

CSSS – 014M
C.P. – Livre blanc
L'autonomie
pour tous

LE COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE

Mémoire sur le
*LIVRE BLANC SUR LA CRÉATION
D'UNE ASSURANCE AUTONOMIE*

Déposé à la Commission de la santé et des services sociaux

30 octobre 2013

Québec 

ÉDITION

Commissaire à la santé et au bien-être
1020, route de l'Église, bureau 700
Québec (Québec) G1V 3V9

Téléphone : 418 643-3040

Télécopieur : 418 644-0654

Courriel : csbe@csbe.gouv.qc.ca

Le présent document est disponible en version électronique sur le site Internet du
Commissaire à la santé et au bien-être : www.csbe.gouv.qc.ca.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2013

ISBN : 978-2-550-69190-7 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2013

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
LE COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE	2
Mission et vision	2
Forum de consultation	2
Principales réalisations	3
LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION : L'IMPORTANCE D'AGIR	5
DES QUESTIONS À APPROFONDIR ET DES ENJEUX À PRENDRE EN CONSIDÉRATION	7
Une approche interdisciplinaire et une pratique en réseau	7
Le rôle central des centres de santé et de services sociaux	10
L'autosoins et les proches aidants	11
La vulnérabilité des personnes en perte d'autonomie	13
L'importance d'investir davantage en promotion et en prévention	16
Le manque d'indicateurs de suivi	18
CONCLUSION	21
MÉDIAGRAPHIE	23

INTRODUCTION

Le Commissaire à la santé et au bien-être soutient les fondements du projet de l'assurance autonomie, soit améliorer l'accessibilité et la qualité des soins et services dans un contexte de vieillissement de la population ainsi que respecter le choix des personnes en perte d'autonomie quant à leur lieu de résidence. Depuis sa création en 2006, il a acquis de l'expérience relativement à l'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux, entre autres par la production d'un rapport annuel d'appréciation. Par la rédaction de ce mémoire, le Commissaire désire mettre en lumière certains constats qu'il a pu établir au cours des dernières années, constats qui doivent être pris en considération pour une mise en œuvre effective et efficiente du projet d'assurance autonomie.

Les réflexions du Commissaire seront appuyées par des citations tirées de ses rapports, de même que par des extraits des délibérations effectuées par son Forum de consultation. Les principales réalisations du Commissaire seront d'abord présentées pour mettre en contexte les constats sur lesquels il s'appuiera tout au long de ce mémoire. Il exposera ensuite les préoccupations dont le ministre de la Santé et des Services sociaux devrait tenir compte pour aller de l'avant avec son projet d'assurance autonomie.

LE COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE

Mission et vision

Le Commissaire à la santé et au bien-être apprécie les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux. Sa mission consiste à apporter un éclairage pertinent au débat public et à la prise de décision gouvernementale dans le but de contribuer à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être des Québécoises et Québécois. L'approche de travail du Commissaire est unique et novatrice : par la prise en compte du point de vue citoyen et des enjeux éthiques dans l'appréciation de la performance, le Commissaire vise à démocratiser les débats en matière de santé et de services sociaux.

Forum de consultation

Formé de 27 membres mandatés pour une période de trois ans, le Forum de consultation est une instance délibérative permanente qui apporte un éclairage citoyen à la démarche du Commissaire à la santé et au bien-être. Il est constitué de 18 citoyens qui viennent de chacune des régions du Québec et de 9 personnes qui possèdent une expertise particulière en lien avec le domaine de la santé et des services sociaux (un médecin, une infirmière, un travailleur social, un expert en éthique, etc.). Le Forum a pour mandat de fournir son point de vue au Commissaire sur diverses questions que celui-ci lui soumet dans le contexte de ses travaux.

Grâce à l'information dont ils disposent, ainsi qu'à leurs propres valeurs, expériences et connaissances, les membres possèdent un savoir qui, à la suite d'exercices de délibération, se développe et se transforme en une source d'information unique qui alimente la réflexion du Commissaire sur le système de santé et de services sociaux.

Principales réalisations

Le Commissaire à la santé et au bien-être produit un rapport annuel d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux. Pour ce faire, il a adopté une démarche globale et intégrée, qui favorise la rencontre de tous les savoirs au moyen de la consultation, de la recension de la littérature et de l'analyse de données, comme des indicateurs. Le Commissaire s'appuie sur différents modes de consultation de citoyens, d'usagers, d'experts, de décideurs ainsi que d'autres acteurs du système de santé et de services sociaux, selon le thème étudié.

Jusqu'à maintenant, le Commissaire a abordé les thématiques suivantes : première ligne de soins (2009); maladies chroniques (2010); périnatalité et petite enfance (2011); santé mentale (2012). Il travaille actuellement sur les médicaments d'ordonnance, qui seront le sujet de son prochain rapport d'appréciation (2013). Il effectue également le suivi des constats issus de ces premiers rapports dans un contexte de vieillissement de la population (2014).

En plus des rapports thématiques, le Commissaire a publié pour la première fois en 2013 un rapport d'appréciation globale de la performance du système de santé et de services sociaux. Ce rapport présente des données selon son cadre d'appréciation bonifié et fournit des outils d'analyse de la performance autant pour le Québec que pour ses régions.

En vertu de l'article 16 de sa loi constitutive, le Commissaire a rendu public en 2010 un avis sur la façon la plus adéquate, pour le ministre de la Santé et des Services sociaux et les établissements de santé et de services sociaux, d'informer les citoyens des droits qui leur sont reconnus par la loi et de les sensibiliser à leurs responsabilités quant à leur santé et à l'utilisation des services offerts. Pour réaliser ce mandat, le Commissaire a notamment rencontré des groupes de défense des droits, des commissaires locaux et régionaux aux plaintes et à la qualité des services ainsi que des associations d'établissements. Ces consultations ont permis de prendre en compte les réalités vécues

sur le terrain et de mettre en évidence des obstacles liés à l'information sur les droits et les responsabilités en matière de santé ou encore à leur actualisation.

Il est à noter que le Commissaire peut également recevoir des mandats particuliers du ministre de la Santé et des Services sociaux, tels que la production d'un rapport de consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21 (rendu public en 2008) et la production d'un avis sur le programme de procréation assistée du Québec, actuellement en cours.

Comme le Commissaire effectue présentement le suivi de ses constats dans un contexte de vieillissement et qu'il publiera en 2014 un rapport d'appréciation sur cette thématique dans une perspective globale, il est très heureux d'avoir été convié à la consultation de la Commission de la santé et des services sociaux sur l'assurance autonomie. Les défis liés au vieillissement sont effectivement nombreux et il est impératif que le système de santé et de services sociaux évolue pour y faire face. Répondre à ces défis permettrait même d'apporter des solutions à des problèmes plus globaux du système, ce qui pourrait contribuer à améliorer la santé et le bien-être de tous.

LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION : L'IMPORTANCE D'AGIR

Le Commissaire a lu avec intérêt le *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*. Il est d'accord avec les constats qui y sont mis en évidence. Le Québec va connaître un vieillissement accéléré de sa population, alors que la proportion des personnes âgées de 65 ans et plus dans l'ensemble de la population doublera sur une période d'à peine 30 ans. Sans tenir de propos alarmants, puisque le vieillissement est une étape normale de la vie et que l'espérance de vie en santé augmente, le Commissaire est bien au fait que cette période est associée à une augmentation des maladies chroniques et des incapacités qui peuvent en découler. Même si plusieurs aînés vont vivre plus longtemps et en meilleure santé que les aînés d'aujourd'hui, du seul fait de leur nombre, qui sera en augmentation croissante, de plus en plus de personnes auront à vivre avec une perte d'autonomie. Cette augmentation créera inévitablement une pression supplémentaire sur le système de santé et de services sociaux, qui, malgré les efforts des dernières années, n'a pas encore complété son virage à partir des soins curatifs et ponctuels (efficaces pour traiter les maladies aiguës) vers une prise en charge globale, plus adaptée aux maladies chroniques.

Toutefois, avec l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques et du nombre d'incapacités liées au vieillissement de la population, les dépenses associées – si le système n'évolue pas – augmenteront sans équivoque. Tel qu'il est présentement, le système de santé et de services sociaux n'est pas adapté pour prendre en charge un nombre de plus en plus important de personnes en perte d'autonomie. Dans un contexte de ressources limitées, alors que la part des dépenses en santé atteint déjà plus de 43 % des dépenses de programme de l'État québécois (Conseil du trésor, 2013), il est donc primordial d'agir maintenant pour éviter que la situation ne s'aggrave, tout en contrôlant les coûts dans une vision à long terme.

Dans cette perspective, le gouvernement du Québec propose d'adapter le système au vieillissement de la population en créant une assurance autonomie et une caisse autonomie pour en assurer le fonctionnement. Ce projet vise à répondre aux préoccupations de toutes les personnes en perte d'autonomie qui désirent rester à domicile, tout en recevant les services dont elles ont besoin. Améliorer l'accessibilité et la qualité des services et respecter le choix des personnes en perte d'autonomie quant à leur lieu de résidence est certes louable et le Commissaire soutient de tels principes.

Cependant, le *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie* donne peu de détails sur les moyens qui seront déployés pour la mise en œuvre effective du projet. À cet égard, plusieurs considérations interpellent le Commissaire, entre autres les conditions de réalisation d'un tel projet. Est-ce un projet réaliste et réalisable dans le contexte actuel, notamment avec les ressources disponibles sur le terrain? Les aspects du dossier ont-ils été suffisamment analysés pour lancer un projet d'une telle envergure? Les liens entre l'assurance autonomie et l'ensemble des composantes du système de santé et de services sociaux ont-ils été examinés dans une perspective globale? Dans le présent mémoire, le Commissaire soulèvera ces questions en soulignant les points qui méritent une attention particulière et en se référant à certains enjeux déjà documentés dans le cadre de ses travaux précédents. Il est en effet primordial d'éviter certains écueils avec la mise en œuvre d'une telle assurance autonomie. Il est également à souligner que l'assurance autonomie est un outil servant à appuyer la mise en œuvre de la future Politique nationale de soutien à l'autonomie. Il est donc présentement difficile d'apprécier pleinement la pertinence de cette assurance sans connaître les orientations et les objectifs de cette politique.

DES QUESTIONS À APPROFONDIR ET DES ENJEUX À PRENDRE EN CONSIDÉRATION

La mise en œuvre d'une assurance autonomie soulève de nombreuses questions quant à ses modalités de fonctionnement ainsi que plusieurs enjeux qu'il faut absolument prendre en considération pour que cette mise en place soit efficace et efficiente. Cette section aborde les enjeux suivants : l'importance d'une approche interdisciplinaire et d'une pratique en réseau; la réaffirmation du rôle central des centres de santé et de services sociaux; le soutien de l'autosoins et des proches aidants; la vulnérabilité des personnes en perte d'autonomie; l'importance d'investir en promotion et en prévention; le besoin de documenter des indicateurs de suivi. De tous ces enjeux découle un objectif intimement lié à la mise en œuvre d'une assurance autonomie : donner une réponse intégrée aux besoins des personnes âgées en mettant au premier plan les services à domicile. Il faut toutefois préciser que les personnes âgées ne forment pas une clientèle homogène et que leurs besoins sont donc variés. Il est aussi important de ne pas augmenter les inégalités sociales déjà existantes par la mise en œuvre d'une assurance autonomie.

Une approche interdisciplinaire et une pratique en réseau

L'interdisciplinarité et la pratique en réseau sont fondamentales pour assurer la pertinence des soins et services dans un contexte de vieillissement de la population, dans lequel les maladies chroniques et les incapacités vont s'intensifier. Comme les besoins des personnes risquent d'augmenter conjointement avec la perte d'autonomie, les soins et services vont requérir de plus en plus la collaboration de plusieurs professionnels. « De plus, le contexte de ressources limitées auquel fait face le système de santé et de services sociaux milite en faveur de l'implantation d'équipes interdisciplinaires permettant au bon professionnel d'offrir le bon service au bon moment. » (CSBE, 2009a, p. 52). Une façon de faire face à ce contexte de ressources limitées consiste à favoriser la pratique médicale de groupe en première ligne, recommandation qu'a formulée le Commissaire en 2009. L'augmentation du nombre de médecins pratiquant en première ligne est donc un enjeu important pour répondre à la demande croissante prévisible de main-d'œuvre en première ligne de soins.

En plus des médecins de première ligne, les équipes interdisciplinaires devraient inclure entre autres des infirmières, des psychologues, des pharmaciens, des nutritionnistes et des travailleurs sociaux. Dans une approche plus globale, on pourrait également inclure des physiothérapeutes, des dentistes, des hygiénistes dentaires, des chiropraticiens, des podiatres ainsi que plusieurs autres disciplines pouvant contribuer au mieux-être des bénéficiaires de l'assurance autonomie. Accroître l'interdisciplinarité dans la pratique de groupe en première ligne de soins constitue d'ailleurs l'une des recommandations du rapport d'appréciation de 2009 du Commissaire, entre autres en augmentant la présence de professionnels de la santé qui ne sont pas des médecins dans les groupes de médecine de famille. Il est à noter que certains de ces corps professionnels font déjà l'objet d'une pénurie dans le réseau de la santé et des services sociaux. En effet, au Québec, la proportion d'infirmières requises par rapport aux effectifs en emploi en 2012 est de 3,8 %, c'est-à-dire qu'il manque 3,8 % d'infirmières par rapport à la cible à atteindre pour qu'il n'y ait pas de pénurie. Pour les infirmières auxiliaires, on parle d'un manque à gagner de 2,7 % des effectifs, alors qu'il est de 2,3 % pour les préposés aux bénéficiaires. On constate également de grandes disparités régionales. À titre d'exemple, alors que cette proportion est de 2,5 % dans la région de la Capitale-Nationale pour les infirmières, elle s'élève à 6,7 % sur la Côte-Nord (données du ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'analyse et du soutien informationnel).

Même si certaines ressources sont limitées, d'autres facteurs influencent la disponibilité de la main-d'œuvre en gériatrie et en gérontologie, dont le manque d'attrait pour ces domaines de pratique. Alors que le nombre de personnes en perte d'autonomie augmentera au cours des prochaines années, le recrutement demeure plutôt faible pour toutes les disciplines : on constate effectivement « une pénurie de médecins de famille qui offrent des soins dans les centres d'hébergement [...] Partout au Canada, il est difficile d'embaucher des médecins dans les foyers pour personnes âgées » (Frank, 2010, p. 1103). Qui plus est, les médecins qui y travaillent se trouvent souvent en fin de carrière. Du côté de l'effectif infirmier travaillant en gériatrie, la proportion va même en diminuant : il est passé de 14 % de l'effectif global en 1999-2000 à 12 % en 2009-2010

(Guinchard, 2012). Le recrutement de personnel pour répondre à la demande croissante constitue donc un enjeu crucial.

L'enjeu de l'interdisciplinarité a maintes fois été abordé par les membres du Forum de consultation lors de leurs délibérations sur la première ligne de soins. Ils ont alors constaté une tendance à la modification des pratiques professionnelles et au partage des rôles et responsabilités : « Notre contexte est présentement caractérisé par un accroissement du travail interdisciplinaire et une révision du partage des champs d'expertise. » (CSBE, 2009b, p. 29). L'optimisation des ressources disponibles pour les soins et services à domicile va effectivement nécessiter de nouveaux modèles organisationnels. Il faudra revoir les pratiques médicales pour limiter la prestation de services en silo, une préoccupation que le Forum a d'ailleurs réitérée lors de ses délibérations portant sur le vieillissement de la population.

Même s'il est reconnu que le travail en interdisciplinarité est essentiel, certaines contraintes structurelles entravent son déploiement dans le réseau de la santé et des services sociaux. Le Forum a notamment mentionné les pratiques qui ont cours dans les cliniques privées : les médecins qui y travaillent sont payés à l'acte, alors que certaines interventions pourraient être faites par d'autres professionnels. Selon les membres du Forum, l'une des conditions du succès de l'interdisciplinarité est la révision du mode de rémunération des médecins (CSBE, 2009b). Ce dernier devrait refléter davantage leurs tâches réelles et leurs tâches nécessaires, qui sont parfois délaissées parce qu'elles ne sont pas rétribuées. Le Commissaire avait d'ailleurs formulé une recommandation qui allait dans ce sens. Il suggérait de revoir le mode de rémunération des médecins, en implantant notamment de nouveaux modèles de rémunération médicale fondés sur une mixité de modalités (CSBE, 2009a). Cette préoccupation, liée à l'importance de la compatibilité avec la pratique de groupe interdisciplinaire, permettrait entre autres de favoriser la prestation des services à domicile.

Un dernier point en lien avec l'interdisciplinarité est la nécessité de former le personnel en l'exposant encore plus à cette pratique lors de la formation initiale et des stages cliniques. La collaboration des milieux cliniques, des établissements du réseau et des milieux d'enseignement est nécessaire pour faire évoluer le modèle actuel en matière de formation du personnel. Des initiatives intéressantes d'éducation à la collaboration interprofessionnelle centrée sur le patient ont vu le jour dans les dernières années, mais les résultats sur le terrain ne se font pas encore beaucoup sentir.

Le rôle central des centres de santé et de services sociaux

Depuis la modification de la Loi sur les services de santé et de services sociaux en 2005, les centres de santé et de services sociaux (CSSS) ont été créés et la responsabilité populationnelle est devenue une pierre d'assise pour l'amélioration de la santé et du bien-être de la population québécoise. La responsabilité populationnelle demandait de changer les pratiques de gestion et d'intervention, entre autres par l'optimisation du travail des professionnels en réseau et l'implantation d'actions en amont des problèmes de santé et de bien-être des divers groupes de la population.

Avec la mise en place d'une assurance autonomie, le rôle des CSSS sera encore accru, car ils sont responsables d'évaluer les besoins des personnes, de planifier les soins et services au moyen du Plan de services, de les coordonner et, enfin, d'assurer leur qualité pour les personnes en perte d'autonomie sur leur territoire. L'enjeu ne se limite donc pas à la prestation des services, mais à leur organisation sur le territoire.

Comme il est mentionné dans le *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, en « matière d'assurance autonomie, le CSSS devient ainsi le premier artisan de l'accessibilité. Il s'agit en quelque sorte de pousser plus avant le rôle du réseau local de services au sein des communautés et de concrétiser la responsabilité populationnelle qui lui est associée » (MSSS, 2013, p. 25). Déjà en 2010, dans son rapport d'appréciation sur les maladies chroniques, le Commissaire constatait des lacunes découlant de la fusion des établissements en CSSS. Depuis 2005, des modalités organisationnelles ont certes été implantées et ont permis de mettre en relation l'ensemble des organisations constituant

les réseaux locaux de services, ce qui a entraîné l'amélioration de la coordination entre les divers niveaux de soins, surtout pour les CSSS intégrant un centre hospitalier. Néanmoins, le degré d'implantation de ces réseaux locaux varie selon les régions du Québec (CSBE, 2010a).

L'autosoins et les proches aidants

Si la nature même des problèmes de santé exige de revoir les pratiques des professionnels afin de mieux répondre aux besoins de la population vieillissante, le rôle des patients eux-mêmes dans le maintien de leur santé doit être revu. Alors que les personnes sont de mieux en mieux informées des traitements disponibles, elles veulent participer de façon accrue aux décisions entourant leurs soins. Il est cependant important de les soutenir, ainsi que leurs proches : « Cette prise en charge doit toutefois être soutenue par de l'information qui permet de comprendre comment prévenir les problèmes de santé et leurs complications, par des outils d'aide à la décision, par une approche structurée favorisant les pratiques d'autosoins, par un soutien aux proches aidants et par des mécanismes de soutien à l'entraide. » (CSBE, 2009a, p. 64). Le Commissaire recommandait ainsi en 2009 de favoriser les pratiques d'autosoins, tout en soutenant les proches aidants. Cette recommandation est une condition essentielle pour le succès de la mise en place de l'assurance autonomie, qui s'inscrit plus largement dans les visées de la future Politique nationale de soutien à l'autonomie.

Dans son rapport de 2010 sur les maladies chroniques, le Commissaire est arrivé au même constat. Pour optimiser la performance du système, dans un contexte d'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, le Commissaire recommandait de soutenir le développement des capacités des personnes atteintes de maladies chroniques à participer à leurs soins et services. Un élément qui est ressorti de la consultation à ce moment était la nécessité pour le patient de pouvoir accéder à son dossier médical électronique, ce qui favoriserait son autonomie et sa capacité à prendre en charge sa santé et ses soins.

Un autre aspect à souligner est le rôle crucial des proches aidants dans le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie, que ce soit par l'accompagnement des personnes, la réalisation d'activités quotidiennes ou encore la prestation de soins et services. Les proches aidants fournissent donc une importante part des soins requis par les personnes. Si un virage est amorcé pour offrir encore plus de services à domicile, il faudra prendre les moyens nécessaires pour éviter un accroissement indu de la charge de travail impartie aux proches aidants. Il faut se demander si le système possède les ressources nécessaires à ce virage, et ce, pour éviter d'augmenter la détresse que peuvent vivre les proches aidants. Les risques sont effectivement nombreux pour ces personnes, étant donné qu'un engagement auprès d'un proche malade peut être la source de problèmes de santé pour le proche aidant lui-même : « En effet, un peu plus d'une personne sur dix ayant fourni de l'aide informelle à un proche aurait vu son état de santé se détériorer. » (CSBE, 2009a, p. 67). En plus du risque accru de contracter des maladies physiques à cause du stress et de l'épuisement, des problèmes de santé mentale peuvent aussi apparaître chez les proches aidants : « Comparativement aux familles qui n'offrent pas d'aide à un proche, celles offrant des services à leur proche ont deux fois plus de risques de vivre une dépression. » (Fleury et Grenier, 2012, p. 48). À ces problèmes de santé s'ajoutent d'autres risques, comme l'absentéisme au travail et l'augmentation des dépenses liées à la santé. Il va sans dire que tout cela génère une pression importante sur les personnes assumant un rôle de proche aidant, d'où l'importance de les soutenir.

Les organismes communautaires ont un rôle prépondérant dans le renforcement et le développement des pratiques d'autosoins, en plus de doter les proches aidants d'un réseau de soutien. Par contre, un constat établi par le Commissaire dans le cadre de la réalisation de son rapport d'appréciation de 2012 sur la santé mentale est le manque de reconnaissance de la complémentarité et de l'apport significatif des organismes communautaires. À cet égard, selon une étude réalisée en 2008 sur le rôle des médecins omnipraticiens en santé mentale, 90 % des omnipraticiens participant à cette étude déclarent ne pas utiliser les organismes communautaires et les centres de crise (Fleury et autres, 2008). Comme le mentionnait le Commissaire dans son rapport d'appréciation de 2010 sur les maladies chroniques, il serait donc « important de soutenir et de valoriser le

travail mené par les organismes communautaires, qui sont en mesure d'offrir aux patients et à leurs proches un réseau de soutien qui leur est nécessaire pour faire face à la maladie et à ce que cela implique dans leur quotidien et par rapport à leur qualité de vie » (CSBE, 2010a, p. 91).

Enfin, en ce qui concerne le Forum de consultation, il « est favorable au principe d'autosoins à la condition que l'adoption croissante de cette pratique ne conduise pas au désengagement de l'État. Il insiste pour que des ressources accrues soient mises à la disposition des patients et des proches aidants » (CSBE, 2009b, p. 66). Pour ce faire, le ministre de la Santé et des Services sociaux devra exercer un leadership politique ferme afin d'éviter la déresponsabilisation du réseau. Une plus grande participation des citoyens vis-à-vis de leur santé et de celle de leurs proches ne doit pas entraîner une réduction de services de l'État. La même préoccupation a d'ailleurs été exprimée par les membres du Forum dans le cadre de leurs délibérations sur le vieillissement de la population.

La vulnérabilité des personnes en perte d'autonomie

Il ne suffit pas d'évaluer de façon rigoureuse les incapacités et les besoins des individus selon des profils types prédéterminés et d'établir un plan de services personnalisé qui précise la nature et l'intensité des services requis par la personne en perte d'autonomie. Il faut s'assurer que ces personnes reçoivent des services adaptés et que leurs besoins sont comblés dans les faits. Certains obstacles peuvent nuire à la satisfaction de ces besoins, comme l'a vu le Commissaire dans le cadre des consultations effectuées pour la production de son avis intitulé *Informer des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé*. Il faut tenir compte des nombreux obstacles à l'actualisation des droits reconnus aux usagers de services de santé et de services sociaux (consacrés dans la Charte canadienne des droits et libertés, la Charte des droits et libertés de la personne ainsi que dans la Loi sur les services de santé et de services sociaux) et de leurs responsabilités : les fréquents changements organisationnels et structurels, la complexité et la lourdeur du système de santé et de services sociaux, la perception d'un manque de ressources ou d'une mauvaise organisation des ressources disponibles, le manque de concordance entre l'information sur les services et l'accès à ces services, le peu de

flexibilité de certaines ressources, le manque de continuité entre les services, le travail en silo, etc. (CSBE, 2010c). « Ces contraintes peuvent toucher tout le monde, mais elles exercent un impact plus grand chez les personnes qui se trouvent dans des situations de vulnérabilité ou les personnes ayant des besoins particuliers. » (CSBE, 2013, p. 28). Différents éléments peuvent caractériser un contexte de vulnérabilité : difficultés cognitives, défavorisation matérielle ou sociale, etc.

Dans un contexte d'adaptation du système de santé et de services sociaux au vieillissement de la population, il peut être « exigeant pour les intervenants d'informer et d'orienter convenablement les usagers, ainsi que de s'adapter à leurs besoins particuliers [...] un manque de confiance et d'écoute lors de l'épisode de soins peut reproduire ou aggraver des fragilités et des inégalités sociales déjà existantes » (CSBE, 2010c, p. 12). Même si les obstacles liés à l'actualisation des droits et responsabilités sont vécus à l'échelle individuelle, ils peuvent constituer des freins au développement de la relation de confiance entre les professionnels et les patients, entre autres. Il est donc nécessaire d'« adapter la prestation des soins et services à la singularité des réalités » et de porter une attention particulière aux personnes en perte d'autonomie qui se trouvent dans un contexte de vulnérabilité, car il ne faut pas augmenter la détresse de ces personnes (CSBE, 2010c, p. 13).

Au contraire, il faut s'assurer de répondre de façon efficace à leurs besoins en s'adaptant à leur contexte spécifique de vie. C'est pourquoi – si l'on intensifie la prestation des services à domicile – les ressources liées aux autres composantes du système de santé et de services sociaux (comme l'hébergement alternatif, l'hôpital et les services de répit) doivent être disponibles et accessibles, tant sur le plan géographique que financier. Dans un continuum de soins et services, les personnes en perte d'autonomie doivent pouvoir avoir accès à des ressources intermédiaires et à l'hôpital en cas de besoin. Les services à domicile sont certes une pierre angulaire du projet d'assurance autonomie, mais il ne faut pas oublier tous les autres types de services dont pourraient avoir besoin les personnes en perte d'autonomie. Selon les experts rencontrés par le Commissaire dans le cadre de la production de son rapport d'appréciation de 2014 sur le vieillissement de la population,

l'hébergement en soins de longue durée doit demeurer une option et il est impératif de continuer à offrir une diversité d'options en ayant toujours à l'esprit le meilleur intérêt de la personne.

Par ailleurs, en 2009, le Commissaire recommandait d'implanter des mécanismes d'appréciation et d'amélioration continue de la performance clinique en regard de la première ligne de soins. L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a d'ailleurs reçu le mandat d'élaborer des indicateurs de qualité relatifs à la prise en charge de certaines maladies chroniques. Ce mandat « porte aussi sur les manières d'intégrer ces indicateurs dans des outils d'aide à la décision clinique, de proposer des mesures et processus d'appropriation des indicateurs par les cliniciens de première ligne et de mettre en place des processus de mise à jour de ces indicateurs » (INESSS, 2012). Cette recommandation devrait également s'appliquer pour les soins et services qui sont dispensés aux personnes en perte d'autonomie. En effet, plusieurs situations déplorables dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et dans les ressources intermédiaires sont fréquemment dénoncées, que ce soit en lien avec des risques d'abus ou de maltraitance. Il est donc primordial de s'assurer de la qualité des soins et services qui sont offerts aux personnes en situation de vulnérabilité à cause de leur perte d'autonomie.

De plus, le Vérificateur général du Québec fait état de graves lacunes dans les services à domicile dans son rapport de 2013-2014 : manque de contrôle de la qualité, disparités au sein des établissements, évaluation inadéquate des besoins des personnes en perte d'autonomie, longs délais, etc. La qualité des services peut être assurée par l'établissement de standards de qualité et par la vérification du respect de ces standards par les dispensateurs de services. À cet égard, le ministère de la Santé et des Services sociaux effectue déjà des visites d'évaluation de la qualité du milieu de vie dans les CHSLD et publie des rapports d'évaluation par région. Un suivi devrait être assuré vis-à-vis de ces rapports pour vérifier que les lacunes relevées soient réellement corrigées.

L'importance d'investir davantage en promotion et en prévention

Dans ses divers rapports d'appréciation de la performance du système, le Commissaire s'est intéressé à l'importance de la promotion et de la prévention et à leur influence sur l'amélioration de la santé et du bien-être de la population. Ce thème, qui revient constamment dans ses rapports, a été abordé par tous les acteurs consultés, que ce soit sous l'angle de l'action sur les milieux de vie, des déterminants sociaux, de la promotion de saines habitudes de vie ou de la prévention des incapacités.

Dans son rapport de 2010 sur les maladies chroniques, le Commissaire a établi le constat suivant : la promotion de la santé et la prévention des maladies chroniques ont un rôle central à long terme. Ces enjeux ont d'ailleurs été soulevés lors des consultations effectuées par le Commissaire. Les membres du Forum de consultation ont ciblé la prévention comme thème important à considérer, tout comme les experts, qui ont souligné l'importance de la promotion et de la prévention sur tout le cycle de vie (CSBE, 2010b). Pour les membres du Forum, la promotion de la santé et la prévention ont d'ailleurs toujours constitué des préoccupations de premier plan, quel que soit le thème abordé au cours de leurs délibérations. Dans un contexte de vieillissement de la population, il est primordial d'aider les personnes à prévenir les maladies chroniques – et les incapacités qui peuvent en découler –, en plus d'aider celles qui en sont atteintes à mieux vivre avec leur condition. Le Commissaire recommandait à cet égard d'adopter des politiques et de créer des milieux de vie favorables à la santé, notamment en élaborant une politique de prévention à l'échelle provinciale (CSBE, 2010a).

Plusieurs obstacles peuvent entraver la mise en place d'une approche axée sur la promotion et la prévention. D'abord, les gains à retirer d'une telle approche ne sont perceptibles qu'à plus long terme. De plus, en contexte clinique, cela constitue un défi de taille, étant donné le volume important de patients qui doivent être vus chaque jour. Comme il a été souligné dans le rapport d'appréciation sur la première ligne de soins, « le temps alloué à la prévention est limité, souvent même il est subordonné aux besoins immédiats de soins. Pourtant, ces contacts cliniques représentent des occasions favorables

pour renforcer les messages de prévention et pour entreprendre les dépistages et les traitements préventifs permettant d'éviter la progression de la maladie » (CSBE, 2009a, p. 41).

De même, dans le rapport de 2012, qui portait sur la santé mentale, une autre recommandation visait la concertation en matière de promotion de la santé mentale et de prévention des troubles mentaux. Peu importe la thématique étudiée, il est apparu que la promotion et la prévention étaient incontournables pour améliorer la performance du système et ainsi diminuer l'ensemble des impacts pour les patients, leur famille et la société en général.

À cet égard, certaines initiatives méritent d'être saluées, par exemple le nouveau programme Québec ami des aînés, qui fait partie de la politique *Vieillir et vivre ensemble – Chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Cette première politique gouvernementale sur le vieillissement vise à améliorer les conditions de vie des aînés en encourageant leur participation active à la société, à adapter le Québec au vieillissement de la population en assurant l'équité intergénérationnelle et à permettre aux aînés qui le désirent de rester le plus longtemps possible à leur domicile. La démarche Municipalité amie des aînés (MADA) a d'ailleurs été un vif succès au Québec à cause d'un leadership fort de l'État, qui y a investi les ressources nécessaires. L'intervention multisectorielle et la reconnaissance de la réalité plurielle des aînés font partie des facteurs ayant contribué au succès de cette démarche. Le Québec s'est ainsi démarqué comme chef de file sur le plan international quant au développement de programmes pour favoriser la participation active des aînés à la société : « L'Organisation mondiale de la santé considère que le Québec est la société la plus avancée au monde dans l'application de l'approche "ami des aînés" et qu'il joue un rôle de leader mondial dans la mise en œuvre de solutions innovantes pour favoriser le vieillissement actif. » (Secrétariat aux aînés, 2012).

Certaines initiatives lancées dans les dernières années méritent aussi d'être mentionnées, telles que le programme 0-5-30 (0 tabac, 5 fruits et légumes ainsi que 30 minutes d'activité physique par jour) et les activités de Kino-Québec, qui peuvent aider la

population en général dans l'acquisition de saines habitudes de vie. Selon les membres du Forum de consultation, « il faut miser sur des activités de sensibilisation et d'information pour amener les citoyens à modifier les comportements qui pourraient être nocifs pour leur santé, et ce, de préférence aux mesures coercitives » (CSBE, 2010a, p. 50). Il est toutefois important de diversifier les stratégies d'intervention et de les adapter aux divers groupes de population, qu'ils soient en perte d'autonomie ou non, jeunes ou âgés. En effet, les jeunes et les adultes d'aujourd'hui seront les aînés de demain. Les campagnes de promotion de la santé sont aussi complémentaires aux actions de prévention pour un « vieillissement en santé » de la population. L'acquisition de saines habitudes de vie contribue au « vieillissement en santé » et à la diminution des incapacités et de la perte d'autonomie, tout comme la prévention des chutes, le dépistage des maladies chroniques et des troubles mentaux ainsi que la vaccination. En plus de l'adoption d'une saine alimentation et de loisirs actifs, il est aussi important d'avoir une bonne hygiène dentaire, ce qui permet d'éviter de nombreuses maladies buccodentaires, voire des problèmes de dénutrition. Ces problèmes ne sont pas négligeables : 40 % des aînés ayant des dents naturelles ont des caries dentaires et plus de 30 %, des problèmes de gencive (Corbeil et autres, 2007). Les campagnes de sensibilisation demeurent donc importantes à réaliser pour promouvoir le vieillissement actif de la population. C'est pourquoi le Commissaire croit que, dans un contexte de vieillissement, le Québec doit poursuivre ses efforts pour agir de manière concertée en matière de promotion et de prévention.

Le manque d'indicateurs de suivi

La création d'une assurance autonomie transformera le système de santé et de services sociaux de façon notable, comme l'ont fait d'autres réformes par le passé (mise en place de l'assurance maladie, de l'assurance hospitalisation et de l'assurance médicaments). De même, le vaste mouvement de désinstitutionnalisation initié au début des années 1960 a entraîné des changements importants dans la prestation des soins et services en santé mentale. Des lacunes ont toutefois été mises en évidence relativement à la mesure des résultats engendrés par ces réformes. On note effectivement un « manque de données valables et d'indicateurs fiables et diversifiés pour mesurer la performance et la qualité des services de santé en général, tout comme la santé elle-même » (CSBE, 2012b,

p. 129). Le manque de données disponibles pour assurer le suivi a souvent été constaté par le Commissaire. Il recommandait d'ailleurs dans son rapport d'appréciation de 2012 de prioriser le développement et la consolidation d'indicateurs témoignant de la réponse aux besoins et des résultats atteints quant à la santé et au bien-être des personnes atteintes de problèmes de santé mentale, en plus d'en assurer le déploiement.

Le secteur de la santé mentale n'est pas le seul touché par le manque de données. En effet, cet enjeu a également été soulevé dans le cadre des consultations menées par le Commissaire pour l'élaboration de son rapport d'appréciation sur la périnatalité et la petite enfance. « D'une part, on constate l'inexistence d'un certain nombre de données cliniques et administratives. D'autre part, on remarque la présence d'un grand nombre d'indicateurs, mais qui, pour la plupart, visent la reddition de comptes – au détriment du suivi des décisions gouvernementales et de l'évaluation de la qualité de l'acte et des pratiques. » (CSBE, 2012a, p. 31).

Par ailleurs, une recommandation du Commissaire visait l'enjeu de la disponibilité des données dans son rapport d'appréciation sur les maladies chroniques. Le Commissaire recommandait en effet de définir et d'implanter des indicateurs de besoins des patients et de résultats des soins et services rendus pour soutenir la planification et la gouverne clinique sur l'ensemble du continuum de soins et services.

Enfin, dans le cadre des consultations du Commissaire entourant la réalisation de son rapport d'appréciation sur la première ligne de soins, il était aussi apparu que l'évaluation systématique de la performance des soins était déficiente. Cela apparaissait indispensable pour le Forum de consultation : selon les membres, sans évaluation systématique, « toutes les actions envisagées resteront lettre morte » (CSBE, 2009b, p. 66).

Le Commissaire juge donc qu'il est fondamental de mesurer les impacts des changements liés à l'assurance autonomie, en se dotant d'indicateurs de résultats et de suivi, et ce, dès la mise en place de ces changements. Il faut se donner les moyens de collecter des données pertinentes et fiables pour faire le suivi et ainsi vérifier si les changements

apportés au système donnent les résultats escomptés. Un tel monitoring devrait se faire de façon continue afin de pouvoir réajuster le tir rapidement si des problèmes sont rencontrés.

CONCLUSION

Le Commissaire soutient les fondements du *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, à savoir que le statu quo n'est pas une solution acceptable à long terme et que le système doit s'adapter au vieillissement de la population, tout en respectant le choix des personnes en perte d'autonomie relativement à leur lieu de résidence. Il souligne toutefois l'importance de tenir compte des préoccupations qui ont déjà été répertoriées dans le cadre de ses travaux antérieurs et qui peuvent influencer sur la performance du système de santé et de services sociaux et donc sur le succès de la mise en œuvre d'une assurance autonomie. Si celle-ci était mise en place de manière précipitée, sans tenir compte de ces préoccupations, non seulement le succès du projet pourrait être remis en question, mais les impacts pourraient aussi être particulièrement néfastes pour les personnes qui se trouvent dans un contexte de vulnérabilité. À la lumière de son expérience, le Commissaire réitère donc l'importance de tenir compte des enjeux suivants dans le cadre de la mise en œuvre d'une assurance autonomie :

- Mieux déployer une approche interdisciplinaire et une pratique en réseau pour améliorer la coordination des soins et services donnés aux personnes en perte d'autonomie;
- S'assurer de la capacité des centres de santé et de services sociaux à assumer pleinement leur responsabilité populationnelle et leur rôle de coordination;
- Appuyer les patients dans les approches d'autosoins ainsi que leurs proches par des mécanismes de soutien à l'entraide afin d'éviter un accroissement indu de leur charge de travail;
- Porter une attention particulière aux personnes en perte d'autonomie qui se trouvent dans un contexte de vulnérabilité pour ne pas augmenter leur détresse;
- Agir de manière concertée en promotion et en prévention pour réduire la pression exercée par l'accroissement de la population en perte d'autonomie sur le système de santé et de services sociaux;
- Développer des indicateurs de suivi pour mieux mesurer les impacts des actions et réajuster le tir, le cas échéant.

La prise en compte de ces enjeux permettra de favoriser une approche axée davantage sur les services à domicile plutôt qu'une approche hospitalocentrique. La volonté du ministre de la Santé et des Services sociaux est encourageante à l'égard d'une telle adaptation aux besoins d'une population vieillissante. Le Commissaire l'invite d'ailleurs à présenter le plus tôt possible sa Politique nationale de soutien à l'autonomie, qui permettra aux acteurs concernés par le sujet d'avoir une perspective plus globale de la situation et d'évaluer la pertinence des propositions qui seront mises de l'avant.

MÉDIAGRAPHIE

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2013). *Rapport sur la mise en œuvre de la Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être*, Québec, Gouvernement du Québec, 68 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2012a). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2011 – Pour une vision à long terme en périnatalité et en petite enfance : enjeux et recommandations*, Québec, Gouvernement du Québec, 308 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2012b). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2012 – Pour plus d'équité et de résultats en santé mentale au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 179 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2010a). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2010 – Adopter une approche intégrée de prévention et de gestion des maladies chroniques : recommandations, enjeux et implications*, Québec, Gouvernement du Québec, 164 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2010b). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2010 – Rapport de la démarche de consultation portant sur les soins et services liés aux maladies chroniques*, Québec, Gouvernement du Québec, 76 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2010c). *Informier des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé – Synthèse et recommandations*, Québec, Gouvernement du Québec, 35 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2009a). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2009 – Construire sur les bases d'une première ligne de soins renouvelée : recommandations, enjeux et implications*, Québec, Gouvernement du Québec, 136 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2009b). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2009 – Rapport de la démarche de consultation portant sur la première ligne de soins*, Québec, Gouvernement du Québec, 80 p.

CONSEIL DU TRÉSOR (2013). *Budget de dépenses 2013-2014 – Plans annuels de gestion des dépenses des ministères et organismes*, Québec, Gouvernement du Québec, 202 p.

CORBEIL, P., et autres (2007). « Portrait de la santé buccodentaire des personnes âgées de 65 ans et plus hébergées en Centre d'hébergement de soins de longue durée en Montérégie, à Montréal et à Québec », *Journal de l'Ordre des dentistes du Québec*, vol. 44, p. 119-128.

FLEURY, Marie-Josée, et autres (2008). *Rôle des médecins omnipraticiens en santé mentale au Québec. Rapport de recherche*, Montréal, Institut universitaire en santé mentale Douglas, 58 p.

FLEURY, Marie-Josée, et Guy GRENIER (2012). *État de situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et de services sociaux*, Québec, Gouvernement du Québec, 232 p.

FRANK, Christopher (2010). « Défis et accomplissements dans les soins aux personnes âgées », *Le Médecin de famille canadien = Canadian Family Physician*, vol. 56, novembre, p. 1103-1105. (Série sur les soins aux personnes âgées).

GUINCHARD, Blaise, et autres (2012). *Soigner les personnes âgées : Facteurs d'attractivité et de rétention des infirmières – Perspectives croisées Bas-Saint-Laurent (Québec, CA) et Canton de Vaud (CH)*, Institut et Haute École de la Santé La Source, Laboratoire de recherche sur la santé en région et Haute École Spécialisée de Suisse occidentale, 82 p.

HÉBERT, Réjean (2012). « L'assurance autonomie : Une innovation essentielle pour répondre aux défis du vieillissement », *La Revue canadienne du vieillissement = Canadian Journal on Aging*, vol. 31, n° 1, p. 1-11.

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (INESSS) (2012). *Indicateurs de qualité à l'intention des professionnels et des gestionnaires des services de première ligne*, [En ligne], [<http://www.inesss.qc.ca/index.php?id=139&L=0>] (Consulté le 21 octobre 2013).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2013). *L'autonomie pour tous – Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, Québec, Gouvernement du Québec, 46 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX – DIRECTION DE L'ANALYSE ET DU SOUTIEN INFORMATIONNEL [communication personnelle de 2013].

SECRETARIAT AUX AÎNÉS (2012). *Qu'est-ce qu'une municipalité amie des aînés?*, [En ligne], [<http://aines.gouv.qc.ca/mada/>] (Consulté le 11 octobre 2013).

VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (2013). « Personnes âgées en perte d'autonomie – Services à domicile (chapitre 4) », dans *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014*, Québec, Vérificateur général du Québec, p. 1-51.