation de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) à titre de gestionnaire responsable de la caisse autonomie;

Tel que mentionné précédemment en ce qui a trait à l'explosion des coûts de l'Assurance médicaments au fil des ans, la RAMQ ne nous apparaît nullement en mesure de gérer la Caisse autonomie. Il faudrait envisager de confier à un autre organisme gouvernemental ou para gouvernemental de gérer cette caisse et même d'étudier la possibilité de la confier à un OBNL indépendant ou même à un organisme privé.

CONCLUSION

La FPBQ est d'avis que le livre blanc sur la création d'une assurance autonomie est une avenue très souhaitable. Elle est cependant d'avis que certains éléments tels :

- L'identification claire des clientèles;
- Les responsabilités de chacun des acteurs;
- Le contrôle de la qualité des services;
- Le financement détaillé du programme tant de la part des usagers, du gouvernement que des transferts de programmes (Annexes);
- La gestion de la Caisse autonomie;
- La formation du personnel peu importe le lieu de dispensation des services.

devront être revus avant d'aller en Commission parlementaire afin d'offrir un projet clair qui ira chercher l'assentiment de tous les groupes et les personnes concernées.