



LE PROTECTEUR DU CITOYEN

Assemblée nationale
Québec

Justice

Équité

Respect

Impartialité

**Mémoire du Protecteur du citoyen
présenté à la
Commission de la santé et des services sociaux**

dans le cadre des consultations particulières
et auditions publiques sur le document intitulé
L'autonomie pour tous — Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie

Québec, le 12 novembre 2013

La mission du Protecteur du citoyen

Le Protecteur du citoyen veille au respect des droits des personnes en intervenant auprès des ministères et des organismes du gouvernement du Québec ainsi qu'auprès des différentes instances du réseau de la santé et des services sociaux pour demander des correctifs à des situations qui portent préjudice à un citoyen ou à un groupe de citoyens. Désigné par les parlementaires de toutes les formations politiques et faisant rapport à l'Assemblée nationale, le Protecteur du citoyen agit en toute indépendance et impartialité, que ses interventions résultent du traitement d'une ou de plusieurs plaintes ou de sa propre initiative.

En vertu des pouvoirs qui lui sont conférés, il peut notamment proposer des modifications aux lois, règlements, directives et politiques administratives afin de les améliorer dans le meilleur intérêt des personnes concernées.

Le présent document a été édité en quantité limitée. Il est disponible en version électronique à l'adresse : www.protecteurducitoyen.qc.ca, section **Dossiers et documentation**, rubrique **Réactions aux projets de loi et de règlement**.

La forme masculine utilisée dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes

© Protecteur du citoyen, 2013

Toute reproduction, en tout ou en partie, est permise à condition d'en mentionner la source.

Table des matières

Le point de vue du Protecteur du citoyen.....	1
1 L'universalité de la couverture publique.....	2
2 L'équité de l'accès aux services.....	3
2.1 Les principales réserves du Protecteur du citoyen découlant de l'utilisation de l'outil d'évaluation des besoins.....	4
3 L'accessibilité réelle aux services.....	7
3.1 Les constats du Protecteur du citoyen en matière d'accessibilité réelle aux services de soutien à domicile.....	7
3.2 L'accessibilité réelle à trois types de services	8
3.3 L'acteur garantissant l'offre de services.....	11
4 La qualité des services	13
5 La solidarité dans le financement	15
5.1 Une proposition de financement en deux temps	15
5.2 L'allocation de soutien à l'autonomie et la liberté de choix.....	19
5.3 L'allocation de soutien à l'autonomie et ses conséquences financières pour l'utilisateur	20
5.4 La réalité des usagers dans leurs milieux de vie	22
5.5 La réalité des personnes handicapées dans leurs milieux de vie	23
5.6 La modalité Allocation directe — Chèque emploi service	25
6 La transparence du régime et l'imputabilité des acteurs	26
6.1 La transparence dans l'organisation des services.....	26
6.2 La transparence dans la reddition de comptes	27
Conclusion	28
Liste des recommandations	29

Le point de vue du Protecteur du citoyen

- 1 Les présentes consultations particulières portent sur le document intitulé *L'Autonomie pour tous — Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*¹ (ci-après le Livre blanc). Elles visent à recueillir le point de vue de divers intervenants et groupes, que la Commission de la santé et des services sociaux a invités, afin d'alimenter la réflexion des parlementaires sur l'importante réforme qui est envisagée.
- 2 Lors du dépôt de son rapport annuel d'activités 2012-2013, le 25 septembre 2013, le Protecteur du citoyen notait que, d'une manière générale, l'écart entre les services publics annoncés et ceux réellement accessibles continue de se creuser, en raison des pressions budgétaires qui se font sentir de façon intensifiée. Il se dégage de ce constat qu'afin d'être en mesure de dispenser des services publics qui soient accessibles et de qualité, il faut trouver les moyens d'innover à l'intérieur d'un cadre budgétaire restreint. Il faut aussi infléchir la tendance menant à la déresponsabilisation de l'État vis-à-vis du manque d'accessibilité et de qualité des services que le Protecteur du citoyen observe dans plusieurs secteurs des services publics québécois. Dans cette perspective, le futur régime d'assurance autonomie représente une occasion d'améliorer la prestation publique de soins et de services de longue durée.
- 3 Sur le plan du financement d'un tel régime, plusieurs questions importantes se posent. Quelles seront les contributions respectives de l'État, du contribuable et de l'utilisateur? La nature de la réponse à cette question entraîne des impacts importants. Pour sa part, **le Protecteur du citoyen ne s'oppose pas à une éventuelle contribution financière des usagers, mais celle-ci ne doit jamais devenir un obstacle à l'obtention de services.** L'appui du Protecteur du citoyen au régime d'assurance autonomie qui sera proposé dépend de cette condition essentielle.
- 4 La liberté de choisir ses fournisseurs de services est l'une des caractéristiques fondamentales des propositions de la Commission Clair, du Comité Ménard, ainsi que des régimes d'assurance de soins de longue durée sur le plan international. Le Livre blanc propose l'allocation de soutien à l'autonomie (ASA) comme modalité permettant d'introduire cette caractéristique au futur régime d'assurance autonomie, en l'attribuant sous la forme d'heures de services ou d'une allocation financière afin d'obtenir facilement une prestation de services.
- 5 Parmi les solutions alternatives que les services publics s'efforcent de mettre en place en matière d'organisation des services, le Protecteur du citoyen observe une tendance à diriger de plus en plus les citoyens vers des organismes communautaires ou des entreprises privées, à l'aide d'ententes de services. Le futur régime d'assurance autonomie s'inscrit dans cette tendance avec l'ASA. N'ayant pas de réserve quant au principe de ces ententes, **le Protecteur du citoyen marque cependant sa vive inquiétude envers le contrôle insuffisant de la qualité qui risque de survenir dans ce contexte particulier.**
- 6 Par ailleurs, le Protecteur du citoyen a formulé des constats dans son rapport annuel d'activités 2012-2013 qui l'amènent à s'inquiéter des pratiques qui privent actuellement les usagers des services nécessaires à leurs besoins, reportant ainsi le fardeau sur les aidants naturels et contribuant à une utilisation inappropriée des places en milieu

¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux 2013, *L'autonomie pour tous — Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, MSSS, 46p.

hospitalier, en réadaptation ou en milieu d'hébergement. De 2010 à 2013, le nombre de plaintes qu'il a traitées concernant les services de soutien à domicile est ainsi passé de 92 à 131. Il s'agit d'une augmentation d'environ 30 % sur l'ensemble de la période. Plus de 45 % de ces plaintes étaient fondées. Cette augmentation significative du nombre de plaintes interpelle le Protecteur du citoyen qui agit, rappelons-le, en deuxième recours, après les commissaires locaux ou régionaux aux plaintes et à la qualité des services. C'est donc dire que ces pourcentages pourraient encore être plus élevés si l'on considérait globalement les deux instances du régime de plaintes.

- 7 Étant donné qu'une nouvelle politique nationale de soutien à l'autonomie et un projet de loi viendront préciser les intentions gouvernementales sur la réforme proposée dans le Livre blanc, le Protecteur du citoyen ne peut que réserver son jugement à cet égard. Il s'agit, en effet, d'une avenue de réforme dont certains éléments seront précisés au cours de cette consultation parlementaire et d'autres, au printemps 2014. C'est pourquoi le présent mémoire formule des recommandations sur plusieurs sujets qui, entre autres, le préoccupent plus particulièrement. Ces recommandations s'appuient sur l'observation et l'analyse de la situation qui prévaut pour les personnes que vise spécifiquement la réforme proposée. Le Protecteur du citoyen entend ainsi cibler les défis à surmonter et les principales balises à considérer pour la suite des choses et proposer des solutions concrètes.
- 8 Dans le but de structurer ses commentaires qui visent l'intégration du futur régime d'assurance autonomie au système public de santé et de services sociaux québécois, le Protecteur du citoyen s'est inspiré de six grands principes. Ces derniers se trouvent dans la littérature scientifique² et ils sont également présents dans les législations québécoises et canadiennes du domaine sociosanitaire. Ces principes sont les suivants :
 - ▶ l'universalité de la couverture publique;
 - ▶ l'équité de l'accès aux services;
 - ▶ l'accessibilité réelle aux services;
 - ▶ la qualité des services;
 - ▶ la solidarité dans le financement;
 - ▶ la transparence du régime et l'imputabilité des acteurs.
- 9 Le Protecteur du citoyen conclut son mémoire en regroupant les recommandations qu'il propose.

1 L'universalité de la couverture publique

- 10 Selon le Livre blanc, le futur régime d'assurance autonomie ne modifie aucune des conditions d'admissibilité en vigueur pour les régimes d'assurance maladie, d'assurance hospitalisation et d'assurance médicaments. En fait, l'assurance autonomie viendrait compléter la couverture publique déjà offerte en matière de services de santé et de services sociaux. Puisque les cadres normatifs issus de ces trois autres régimes publics s'appliqueraient aux mineurs et à leurs parents, le régime proposé ne couvrirait donc que les personnes âgées de 18 ans et plus dont l'état nécessite des soins et des mesures de soutien à l'autonomie dans une perspective de longue durée, soit :

² Thomson S., Foubister T., Mossialos E., 2009, *Financing Health Care in the European Union : Challenges and Policy Responses*, EOHSP, Observatory Studies no17, 225p.

- ▶ Les personnes âgées qui connaissent des pertes d'autonomie de nature fonctionnelle ou cognitive, ou en raison de maladies chroniques;
- ▶ Les adultes ayant des incapacités significatives et persistantes sur le plan physique (moteur, visuel, auditif ou du langage);
- ▶ Les adultes ayant des incapacités significatives et persistantes sur le plan intellectuel, ou qui ont un trouble envahissant du développement.

- 11 Le principe d'universalité de la couverture se traduit par la formalisation d'un droit pour tous les citoyens de plus de 18 ans dont la situation le requiert : celui de recevoir les services qu'offrira le futur régime d'assurance autonomie. Sa gestion publique permettra d'administrer ce nouveau régime à titre de payeur unique selon les mêmes critères que les trois autres régimes en vigueur (assurance maladie, assurance hospitalisation et assurance médicaments pour la partie publique). **Le Protecteur du citoyen appuie cette façon de faire, mais se préoccupe de certaines clientèles qui ne seraient pas admissibles aux services.** Par exemple, les personnes mineures émancipées, ainsi que les personnes en transition vers l'âge adulte et présentant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble envahissant du développement pourraient nécessiter des services tels que ceux prévus dans le Livre blanc. La réflexion du Protecteur du citoyen l'amène à suggérer au ministre responsable du projet de faire l'étude de dispositions d'exception concernant certaines clientèles particulières.

Considérant :

Que les besoins des personnes mineures émancipées et des personnes en transition vers l'âge adulte et présentant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble envahissant du développement pourraient nécessiter des services prévus dans le Livre blanc;

Que les citoyens de moins de 18 ans ne seraient pas admissibles à recevoir les services qu'offrira le futur régime d'assurance autonomie, et ce, même si leur état le requiert.

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-1 **Que** le ministère de la Santé et des Services sociaux fasse l'étude de dispositions d'exception concernant certaines clientèles particulières qui ne seraient pas admissibles au futur régime d'assurance autonomie, telles les personnes mineures émancipées et les personnes en transition vers l'âge adulte et présentant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

2 L'équité de l'accès aux services

- 12 Il existe deux conditions essentielles pour avoir accès aux services du futur régime d'assurance autonomie. Selon le Livre blanc, il faut d'abord avoir été évalué et ensuite présenter un profil de besoins nécessitant, à long terme, des interventions d'aide, d'assistance, de soins ou des services professionnels de longue durée. Cette évaluation des besoins serait réalisée à l'aide de l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC), lequel est déjà utilisé auprès des adultes en perte d'autonomie. Le Protecteur du citoyen a certaines réserves, non pas sur l'outil lui-même, mais sur la façon dont il sera utilisé.

2.1 Les principales réserves du Protecteur du citoyen découlant de l'utilisation de l'outil d'évaluation des besoins

- 13 L'OEMC offre l'avantage reconnu d'uniformiser l'évaluation de même que la mesure de l'autonomie fonctionnelle des usagers, et ainsi, d'établir un niveau d'autonomie standardisé pour chaque usager. C'est à partir de cette évaluation que le gestionnaire de cas fixera le niveau d'allocation des services. Le risque qu'anticipe le Protecteur du citoyen est que cela entraîne une « automatisation » de l'allocation, alors que l'analyse des besoins demande souplesse, ouverture et jugement clinique.
- 14 Par ailleurs, cet outil ne procure pas toujours un portrait complet de la situation des usagers, ce qui préoccupe grandement le Protecteur du citoyen. Le recours à cet outil peut parfois conduire à sous-estimer l'effet de certaines réalités sur le niveau de prise en charge requis, réalités qui incluent les problèmes graves de comportement, les conditions de santé très spécifiques, les besoins de surveillance, ainsi que les problèmes psychosociaux (par exemple, un réseau social déficient, des problèmes de santé mentale ou une grande pauvreté).
- 15 De plus, il est mentionné dans le Livre blanc que « les personnes qui ont une déficience présentent un profil de besoins très similaire à celui des aînés en perte d'autonomie »³. Le Protecteur du citoyen exprime sa réserve à l'égard de cette affirmation et souhaite mettre en lumière que les Profils ISO-SMAF⁴ ne tiennent pas compte explicitement de la notion d'insertion sociale et professionnelle, qui revêt une importance particulière chez les personnes handicapées.
- 16 En résumé, **certains risques associés à l'utilisation de l'OEMC préoccupent le Protecteur du citoyen qui souhaite les voir bien considérés et gérés, tant pour les personnes âgées en perte d'autonomie que pour les personnes handicapées, dont plusieurs besoins sont différents.** Dans l'exercice de sa mission, il est régulièrement interpellé lors de situations où des efforts de rationalisation conduisent à des préjudices aux usagers relativement à leur droit de recevoir les services de santé et les services sociaux qui correspondent à l'évaluation de leur situation et de leurs besoins. Le cas suivant illustre concrètement l'un des effets qu'il appréhende lors de l'emploi de l'outil d'évaluation.

Effets pervers découlant de l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC)

À la suite de la réévaluation annuelle de son plan de services individualisé (PSI), une dame est informée que le soutien à domicile qui lui est alloué sera diminué de deux heures par semaine, même si sa situation n'a pas changé. Aucune explication ne lui est donnée. À la suite de sa plainte au CSSS, le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services lui explique les changements

³ Op. cit. (Note 1) p. 21.

⁴ Dubuc, N., et al, 2007, *Les profils Iso-SMAF : un système pour soutenir les réseaux intégrés de services*, dans Fleury, M.-J., et al, *Le système sociosanitaire au Québec*, Montréal, Gaëtan Morin, p. 245-261.

apportés au cadre de gestion et leur impact sur les PSI. Le nouveau cadre de gestion utilise le modèle d'évaluation fondé sur les Profils ISO-SMAF qu'a mis de l'avant le ministère de la Santé et des Services sociaux. C'est en raison de l'utilisation de ce modèle d'évaluation et de son application informatique que cette dame reçoit dorénavant deux heures de service de moins par semaine.

À l'examen des grilles, le Protecteur du citoyen a constaté une légère différence à la cote attribuée à certains facteurs. Cela a eu pour effet que la règle mathématique appliquée dans l'outil informatique est venue modifier de façon importante, et ce, à la baisse, le nombre d'heures de services requis.

Source : Protecteur du citoyen, 2012, *Chez soi : toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*, p.17.

- 17 **Aussi performants soient-ils, ces outils d'évaluation standardisés ne peuvent remplacer le jugement des professionnels, dont l'opinion clinique doit être prise en compte au cours de la démarche d'évaluation des besoins.** Ailleurs dans le monde⁵, on utilise également des outils d'évaluation standardisés (Danemark) ou des grilles d'évaluation plus ou moins élaborées, dont un comité d'experts (Japon) ou des équipes régionales spécialisées (France) valident les résultats. Au Québec, c'est le comité d'allocation des ressources du CSSS qui valide les résultats de l'intervenant qui a procédé à l'évaluation des besoins de l'utilisateur. Il n'y a pas de mécanisme qui permet à cet usager de contester les résultats de cette évaluation, outre le régime d'examen des plaintes, c'est-à-dire après la mise en application de son plan d'intervention. L'implantation du futur régime d'assurance autonomie ne serait-il pas le moment opportun pour instaurer ce type de mécanisme au palier régional?
- 18 Par ailleurs, plusieurs régions disposent, sur une base locale, de réseaux de services intégrés pour les personnes âgées (RSIPA). Les RSIPA s'inspirent d'une philosophie clinique d'organisation des services qui s'appuie sur neuf composantes : un guichet unique d'accès, un gestionnaire de cas pour 7 % à 10 % des cas les plus complexes, la présence d'une personne responsable, l'accès à une équipe gériatrique, l'implication du médecin de famille, un système d'évaluation des besoins basé sur l'OEMC, des mécanismes locaux de coordination et de concertation, un plan d'intervention ou un plan de services individualisé et enfin, un système de communication efficace.
- 19- Les RSIPA ne pourraient-ils pas être mis à contribution dans cette perspective? Le RSIPA dispose de l'expertise clinique requise et il pourrait contribuer efficacement à cette validation au palier régional. Toutefois, il faut prendre en considération que le taux d'implantation des neuf composantes du RSIPA était de 62,15 % au 31 mars 2012 et qu'on visait un taux de 70 % d'ici 2015⁶. Il faudra évidemment tenir compte du degré

⁵ Op. cit. (Note 1) p.42.

⁶ Ministère de la Santé et des Services sociaux, Rapport annuel de gestion 2011-2012, p.24-25.

d'implantation des RSIPA qui est, précisons-le, très variable d'une région à l'autre dans l'optique de toute contribution qui pourrait être attendue.

- 20 Découlant également de l'évaluation des besoins réalisée à l'aide de l'OEMC, le plan de services individualisé qui sera mis en œuvre devrait être attaché à la personne et la suivre dans son parcours de soins et de services, peu importe la région ou le lieu de dispensation des services. En l'absence de standards à l'échelle du Québec, les cadres de gestion du soutien à domicile des agences et des CSSS reposent sur différents systèmes de valeurs qui ont un impact sur l'accessibilité et l'intensité des services offerts aux usagers.
- 21 Dans certaines agences et CSSS, on privilégie l'accès pour le plus grand nombre et, en vertu de ce critère, on assure un minimum d'heures de service à l'ensemble des usagers admissibles. Ailleurs, la priorité peut être accordée au degré de dépendance et alors, c'est l'intensité des services qui est ajustée pour répondre à ce type de besoins prioritaires. Dans un troisième territoire, différents autres critères seront utilisés. Les conséquences d'appliquer certains critères plutôt que d'autres peuvent introduire un traitement différencié à l'égard de la même clientèle. Par exemple, le Protecteur du citoyen a reçu plusieurs plaintes à la suite de la diminution de l'offre de services résultant d'un déménagement, parfois de quelques coins de rue.
- 22 Afin de pallier ces situations, le Protecteur du citoyen recommande que PSI soit associé à l'utilisateur plutôt qu'à la région où il habite. Il considère que **le PSI devrait varier uniquement en fonction des besoins de la personne et non en fonction de son lieu de résidence.**
- 23 De plus, les enquêtes du Protecteur du citoyen démontrent que le nombre d'heures effectivement alloué est très souvent bien en deçà des besoins évalués. Devant l'ampleur de la demande, certains CSSS ne sont plus du tout en mesure d'offrir les services d'aide à la vie domestique (AVD) et ne dispensent désormais gratuitement que les services d'aide à la vie quotidienne (AVQ). D'autres ont choisi de conserver intacte l'offre de service que détermine la politique ministérielle, mais se retrouvent avec des listes d'attente impressionnantes. À cet effet, il n'est pas rare que des usagers ne reçoivent qu'une infime partie des heures pourtant jugées nécessaires au maintien de leur autonomie.
- 24 Le Protecteur du citoyen a également constaté que la plupart des CSSS ont établi des plafonds d'heures de service. Ces limites varient d'une région à l'autre selon le type de service et même selon la clientèle visée. Par exemple, le cadre de référence d'une région prévoit qu'une personne handicapée de moins de 65 ans peut recevoir un maximum de 21 heures de services par semaine, alors qu'une personne âgée en perte d'autonomie de plus de 65 ans peut recevoir seulement un maximum de 10 heures de services par semaine, et ce, pour les mêmes besoins identifiés. **Le Protecteur du citoyen s'inquiète de l'effet pervers des plafonds d'heures de service, particulièrement pour les personnes qui ont des besoins bien supérieurs aux limites établies.**

Considérant :

Que l'utilisation de l'OEMC ne procure pas toujours un portrait complet de la situation des usagers et risque d'entraîner une « automatisation » de l'allocation des services;

Que les notions d'insertion et de participation sociale représentent des besoins particuliers pour les personnes handicapées et qu'ainsi, le recours à l'OEMC peut conduire à sous-estimer l'effet de certaines réalités sur le niveau de prise en charge requis;

Que le processus d'évaluation des besoins devrait permettre aux usagers de pouvoir contester les résultats obtenus à l'aide de l'OEMC;

Que le plan de services individualisé devrait être associé à la personne et la suivre tout au cours de son parcours de soins.

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-2 Que l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) considère les besoins particuliers des personnes handicapées, notamment la notion d'insertion sociale et professionnelle qui revêt une importance particulière pour elles.

R-3 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux confie à une équipe régionale spécialisée l'examen des contestations des usagers quant aux résultats obtenus à l'aide de l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC).

R-4 Que le plan de services individualisé soit associé à la personne et la suive dans son parcours de soins et de services, peu importe la région ou le lieu de dispensation des services.

3 L'accessibilité réelle aux services

3.1 Les constats du Protecteur du citoyen en matière d'accessibilité réelle aux services de soutien à domicile

- 25 En mars 2012, le Protecteur du citoyen publiait un rapport d'enquête sur les services de soutien à domicile offerts aux personnes présentant une incapacité significative et persistante et nécessitant des services à long terme⁷. Cette intervention systémique faisait ressortir l'écart entre les principes et les orientations de la *Politique de soutien à domicile* qu'a adoptée le ministère de la Santé et des Services sociaux en 2003⁸ et la réalité des personnes qui reçoivent ou devraient recevoir les services que leur état requiert.
- 26 Le Protecteur du citoyen a mis en lumière plusieurs façons de faire qui dérogeaient à la *Politique de soutien à domicile*, à partir de l'analyse des plaintes reçues entre 2009 et 2012. Son intervention a fait ressortir les problèmes systémiques suivants :
- ▶ l'apparition de nouveaux critères d'exclusion;

⁷ Protecteur du citoyen, 2012, *Chez soi : toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*, 36 p.

⁸ Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, « *Chez soi : le premier choix — La Politique de soutien à domicile* ». Québec, 45p.

- ▶ la mise en place d'un plafond d'heures de services souvent bien en deçà des besoins évalués;
 - ▶ des disparités régionales importantes dans la façon d'appliquer la *Politique de soutien à domicile*;
 - ▶ la diminution des heures de services;
 - ▶ l'allongement des délais d'attente.
- 27 Lors de la publication de ce rapport, les plaintes reçues étaient en augmentation. Un an plus tard, soit en 2012-2013, les plaintes, en dépit d'une légère baisse, portent principalement :
- ▶ sur la diminution des heures de services conséquentes aux modifications réalisées dans les cadres de gestion du soutien à domicile :
 - ▷ des agences de la santé et des services sociaux;
 - ▷ des centres de santé et de services sociaux (CSSS).
- 28 À la lumière de ces constats, le Protecteur du citoyen a recommandé au ministère de la Santé et des Services sociaux de déterminer le taux de financement requis pour les services de soutien à domicile et de présenter clairement l'offre de services réellement disponible selon les besoins de la population. Dans le suivi de ces recommandations, le Ministère a précisé que le Livre blanc apporterait les réponses requises à cet égard. Toutefois, le Protecteur du citoyen n'y a trouvé que des réponses partielles.
- 29 De l'avis du Protecteur du citoyen, **le futur régime d'assurance autonomie suscitera l'adhésion s'il permet d'accroître l'accès aux services actuellement disponibles dès son lancement et, à cet effet, un modèle collaboratif de fourniture de services devrait être envisagé.** Ce modèle, qui pourrait être mis en œuvre durant la période transitoire précédant l'implantation complète du futur régime proposé, prévoirait la collaboration et l'addition des offres de services des prestataires publics, privés et communautaires. Ainsi, les CSSS poursuivraient la dispensation de leur offre de services actuelle, à laquelle s'ajouterait celle des nouveaux prestataires privés et communautaires, au fur et à mesure de leur accréditation.

3.2 L'accessibilité réelle à trois types de services

- 30 Sous l'angle de l'accessibilité concrète aux services, trois types de services de longue durée seront les plus visés, selon le Livre blanc :
- ▶ Les soins et les services professionnels de base qui incluent les soins infirmiers, les services de nutrition, de réadaptation et psychosociaux, lesquels :
 - ▷ demeureront sous la responsabilité des CSSS et pourraient aussi faire l'objet d'une entente contractuelle avec une résidence privée pour aînés certifiée ou une organisation privée.
 - ▶ L'assistance aux activités de la vie quotidienne (AVQ), par exemple, se laver, s'habiller et manger, qui :
 - ▷ serait offerte par les entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EÉSAD)⁹ et pourrait faire l'objet d'une entente contractuelle avec une

⁹ Jusqu'à tout récemment, elles étaient désignées sous le nom d'entreprises d'économie sociale en aide domestique (EÉSAD). Le Protecteur du citoyen prend acte de ce changement de nom.

résidence privée pour aînés certifiée ou une organisation privée dont la qualité des services est reconnue ou, sur une base d'exception pour des cas particuliers, par les auxiliaires de santé et de services sociaux des CSSS.

- ▶ L'aide aux activités courantes de la vie domestique (AVD) comme faire le ménage, préparer les repas et faire les courses, qui :
 - ▷ demeurerait offerte par les EÉSAD et pourrait faire l'objet d'une entente contractuelle avec les organismes communautaires ou des organisations privées.
- 31 Par ailleurs, le Livre blanc précise que les services aux proches aidants (activités de présence-surveillance, de répit ou de dépannage) feront également partie de cette nouvelle offre de services de longue durée.
- 32 En 2012-2013, le programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA)¹⁰ a permis de desservir 194 814 usagers¹¹ en services de soutien à domicile. Depuis 2005, il s'agit d'une augmentation de 20 % du nombre d'usagers desservis, et plus de 77 % d'entre eux avaient passé le cap des 75 ans¹². Près de 60 000 de ces personnes âgées en perte d'autonomie ont reçu des services de soutien à domicile des auxiliaires de santé et de services sociaux, mieux connus sous le nom « auxiliaires familiales ». Pour les autres personnes âgées du programme SAPA, il s'agissait de soins et de services professionnels, comme les soins infirmiers à domicile.
- 33 Cependant, l'aide à domicile que dispensaient les 5 032 auxiliaires familiales des CSSS¹³ représenterait 56 % de l'ensemble des services à domicile fournis aux personnes âgées en perte d'autonomie¹⁴ et les soins et services professionnels, 44 %. L'aide à domicile comprend principalement l'assistance aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et l'aide aux activités courantes de la vie domestique (AVD). À ces fins, les auxiliaires familiales réaliseraient, en moyenne, 59 interventions par usager durant l'année, ce qui représenterait une visite de 40 minutes par semaine en moyenne. Le futur régime d'assurance autonomie prévoit que, dorénavant, ce sera une EÉSAD, une résidence privée pour aînés certifiée ou une organisation privée dont la qualité des services est reconnue qui pourra, d'après l'entente de services en vigueur, dispenser les AVQ et les AVD requis selon les besoins établis dans le plan de services individualisé. Les auxiliaires familiales des CSSS pourraient continuer de dispenser de tels services, mais seulement sur une base d'exception pour des cas particuliers.

¹⁰ Depuis le 4 février 2013, le SAPA est la nouvelle appellation du programme perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV).

¹¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la gestion intégrée de l'information, Système d'information sur la clientèle et des services des CLSC (I-CLSC), novembre 2013.

¹² Association québécoise d'établissements de santé et services sociaux, 2013, *Assurance autonomie : un projet collectif à réussir*, AQESSS, p.3.

¹³ Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2013, L'effectif du réseau de la santé et des services sociaux, Tableau Excel produit par la Direction générale du personnel réseau et ministériel, feuille A.

¹⁴ Association québécoise d'établissements de santé et services sociaux, 2011, *Six cibles pour faire face au vieillissement*, p.28.

- 34 Au 31 mars 2011, le Québec comptait 101 entreprises d'économie sociale accréditées qui desservait 81 000 personnes¹⁵. Seulement 32 d'entre elles offraient des services d'aide à la personne comme l'AVQ. Les EÉSAD employaient près de 6 800 personnes au total, soit 3 623 emplois à temps plein, 3 025 emplois à temps partiel et 144 emplois financés par divers programmes d'employabilité.
- 35 L'étude des crédits 2013-2014 du ministère de la Santé et des Services sociaux¹⁶ nous apprend aussi qu'au 9 janvier 2013, 1 910 résidences privées pour aînés étaient certifiées sur une possibilité de 2 049 inscriptions au registre. Quant aux organisations privées reconnues pour leur qualité des services, il n'y a aucune information sur l'ampleur de l'offre de services qu'elles pourront dispenser à compter de la fin d'avril 2014, date prévue du lancement du futur régime pour les personnes âgées en perte d'autonomie.
- 36 Cette brève analyse de l'offre de services fait ressortir qu'**il existe un déséquilibre structurel entre l'offre et la demande de services. Le futur régime d'assurance autonomie risque d'accentuer ce déséquilibre, notamment en raison de l'absence de la nécessaire période de transition entre le moment où les auxiliaires familiales des CSSS cesseront de dispenser gratuitement les AVQ et les AVD et celui où la relève prendra le relais.** L'EÉSAD accréditée à un territoire local, les résidences privées pour aînés en voie d'être certifiées ou encore les organisations privées à être reconnues ne pourront en effet commencer à proposer leur offre de services avec tarifs qu'après avoir complété ces étapes préalables, qui prendront du temps. **Il y a un risque important de bris dans la continuité des services.**
- 37 Cela inquiète le Protecteur du citoyen qui reçoit déjà des plaintes à la suite d'insatisfactions résultant de la réévaluation entreprise par certains CSSS et découlant directement, selon leurs commentaires, de la publication du Livre blanc. Une partie de la clientèle est dorénavant référée à l'EÉSAD pour les AVD, moyennant une participation financière. Avant la publication du Livre blanc, le CSSS finançait ces activités. Pour certains de ces usagers, les services pourraient devenir inaccessibles parce que trop coûteux. Les CSSS n'auraient effectué aucune analyse de l'impact de ces coûts.
- 38 Pourtant, le Livre blanc prévoit que le mouvement entraînant le déplacement des ressources et des services vers les lieux où résident les personnes âgées en perte d'autonomie ne devait débiter qu'en avril 2014. Il sera poursuivi, en 2015, auprès des personnes présentant une déficience physique et, en 2016, auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Bien que le ministère de la Santé et des Services sociaux entende mettre en œuvre un plan d'implantation à neuf composantes, une nouvelle politique nationale de soutien à l'autonomie et un projet de loi introduisant le futur régime d'assurance autonomie, **les délais apparaissent peu réalistes au Protecteur du citoyen. Un véritable plan de transition est nécessaire. Entre-temps, les directives ministérielles doivent être claires : les agences et les établissements doivent respecter la Politique de soutien à domicile de 2003**¹⁷.

¹⁵ Ministère des Affaires municipales, des Régions et de l'Occupation du territoire, 2012, *Profil des entreprises d'économie sociale en aide domestique*, 34 p.

¹⁶ Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2013, *L'étude des crédits 2013-2014, Réponses aux questions particulières, Volet aînés, MSSS*, p.110.

¹⁷ Op. cit. (Note 8)

Considérant :

Que la détermination de l'offre de services réellement disponible selon les besoins de la population est une nécessité pour l'ensemble du réseau et que trois types de services de longue durée seront plus particulièrement touchés dans la mise en application du futur régime d'assurance autonomie;

Que l'analyse de l'offre de services réalisée dans le contexte de l'assurance autonomie fait ressortir l'existence d'un déséquilibre structurel entre la demande et l'offre de services;

Que la mise en place d'un modèle collaboratif permettrait de limiter le risque de bris dans la continuité des services durant la période de transition et contribuerait plus rapidement à l'amélioration de l'accès aux services de soutien à domicile.

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-5 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux complète l'uniformisation des cadres de gestion du soutien à domicile avant la mise en application du futur régime d'assurance autonomie.

R-6 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux élabore un processus d'accréditation efficace et efficient, basé sur l'évaluation de la qualité des services et prévoie, en conséquence, une période de transition réaliste.

R-7 Que durant la période de transition, un modèle collaboratif soit mis en place afin d'accroître rapidement l'accès aux services de soutien à domicile et de susciter l'adhésion au futur régime.

3.3 L'acteur garantissant l'offre de services

- 39 Le CSSS est l'acteur principal qui doit garantir que les services que couvrira le futur régime d'assurance autonomie seront effectivement offerts. Il devra mettre en œuvre le futur régime au cours des trois prochaines années, selon l'échéancier prévu et, à cette fin, il deviendra responsable d'élaborer le plan de services individualisé.
- 40 Également, le CSSS devra mandater l'un de ses professionnels à titre de gestionnaire de cas ou d'intervenant pivot, pour agir comme personne-ressource auprès de la personne et de ses proches. Le gestionnaire de cas sera également responsable de l'évaluation, de la planification, de la réalisation et de la coordination de l'ensemble des services, ainsi que de faire approuver formellement ce plan de services individualisé par la personne et ses proches, avant sa mise en œuvre.
- 41 Comme acteurs principaux du futur régime d'assurance autonomie, ces nouvelles responsabilités confiées aux CSSS les amèneront à relever d'importants défis, notamment en matière de transformation du panier de services en soutien à domicile qu'ils dispensent actuellement par l'entremise du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA). Ces réorganisations auront des effets sur l'organisation du travail, la formation et l'encadrement des ressources humaines. Cela représente en soi un défi particulièrement complexe à relever.
- 42 Dans le cadre du programme SAPA en vigueur, plusieurs CSSS éprouvent des difficultés à organiser les services. Dans son rapport d'optimisation des ressources du printemps

2013¹⁸, le Vérificateur général soulignait qu'en dépit d'une obligation légale, seulement 48 % des dossiers examinés comportaient un plan d'intervention fondé sur une évaluation des besoins. De plus, 36 % de ces plans dataient de plus d'un an et n'étaient donc pas actualisés.

- 43 Ces préoccupations vont dans le même sens que celles décrites dans le rapport annuel d'activités 2012-2013 du Protecteur du citoyen. En dépit d'une légère baisse des plaintes et des signalements jugés fondés après enquête, l'année 2012-2013 a été marquée par des plaintes portant sur les aspects cliniques, et qui concernaient principalement l'organisation des soins et des services, la qualité des soins d'assistance aux AVQ et la surveillance¹⁹. Le Protecteur du citoyen a donc recommandé aux CSSS concernés de renforcer leurs mécanismes de suivi et de prise en charge de leurs usagers afin de s'assurer que ceux-ci obtiennent les soins et les services requis selon l'évaluation de leur condition psychosociale et de leur état de santé physique. Il est présentement en suivi d'implantation de la plupart de ces recommandations.
- 44 En plus d'affecter les ressources humaines additionnelles requises et de développer de nouveaux outils efficaces de gestion de cas et de contrôle de la qualité, les CSSS devront s'assurer que la capacité de payer des usagers n'entrave pas l'accessibilité concrète aux services, sur le terrain. Nulle part dans le Livre blanc **le Protecteur du citoyen n'a trouvé d'indications claires au sujet du soutien concret dont le CSSS bénéficiera de la part de l'agence et du ministère de la Santé et des Services sociaux, dans la mise en œuvre du futur régime d'assurance autonomie**. Certes, le Ministère s'engage « à respecter ses responsabilités relatives à la définition des orientations »²⁰ dans le cadre d'un plan d'implantation à neuf composantes, mais le peu d'information présentée sur ce plan donne l'impression d'une réforme limitée à la réorganisation des structures en place et à l'élaboration de grilles tarifaires pour les usagers. Le Ministère ne précise pas qu'il s'impliquera concrètement dans l'élaboration des standards d'accès, d'intégration, de qualité, d'efficacité et d'efficience ou encore, de guides de pratiques qui concernent des standards cliniques et qui sont fondés sur des données probantes à l'intention des CSSS. Cela inquiète le Protecteur du citoyen.

Considérant :

Que le CSSS sera l'établissement public garantissant l'offre de services établie dans le cadre du futur régime d'assurance autonomie;

Que le CSSS sera le principal responsable de l'organisation de la dispensation de l'offre de services par l'entremise d'ententes de services avec des partenaires externes;

Que ces transformations auront des conséquences sur l'organisation du travail, la formation et l'encadrement des ressources humaines.

¹⁸ Vérificateur général du Québec, printemps 2013, *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014 — Vérification de l'optimisation des ressources*, Chapitre 4, Personnes âgées en perte d'autonomie : Services à domicile, p.11.

¹⁹ Protecteur du citoyen, 2013, *Rapport annuel d'activités 2012-2013*, p.77.

²⁰ Op. cit. (Note 1) p.31.

Le Protecteur du citoyen recommande :

- R-8** **Que** le ministère de la Santé et des Services sociaux élabore un plan de mise en œuvre précisant les rôles du Ministère, des agences et des CSSS, ainsi que les responsabilités qui leur seront confiées;
- R-9** **Que** ce plan de mise en œuvre prévoie les ressources qui seront affectées au futur régime d'assurance autonomie dans les CSSS, ainsi que le soutien devant être fourni par les agences;
- R-10** **Que** le ministère de la Santé et des Services sociaux élabore des guides de pratique, fondés sur les données probantes, destinés aux CSSS.

4 La qualité des services

- 45 Actuellement, ce sont principalement des intervenants du réseau public qui dispensent les services de soutien à domicile aux personnes qui sont en situation de vulnérabilité. Ce n'est généralement pas la qualité des services qui fait l'objet du plus grand nombre de plaintes que reçoit le Protecteur du citoyen dans ce secteur d'intervention. La qualité du travail des intervenants du réseau public est peu souvent remise en question et il faut souligner le dévouement avec lequel la très vaste majorité d'entre eux s'acquitte de leurs responsabilités.
- 46 Dans les CSSS, l'exercice d'appréciation de la qualité des services de soutien à domicile repose sur la ressource professionnelle responsable du dossier. Cet exercice est réalisé lors de la révision annuelle du plan d'intervention, laquelle est effectuée dans un dossier sur deux²¹. Si quelques questions du sondage auprès des usagers, que font à l'occasion certains CSSS, peuvent également porter sur la qualité des services reçus à domicile, les ententes de gestion et d'imputabilité ne comportent pas d'indicateurs permettant d'apprécier la qualité des services à domicile. Pour ce qui est des services d'hébergement, il y a la certification des résidences privées pour aînés et les inspections ponctuelles dans certaines ressources intermédiaires. Quant aux autres mesures de contrôle de la qualité, elles concernent l'ensemble des services offerts dans les établissements du réseau et ne visent pas spécifiquement les services de soutien à domicile. À cet égard, on recense l'agrément par une autorité externe, le régime d'examen des plaintes et le registre des incidents et des accidents. Enfin, les ordres professionnels exercent un certain contrôle de la pratique de leurs membres, mais dans le cas des services à domicile, les auxiliaires familiales qui ne relèvent pas d'un ordre professionnel dispensent 56 % des services des CSSS.
- 47 Le constat du Vérificateur général est clair à l'égard de la situation qui prévaut actuellement en matière d'appréciation de la qualité des services de soutien à domicile : « Les mesures en place pour apprécier la qualité des services à domicile ne permettent pas au ministère, aux agences et aux établissements d'effectuer un contrôle suffisant de cette qualité »²². Le Protecteur du citoyen partage ce constat.
- 48 La gestion publique du futur régime d'assurance autonomie n'empêchera pas la prestation privée des services, alors qu'en sera-t-il de l'appréciation de leur qualité? **Le Protecteur du citoyen n'a pas de réserve quant au principe de la contractualisation**

²¹ Op. cit. (Note 18) p.11.

²² Op. cit. (Note 18) p. 32.

prévue avec les ÉESAD, les résidences privées pour aînées et les autres organisations privées qui seront accréditées. Cependant, il marque son inquiétude envers le contrôle insuffisant de la qualité qui risque de survenir dans ce contexte particulier. Ce seront des activités encore inédites pour les CSSS qui peinent déjà à évaluer la qualité de leurs propres services. Ces nouvelles responsabilités nécessiteront certainement un temps d'appropriation, de même que le développement de l'expertise en matière d'appréciation de la qualité des services, lorsque ces derniers seront rendus par des tiers.

- 49 Par ailleurs, le rapport annuel 2012-2013 du Protecteur du citoyen²³ fait état du manque d'encadrement et de vérification de la qualité des soins et des services dans certaines résidences d'hébergement privées vers lesquelles le réseau public a dirigé des personnes âgées en perte d'autonomie, en attendant que des places se libèrent dans des CHSLD publics. De plus, au cours des dernières années, plusieurs ententes contractuelles ont été conclues entre des CSSS et des exploitants de ressources intermédiaires. Ces ententes visaient à ajouter rapidement un grand nombre de places pour des personnes considérées en légère perte d'autonomie.
- 50 Or, le Protecteur du citoyen a constaté à plusieurs reprises que des CSSS n'assumaient pas pleinement leur rôle sur le plan de l'encadrement et du contrôle de la qualité des services donnés aux usagers qui vivent en ressource intermédiaire. Ainsi, au-delà du nombre de places disponibles dans ce type de ressources, il est essentiel que les usagers qui y vivent reçoivent le suivi requis de la part de l'établissement public responsable.
- 51 Par ailleurs, le Protecteur du citoyen constate que le cadre de référence et le contrat type applicables aux ressources intermédiaires ne tiennent pas suffisamment compte des besoins et des caractéristiques liés à la perte d'autonomie physique et cognitive de la clientèle qui y est hébergée. De plus, les normes de qualité attendues de la ressource intermédiaire (normes qui concernent l'environnement humain et physique, les services et le milieu de vie) sont imprécises et suscitent des interprétations variables, tant de la part des exploitants que des CSSS. Cela entraîne des ambiguïtés dans l'offre de services et nuit à la qualité des soins et des services fournis aux usagers.
- 52 Dans le contexte de la mise en place de l'assurance autonomie, certains services que dispense actuellement le réseau public seraient transférés à ces partenaires. Ce mouvement du réseau public — où certaines mesures de contrôle de la qualité existent tout de même — vers les partenaires externes introduit une préoccupation grandissante à l'égard de la qualité des services. Des balises assurant cette qualité sont requises et elles gagneraient à être introduites dès la mise en œuvre du futur régime d'assurance autonomie. Le ministère de la Santé et des Services sociaux s'est engagé, en 2012, à élaborer une politique et un plan d'action ministériel d'assurance qualité des soins et des services²⁴. De l'avis du Protecteur du citoyen, la mise en place d'un tel outil de changement devient incontournable dans la perspective du futur régime d'assurance autonomie. Le Ministère, les agences et les CSSS auront un rôle important à jouer dans l'implantation du processus permettant de s'assurer de la qualité des services qui seront offerts.

²³ Op. cit. (Note 19) p.75-76.

²⁴ Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012, *Processus de qualité dans les organisations*, Direction de la qualité, présentation disponible à l'adresse suivante : <http://www.cqaqualite.ca/images/colloque/documents/Sylvie-Bernier.pdf>

Considérant :

Que la mesure actuelle de l'appréciation de la qualité des services de soutien à domicile ne permet pas au Ministère, aux agences et aux établissements de l'évaluer de façon adéquate;

Que l'encadrement et le contrôle de la qualité des services fournis aux usagers qui vivent dans certaines résidences privées pour aînés et ressources intermédiaires font défaut;

Que les normes de qualité attendues des ressources intermédiaires, comme l'environnement humain et physique, les services et le milieu de vie, sont imprécises et suscitent des interprétations variables;

Que le contrôle de la qualité des services issus du futur régime d'assurance autonomie nécessitera le développement d'une expertise en matière d'assurance qualité, dans le contexte où ces services seront fournis par des tiers;

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'est engagé, en 2012, à élaborer une politique d'assurance qualité des soins et des services.

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-11 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux élabore et diffuse une politique d'assurance qualité des soins et des services, au plus tard en mars 2014, laquelle s'appliquera également aux services qui seront fournis dans le cadre du futur régime d'assurance autonomie.

5 La solidarité dans le financement

53 Comme indiqué en introduction de ce mémoire, **le Protecteur du citoyen ne s'oppose pas à une éventuelle contribution financière des usagers, mais celle-ci ne doit jamais devenir un obstacle à l'obtention de services.** Il s'agit d'une condition qui ne peut faire l'objet d'un compromis. Cependant, le Protecteur du citoyen croit que la solidarité dans le financement s'exprime effectivement par le partage le plus équitable possible du fardeau du financement assumé par « l'État, le contribuable ou encore la personne qui reçoit des services »²⁵. Ce partage doit donc tenir compte du fardeau financier que les personnes moins nanties peuvent assumer, et il doit être évalué dans le respect des droits des personnes handicapées.

5.1 Une proposition de financement en deux temps

54 La proposition de financement présentée dans le Livre blanc comprend deux périodes distinctes. La première couvre les années 2014-2018 et s'inscrit dans le cadre financier que propose le gouvernement. Ce cadre comporte les principaux éléments suivants :

- ▶ le montant annuel des services de longue durée, indexé (estimé à 2,9 G\$ en 2013), et les engagements de 500 millions \$ déjà annoncés pour le soutien à domicile, étalés jusqu'en 2017-2018 et qui seront par la suite récurrents²⁶;

²⁵ Op. cit. (Note 1) p.27.

²⁶ L'annexe IV-B du Livre blanc précise qu'il s'agit de 110 M\$ en 2013, 220 M\$ en 2014, 330 M\$ en 2015, 440 M\$ en 2016 et 500 M\$ de 2017-2018 à 2027-2028.

- ▶ la contribution de l'usager qui correspond à la 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 PEFSAD²⁷ et à une portion de la contribution des adultes hébergés en CHSLD²⁸ (1 G\$ en 2013);
- ▶ les dépenses fiscales équivalant à la majoration du crédit d'impôt pour maintien à domicile qui est estimé à 15 M\$ en 2013.

- 55 La deuxième période concerne les dix années suivantes. C'est là que les propositions gouvernementales semblent les moins précises. En effet, le Livre blanc présente des estimations qui, au total, exigeraient un ajout annuel de 120 M\$ par année, ce qui représenterait, pour l'année 2027-2028, un financement additionnel à identifier de 1,4 G\$. Pour identifier ces sources de financement additionnelles, on précise publiquement l'enjeu : « comment sera alimentée cette réserve »²⁹ financière requise à long terme pour assurer la viabilité du projet?
- 56 Selon le gouvernement, le Québec se trouve à la croisée des chemins. La demande de services est en forte croissance, elle est soumise à la pression du vieillissement démographique et, en conséquence, la voie actuelle de la dispensation de l'offre de services ne suffira pas. Dans ce contexte, la contribution des usagers devrait nécessairement évoluer à l'intérieur de nouvelles règles. En résumé, cette proposition de financement implique de « statuer sur les nouvelles façons de financer les établissements et [...] introduire progressivement de nouvelles règles de contribution des usagers³⁰. Les pistes de solution proposées durant cette commission parlementaire devraient alors permettre au ministre de préciser les sources de financement additionnelles qu'il considère requises pour assurer la pérennité financière de la future caisse autonomie. Les principaux éléments à considérer à cet égard, de l'avis du Protecteur du citoyen, devraient être les suivants.

5.1.1 L'équité intergénérationnelle

- 57 En mettant l'accent sur l'équité intergénérationnelle, le gouvernement semble privilégier la mise en place d'une caisse capitalisée contre la perte d'autonomie comme option principale, comme l'ont recommandé la Commission Clair³¹, en 2000 et le Comité Ménard³², en 2005. Pour ces derniers, l'équité intergénérationnelle implique de ne pas faire porter le fardeau du financement des services pour les personnes âgées en perte d'autonomie, dont les coûts vont être grandissants, exclusivement sur les générations les plus jeunes, en l'occurrence le groupe des 18-49 ans. En somme, ne pas considérer l'équité intergénérationnelle risquerait de conduire le Québec à une division entre les générations les plus jeunes et celles plus âgées, ce qui n'est évidemment pas souhaitable. C'est également l'avis du Protecteur du citoyen.

²⁷ PEFSAD : Programme d'exonération pour les services d'aide à domicile

²⁸ Op. cit. (Note 1) p.29.

²⁹ Op. cit. (Note 1) p.30.

³⁰ Op. cit. (Note 1) p.28.

³¹ Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, 2000, *Les solutions émergentes, rapport et recommandations*, MSSS, 454p.

³² Comité de travail sur la pérennité du système de santé et de services sociaux, 2005. *Pour sortir de l'impasse : la solidarité entre nos générations*, MSSS. 145p.

5.1.2 La capitalisation de la caisse autonomie pour le contribuable imposable selon la Commission Clair et le Comité Ménard

- 58 Selon la Commission Clair, le but d'une caisse autonomie est de rendre équitable et suffisante l'offre de services à domicile ou en hébergement, ainsi que de reconnaître et de soutenir les aidants naturels. Pour ce faire, la capitalisation de la caisse serait nécessaire pour sécuriser les baby-boomers et rassurer les jeunes générations. Le gouvernement pourrait fixer sa contribution dans un cadre financier comme le Livre blanc le présente et en confier l'administration à une institution reconnue, afin de protéger les cotisants et d'assurer la transparence. Les services couverts seraient offerts en nature ou en argent³³ et déterminés dans un plan d'intervention dont la gestion inciterait d'avoir recours aux ressources les plus pertinentes, qu'elles soient publiques, communautaires ou privées.
- 59 Pour le Comité Ménard, les expériences étrangères en matière de financement de l'assurance longue durée enseignent que la capitalisation représente un défi qui n'a pas été relevé ailleurs. En effet, la capitalisation de ce type de caisse est réalisée à l'aide de primes établies pour garantir le financement de la totalité des besoins actuels et de ceux des futurs bénéficiaires. Plus cette caisse est capitalisée pour répondre aux besoins futurs, plus les primes sont élevées et moins il reste de financement pour les besoins actuels qui sont grandissants et souffrent déjà, par ailleurs, de sous-financement. C'est pourquoi une caisse partiellement capitalisée³⁴, et confiée à une institution comme la Régie des rentes du Québec, serait une solution à considérer pour le Québec, compte tenu de ses particularités démographiques. Cela permettrait à cette institution d'agir comme tiers payeur pour financer les prestations prévues soit en nature, soit en espèces³⁵, et aux prestataires, de choisir ainsi eux-mêmes leur fournisseur de services, ce qui inclut les aidants naturels. Cette liberté de choix serait encadrée par un plan de services individualisé, sous la responsabilité d'un intervenant pivot du CSSS.
- 60 Ainsi que le Livre blanc le suggère, ce régime serait doté des crédits budgétaires gouvernementaux actuels, auxquels s'ajouteraient les cotisations obligatoires de tous les contribuables. La capitalisation du régime serait partielle, dans le sens où elle permettrait d'accumuler une réserve suffisante pour composer avec les conséquences du vieillissement démographique. Le cadre de gestion de ce nouveau régime serait fondé sur la contractualisation et viserait l'achat de services auprès de fournisseurs publics et privés, incluant les entreprises d'économie sociale.
- 61 Les cotisations seraient différenciées selon les catégories d'âge d'entrée dans le régime et ne varieraient pas par la suite, sauf pour les indexations annuelles. Ainsi, les baby-boomers devraient verser des cotisations plus élevées que celles requises des plus jeunes, ce qui s'avère équitable d'un point de vue intergénérationnel. Le fait de fonder les cotisations uniquement sur les contribuables imposables permet de protéger les personnes les plus pauvres d'un fardeau financier qu'elles ne peuvent assumer, mais pas les personnes qui ne sont pas exonérées du paiement de l'impôt en raison de revenus insuffisants. C'est pourquoi ces cotisations devraient également tenir compte des paliers

³³ Op. cit. (Note 31) p.192.

³⁴ Un régime d'assurance est entièrement capitalisé à une date déterminée, si son actif est au moins égal à la totalité de la valeur des prestations à verser aux usagers avant cette date. Une capitalisation totale se traduit par des primes beaucoup plus importantes qu'une capitalisation partielle, laquelle est viable, à condition qu'elle contienne des garanties suffisantes pour l'amortissement du déficit actuariel prévu à une date prédéterminée.

³⁵ Op. cit. (Note 32) p. 84.

de revenus, dans le but d'assurer une plus grande équité verticale³⁶ ou justice distributive, c'est-à-dire que le fardeau financier supporté par les personnes les mieux nanties serait plus important que celui des personnes les moins nanties. D'après les simulations du Comité Ménard, une caisse partiellement capitalisée aurait nécessité, sous réserve de travaux plus approfondis à réaliser, une cotisation moyenne de 396 \$ par année par contribuable imposable en 2002-2003, laquelle augmenterait graduellement jusqu'à un maximum de 548 \$ par année en 2050-2051. En termes clairs, il s'agit d'une modélisation qui s'apparenterait à celle qui a été mise de l'avant, à compter de janvier 2013, dans le cadre de la contribution santé progressive, mieux connue sous le nom de la « taxe santé ».

- 62 Les modalités de prestation des services et de financement présentées ci-dessus permettent une liberté de choix, un encadrement public et une capitalisation adéquate, tout en assurant l'équité entre les personnes. Ces modalités pourraient être acceptables pour le Protecteur du citoyen à deux conditions. La première est que l'équité verticale soit également prise en considération, dans le contexte où les personnes moins nanties financièrement auront en plus à déboursier des frais comme usager, lorsqu'elles recevront des services. **L'addition du fardeau fiscal à celui des frais exigés à ces usagers risque de peser très lourd pour eux et il doit être pris en considération.** Quant à la deuxième condition essentielle, il s'agit de la nécessaire transparence à intégrer dans la proposition de financement qui serait favorisée.

5.1.3 La transparence dans la proposition de financement

- 63 La Commission Clair et le Comité Ménard l'ont signalé à juste titre : pour éviter que plusieurs fissent la conclusion hâtive que le futur régime d'assurance autonomie constitue une « taxe déguisée »³⁷, la transparence doit accompagner la proposition de financement pour susciter l'adhésion de la population. C'est pourquoi ces deux comités experts ont recommandé que les cotisations des adhérents soient administrées dans un fonds distinct, que gèrera un organisme reconnu pour sa neutralité et son imputabilité : la Régie des rentes du Québec.
- 64 En fait, le but de cette recommandation est de rassurer les cotisants qui craignent que les sommes ainsi amassées puissent être détournées aux fins de couvrir les dépenses générales de l'État. Ces craintes sont bien réelles. Par exemple, des enquêtes du Protecteur du citoyen ont révélé que certains CSSS utilisent à d'autres fins que le service de soutien à domicile les budgets récupérés lors d'un transfert d'un usager vers une autre région, lors d'un hébergement permanent ou lors du décès d'un usager. Par le passé, ces montants récupérés étaient normalement redistribués entre les personnes en attente de services. Depuis quelques années, des CSSS versent ces sommes dans leur fonds général afin d'atteindre l'objectif du déficit zéro. Alors, quelles garanties seront requises pour que le futur régime d'assurance autonomie soit à l'abri de telles pratiques?
- 65 Le Livre blanc propose que la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) gère les fonds du futur régime d'assurance autonomie et soit responsable de l'administration de l'allocation de soutien à l'autonomie (ASA). **Le Protecteur du citoyen** n'y voit pas d'objection, mais **demeurera vigilant quant aux dispositions qui permettront de rendre**

³⁶ Le critère d'équité verticale est satisfait lorsque les personnes constituant des groupes et qui présentent des écarts de revenus importants obtiennent un même montant de bénéfice net. Il y a alors présence de justice distributive, à l'intérieur de laquelle on cherche à réduire les écarts de niveau de vie entre les personnes.

³⁷ Op. cit. (Note 32) p. 86.

plus transparents les enjeux et les arbitrages qui garantiront la prestation des services liés à la perte d'autonomie. Le dépôt des sommes ainsi recueillies dans un fonds mis en fiducie et administré par une institution publique reconnue, lui paraît une piste à examiner.

Considérant :

Que le but d'une caisse autonomie est de rendre équitable et suffisante l'offre de services à domicile ou en hébergement, ainsi que de reconnaître et de soutenir les aidants naturels;

Que les prestations prévues seraient versées sous la forme d'heures de services ou au moyen d'une allocation financière pour l'achat de services, et que les prestataires auraient la liberté de choisir eux-mêmes leur fournisseur de services, ce qui inclut les aidants naturels;

Que les cotisations devraient être différenciées selon les catégories d'âge d'entrée dans le régime et par la suite ne pas varier, sauf pour les indexations annuelles, les personnes plus âgées devant ainsi verser des cotisations plus élevées que celles requises des plus jeunes, afin d'assurer l'équité intergénérationnelle;

Que les cotisations à exiger devraient tenir compte des paliers de revenus, dans le but d'assurer une plus grande équité verticale et de considérer également le fardeau financier des personnes moins nanties qui auront en plus à déboursier des frais comme usagers recevant des services;

Que des travaux plus approfondis sont à réaliser afin de proposer un régime d'assurance autonomie plus précis sur lequel il serait possible de se prononcer.

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-12 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux réalise les travaux requis afin de soumettre une proposition de financement assurant une capitalisation partielle du futur régime d'assurance autonomie qui s'adresse aux contribuables imposables et qui assure l'équité intergénérationnelle et verticale (justice distributive).

R-13 Que cette proposition de financement comprenne des dispositions assurant la transparence dans la gestion des fonds et que cette dernière soit confiée à une institution publique reconnue.

R-14 Que cette proposition de financement soit rendue publique et qu'elle donne lieu à une consultation publique.

5.2 L'allocation de soutien à l'autonomie et la liberté de choix

- 66 L'allocation de soutien à l'autonomie (ASA) serait attribuée aux usagers admissibles, sous la forme d'heures de services ou d'une allocation financière pour l'achat de services. En cela, elle rejoint les propositions de la Commission Clair et du Comité Ménard et est l'une des caractéristiques que l'on observe dans les régimes d'assurance de soins de longue durée au plan international : la liberté de choisir ses fournisseurs de services, formalisée à l'aide de prestations en nature ou en espèces versées aux usagers admissibles.
- 67 Cependant, le Livre blanc précise qu'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 »³⁸. Le Protecteur du citoyen est également d'avis que la qualité des services est un objectif fondamental. L'évaluation de la qualité des services à domicile que les futurs fournisseurs offriront est essentielle, mais elle ne doit pas devenir une liberté conditionnelle de choix pour les usagers. **De lourds processus bureaucratiques se traduisant par l'allongement des listes d'attente sont à éviter de même que le laxisme administratif dans l'accréditation des fournisseurs potentiels de services. Le Protecteur du citoyen demeurera vigilant à cet égard.**

- 68 Dans ce mémoire, une recommandation a été formulée au ministère de la Santé et des Services sociaux quant à l'élaboration d'une politique d'assurance qualité, incluant les services de soutien à domicile issus de l'assurance autonomie. Ce type de politique pourrait comprendre plusieurs mesures qui ont fait leurs preuves dans les autres provinces canadiennes, ou ailleurs dans le monde, et qui visent l'encadrement des dispensateurs de services. Par exemple, en Ontario, les ententes contractuelles prévoient un dispositif complet de contrôle de la qualité; en Colombie-Britannique, on a créé un registre contenant les données pertinentes sur les aides-soignants offrant les soins communautaires afin de mieux protéger les usagers plus vulnérables; en Allemagne et au Danemark, une visite annuelle de vérification de la qualité des services et de l'utilisation de l'allocation financière est réalisée au domicile de l'utilisateur³⁹.

5.3 L'allocation de soutien à l'autonomie et ses conséquences financières pour l'utilisateur

- 69 La solidarité dans le financement s'exprime par la distribution la plus équitable possible du fardeau financier, ainsi que par l'effort supplémentaire exigé du Trésor public, du contribuable et de l'utilisateur. La part du Trésor public est clairement présentée, celle qui reviendra au contribuable imposable peut être acceptable, à condition qu'elle permette la capitalisation partielle, l'équité intergénérationnelle et la justice distributive. Cependant, du point de vue de l'utilisateur, les propositions du Livre blanc vont l'amener à se demander s'il est vraiment équitable pour lui d'avoir dorénavant à payer pour avoir accès à des services que fournissent aujourd'hui gratuitement les auxiliaires familiales des CSSS.
- 70 La proposition du Livre blanc est claire, l'EÉSAD accréditée à ce territoire local, les résidences privées pour aînés à être certifiées ou encore les organisations privées à être reconnues prendront la relève des auxiliaires familiales des CSSS pour l'aide à domicile. Ces dispensateurs de services vont exiger des frais pour dispenser leurs services, ce qui est logique et nécessaire dans une perspective d'affaires. L'ASA qui serait attribuée à toutes les personnes admissibles — et disposant d'un plan de services individualisé — ne sera pas suffisante pour couvrir l'ensemble des coûts des services de soutien à domicile. Cet élément est aussi très clair dans la proposition gouvernementale.
- 71 Le Livre blanc prévient que le financement de l'ASA nécessitera une contribution financière des usagers, laquelle « ne devrait pas constituer un obstacle au maintien de la condition de la personne et à l'accès aux services »⁴⁰. Il est prévu d'introduire progressivement de nouvelles règles de contribution des usagers⁴¹ dès l'année financière 2014-2015. De plus, cette participation financière des usagers devra tenir compte de la

³⁸ Op. cit. (Note 1) p. 25.

³⁹ Op. cit. (Note 18) p. 34.

⁴⁰ Op. cit. (Note 1) p. 24.

⁴¹ Op. cit. (Note 1) p. 28.

fréquence et de l'intensité des services reçus ainsi que de leurs revenus. Pour le gouvernement, « l'ASA et l'assurance autonomie fournissent l'occasion d'une harmonisation des pratiques tarifaires entre les différents lieux de prestation de services et devraient tendre, pour des services de même nature, à uniformiser la contribution des personnes »⁴².

- 72 Cette intention gouvernementale d'harmonisation des pratiques tarifaires est louable. Cependant, elle se heurte au test de la réalité et, sur le terrain, elle devient difficilement applicable auprès de l'ensemble des usagers, comme l'illustre le cas suivant.

La nécessité d'harmoniser les pratiques tarifaires

Une personne âgée en perte d'autonomie habitait un logement pour lequel elle payait un loyer. Elle y recevait gratuitement de l'aide au bain de la part des auxiliaires familiales du CSSS. Or, cette personne a dû — non par choix, mais par nécessité — emménager dans une résidence privée pour aînés en processus de certification. Son loyer mensuel a alors doublé. Aucun service de soins personnels n'était inclus à son bail, mais des services « à la carte » étaient offerts moyennant des frais additionnels.

Selon les critères économiques d'exclusion mis en place dans l'offre de services de soutien à domicile par ce CSSS, puisque cette personne habitait dorénavant une résidence privée pour aînés, ses revenus devaient alors être considérés. Selon ce calcul, cette personne avait la capacité de payer l'aide au bain, un des services « à la carte » de sa nouvelle résidence. Pourtant, ses revenus étaient les mêmes quelques mois auparavant, alors que cette aide lui était accordée gratuitement.

La résidence a échoué le processus de certification de l'agence, ce qui a résulté en un changement de statut. Dorénavant, il s'agit d'un domicile pour le CSSS et la personne redevient admissible à la gratuité de l'aide au bain. Elle reçoit donc depuis une allocation financière accordée par l'entremise du Chèque emploi service, afin de défrayer le coût du service pour un bain par semaine.

- 73 Ce cas illustre que les services accordés à une personne diffèrent selon qu'elle habite un logement ou une résidence privée pour aînés certifiée, et ce, bien qu'elle conserve les mêmes revenus. Pourtant, tant qu'elle ne sera pas remplacée par la future politique

⁴² Op. cit. (Note 1) p. 24.

nationale de soutien à l'autonomie, c'est la *Politique de soutien à domicile* de 2003⁴³ qui s'applique. Or, elle précise expressément que les résidents de résidences dites privées ont droit, sans frais, aux services de soutien à domicile déterminés par une évaluation du CSSS. Cette politique ne discrimine aucunement les personnes qui habitent les résidences privées pour aînés.

5.4 La réalité des usagers dans leurs milieux de vie

- 74 Le premier service dont a besoin une personne âgée en perte d'autonomie est très souvent un service d'AVD. Si celui-ci ne lui est pas accessible, parce que jugé trop coûteux pour ses moyens, alors la personne devra s'en passer, avec des conséquences qui sont prévisibles. L'impact immédiat observé est celui de reporter le fardeau sur les aidants naturels et, à moyen terme, de contribuer à une utilisation inappropriée des places en milieu hospitalier, en réadaptation ou en milieu d'hébergement.
- 75 Sur le plan financier, en 1997, l'usager le plus pauvre assumait approximativement 20 % de la facture de l'EÉSAD, en vertu des modalités découlant du programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD)⁴⁴. Aujourd'hui, c'est souvent plus de 40 % de la facture qu'il doit assumer, ce qui pose un problème concret d'accessibilité aux services.
- 76 Le coût réel d'un service en aide domestique que dispense une entreprise d'économie sociale est variable pour l'usager. En 2013, le maximum d'aide financière qui peut être consenti est de 13 \$ l'heure⁴⁵ en vertu du PEFSAD. En 2009, les tarifs horaires exigés des entreprises d'économie sociale variaient, selon les régions, entre 11,70 \$ et 28 \$⁴⁶. Il devient évident qu'une personne seule avec un revenu annuel de moins de 16 406 \$, même si elle obtient le maximum de l'aide prévue au PEFSAD, pourra très difficilement se payer les trois heures requises d'entretien ménager, ce qui inclut généralement les courses et l'aide au repas. Dans le pire des cas de figure, cette personne devra déboursier 45 \$ par semaine, sur les 308 \$ bruts dont elle dispose au total. L'ouverture à une tarification pour l'AVQ que pourraient éventuellement dispenser les entreprises d'économie sociale s'inscrit dans cette même logique, mais avec des conséquences encore plus graves pour des services jugés pourtant nécessaires au maintien de l'autonomie.
- 77 Le Livre blanc dresse un portrait de la vulnérabilité. Il précise que les deux tiers des femmes vivant seules ont un revenu sous le seuil de la pauvreté, que les trois quarts des personnes âgées vivant seules sont des femmes et qu'une forte proportion des adultes avec une incapacité vivent sous le seuil de la pauvreté. Pour ces personnes, une contribution, si minime soit-elle, peut devenir un obstacle majeur à l'achat de services.
- 78 En toute équité, **le Protecteur du citoyen estime que le tarif horaire des entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EÉSAD) devrait être le même partout au**

⁴³ Op. cit. (Note 8).

⁴⁴ Regroupements d'entreprises d'économie sociale en aide domestique, 2012, *Dépôt du rapport du Protecteur du citoyen — Services à domicile : Au delà des mots, il faut agir!*, Communiqué de Presse du 3 avril.

⁴⁵ En 2013, la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) accorde un tarif de 13 \$ l'heure. Il comprend l'exonération de base, un montant fixe de 4 \$ plus l'aide variable, soit un montant se situant entre 0,60 \$ et 9 \$ et qui dépend du revenu de la personne. Un revenu annuel de moins de 16 406 \$ donne droit au maximum de l'aide variable fixé à 9 \$.

⁴⁶ Selon les données d'une enquête réalisée en 2009, Op. cit. (Note 15) p.ii.

Québec et que les augmentations de tarifs devraient être encadrées par des normes et compensées par un ajustement de l'exonération pour les personnes moins nanties financièrement. Il ne faut pas oublier que pour recevoir l'exonération financière, l'usager doit obligatoirement faire appel à l'entreprise d'économie sociale œuvrant sur son territoire. Ces usagers représentent donc une clientèle captive et cela contrevient à la liberté de choix du dispensateur, pourtant reconnue comme un des principes de base du futur régime d'assurance autonomie. Le Protecteur du citoyen demeurera très vigilant à ces égards.

5.5 La réalité des personnes handicapées dans leurs milieux de vie

- 79 La Charte des droits et libertés de la personne reconnaît formellement le droit à l'égalité, sans discrimination fondée sur le handicap ou le moyen pour pallier ce handicap. Des obligations particulières sont reconnues, notamment de la part de l'État, afin d'assurer le respect effectif de ce droit. Dans les faits, cela peut se traduire, par exemple, par l'entremise de l'obligation d'accommodement raisonnable sans contrainte excessive. Afin d'assurer le respect effectif des droits des personnes handicapées, ces paramètres devraient donc être considérés dès la conception et la mise en œuvre du futur régime d'assurance autonomie.
- 80 Le 29 juin 1988⁴⁷, à la suite du dépôt d'un mémoire portant sur la compensation des limitations fonctionnelles des personnes handicapées sans égard à leur revenu et à celui de leur famille, le gouvernement du Québec reconnaissait, par décret, le principe de la compensation des conséquences financières des limitations fonctionnelles dans la détermination de l'aide matérielle accordée aux personnes handicapées. En conséquence, depuis cette date, les ministères et organismes ne doivent pas tenir compte de la capacité de payer de la personne handicapée ou de sa famille lorsqu'il s'agit de dépenses essentielles à l'intégration d'une personne handicapée.
- 81 Cependant, le Livre blanc demeure peu précis sur cette importante question. Il évoque que «le gouvernement du Québec a reconnu en 1988 un principe visant la compensation des conséquences financières des limitations fonctionnelles dans la détermination de l'aide matérielle qui est accordée»⁴⁸ aux personnes handicapées. Mais le fait qu'il précise que ces «spécifications sont prises en compte dans la réflexion sur une possible contribution financière»⁴⁹ risque d'inquiéter les personnes puisque la discussion sur le sujet s'arrête là. **L'analyse du Livre blanc amène le Protecteur du citoyen à conclure qu'il est, d'abord et avant tout, conçu pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Les services que requièrent les personnes handicapées plus jeunes soulèvent d'autres enjeux, liés notamment à l'insertion sociale et professionnelle. À ces égards, la réflexion gouvernementale devrait être complétée, particulièrement sur la question du respect des droits des personnes handicapées et sur la façon de considérer leurs besoins spécifiques, dans l'éventualité d'un futur régime d'assurance autonomie.**
- 82 Ainsi, les limites de la réflexion qu'évoque le Livre blanc ont été tracées en 1988. Si la contribution financière envisagée pour les usagers concerne des services nécessaires à l'intégration d'une personne handicapée, elle ne devrait pas faire l'objet d'une tarification. À l'inverse, si le gouvernement estime que la contribution des usagers exigée dans le cadre du futur régime d'assurance autonomie ne concerne pas des services

⁴⁷ Gouvernement du Québec, 1988, *Mémoire des délibérations du Conseil exécutif*, Séance du 29 juin 1988, Décision numéro: 88-151.

⁴⁸ Op. cit. (Note 1) p. 24.

⁴⁹ Op. cit. (Note 1) p. 24.

essentiels à l'intégration d'une personne handicapée, elle pourrait alors faire l'objet d'une tarification. En définitive, il s'agit d'une décision politique fondée sur les limites du concept d'intégration. Les organismes représentant les personnes handicapées devraient être associés à cette réflexion. Le cas suivant illustre certaines de ces limites avec lesquelles des personnes handicapées ont à composer dans le cadre actuel de la fourniture publique des services de soutien à domicile.

L'intégration sociale et professionnelle d'une personne handicapée

Une personne handicapée habite seule un logement adapté à ses besoins. Elle est totalement dépendante pour toutes ses activités de la vie quotidienne et domestique. Ses déplacements se font en fauteuil roulant motorisé et par l'entremise du transport adapté pour les déplacements extérieurs, comme se rendre au travail à temps plein dans une entreprise privée.

En 2012, son plan de services individualisé (PSI) comportait les heures de services de soutien à domicile requises par son état, lesquelles étaient financées principalement par la modalité Allocation directe — Chèque emploi service. À la suite d'un déménagement pour occuper un nouvel emploi à temps plein, le CSSS qui a pris le relais a maintenu, pendant trois mois, le PSI du territoire d'origine. Une réévaluation a ensuite été réalisée et elle a eu comme conséquence de ne plus inclure les services de nuit, pourtant nécessaires à sa préparation au travail. Dans ce territoire, ce type de services n'était offert qu'en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Pour cette personne handicapée âgée de moins de 40 ans, cela signifiait l'hébergement en CHSLD, la fin du travail à l'extérieur et de son intégration professionnelle et sociale.

Une plainte a alors été déposée, en première instance, auprès du commissaire local aux plaintes et à la qualité des services, ce qui s'est traduit par un ajout de quatre heures de services pour l'entretien ménager. Le citoyen a ensuite formulé une plainte auprès du Protecteur du citoyen qui a interpellé l'agence et le Ministère pour que cette personne handicapée puisse continuer de bénéficier d'une pleine intégration professionnelle et sociale.

Après discussions, le Ministère s'est engagé à soutenir cette demande et à s'assurer que les instances en cause maintiennent le PSI d'origine. De plus, le Ministère s'est aussi engagé à ce que ce PSI demeure lié à cette personne, comme usager, plutôt qu'à la

région où elle habite. En clair, cela veut dire que, quelle que soit la région où cette personne s'installera, le PSI ne variera qu'en fonction de son état de santé et de ses besoins réels.

- 83 Outre le fait de montrer l'importance de l'intégration sociale et professionnelle pour les personnes handicapées, ce cas vécu ramène la réflexion sur des éléments présentés auparavant. Par exemple, le profil des besoins de la majorité des personnes handicapées risque d'être très différent de celui des personnes âgées en perte d'autonomie et c'est pourquoi le Protecteur du citoyen a recommandé que l'OEMC considère ces besoins particuliers (R-2). De plus, le fait de lier le futur plan de services individualisé à l'usager, comme il l'a également recommandé précédemment (R-4), va permettre d'éviter plusieurs situations délicates avec lesquelles le Protecteur du citoyen a à composer sur une base régulière. Enfin, ce cas illustre l'importance, pour les personnes handicapées, de la modalité Allocation directe — Chèque emploi service.

5.6 La modalité Allocation directe — Chèque emploi service

- 84 D'après la reddition de comptes que le ministère de la Santé et des Services sociaux a faite en suivi des recommandations du rapport d'enquête du Protecteur du citoyen sur les services de soutien à domicile⁵⁰, on observe, en 2012-2013, que 68 % des heures de services de soutien à domicile offertes aux personnes handicapées sont fournies par l'entremise du Chèque emploi service. Cette proportion est d'environ 14 % pour les personnes âgées en perte d'autonomie. En fait, pour les aînés en perte d'autonomie, ce sont les auxiliaires familiales des CSSS qui ont fourni près de 40 % des heures de services en soutien à domicile, en 2012-2013.
- 85 Certains CSSS optent maintenant pour une nouvelle pratique découlant directement de la publication du Livre blanc, qui consiste à allouer un forfait d'heures de présence ou de surveillance auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, dans le but d'éliminer le recours au Chèque emploi service. Le fait est que de trop nombreuses questions demeurent sans réponse à l'égard du contrôle de la qualité des services offerts par les employés qu'engagent de gré à gré des personnes âgées en perte d'autonomie, à l'aide de cette modalité. L'implantation d'une politique d'assurance qualité, comme recommandé précédemment (R-11), gagnerait donc à s'appliquer à la modalité Allocation directe — Chèque emploi service.
- 86 Pour le Protecteur du citoyen, des gains doivent être réalisés dans l'offre de services du réseau de la santé et des services sociaux par l'entremise de l'optimisation des services publics, ainsi que par l'introduction d'un modèle collaboratif de fourniture de services durant une période de transition vers l'assurance autonomie. En fait, le Protecteur du citoyen estime que le Chèque emploi service doit rester disponible et facilement accessible aux personnes qui sont capables de gérer elles-mêmes les services qui leur sont offerts. Une forte proportion de personnes handicapées utilise cette option, qui leur permet d'engager elles-mêmes leurs préposés, ce qui leur assure une souplesse dans l'horaire de dispensation des services, même la nuit. Cela est rarement possible lorsque d'autres types de dispensateurs offrent les services.

⁵⁰ Op. cit. (Note 7)

Considérant :

Que l'allocation de soutien à l'autonomie serait attribuée aux usagers admissibles, sous la forme d'heures de services ou d'une allocation financière pour l'achat de services;

Que l'allocation de soutien à l'autonomie ne sera pas suffisante pour assumer l'ensemble des coûts des services de soutien à domicile et que les usagers auront à contribuer directement;

Que la modalité Allocation directe — Chèque emploi service doit rester disponible et facilement accessible aux personnes qui sont capables de gérer elles-mêmes leurs services, afin d'assurer la liberté de choisir son dispensateur de services;

Que l'élaboration d'une politique d'assurance qualité doit inclure les services de soutien à domicile, dont la modalité Allocation directe — Chèque emploi service;

Que des dispositions particulières doivent être prévues au futur régime d'assurance autonomie afin d'assurer aussi la protection des personnes moins nanties financièrement et le respect des droits des personnes handicapées.

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-15 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux élabore l'ensemble des paramètres de la tarification prévue pour les usagers dans le cadre de la politique nationale de soutien à l'autonomie, dont la publication est prévue pour le printemps 2014.

R-16 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux précise, dans la politique nationale de soutien à l'autonomie, les mesures de protection à l'intention des personnes moins nanties financièrement, et les résultats de la consultation réalisée auprès des personnes handicapées pour tenir compte de leurs besoins particuliers, dans le respect de leurs droits.

R-17 Que la publication de la politique nationale de soutien à l'autonomie donne lieu à une consultation publique.

6 La transparence du régime et l'imputabilité des acteurs

87 Dans le contexte du futur régime d'assurance autonomie, les principes de transparence et d'imputabilité sont étroitement liés, comme mentionné dans la section précédente au sujet de la possible capitalisation de la future caisse. La transparence exige également des pouvoirs publics qu'ils informent les citoyens des obligations qu'ils auront à assumer et des bénéfices qu'ils pourront retirer concrètement d'un tel régime. Ces deux éléments doivent être compris par la population ainsi que par les responsables de l'organisation et de la dispensation des services, lesquels doivent être clairement identifiés et imputables de leurs actions.

6.1 La transparence dans l'organisation des services

88 Le Livre blanc prévoit que, sauf exceptions, les employés des CSSS ne dispenseront plus les services d'AVQ. Dorénavant, trois types de dispensateurs seront privilégiés, soit les résidences privées pour aînés certifiées, des organisations privées dont la qualité des services est reconnue et les entreprises d'économie sociale accréditées. Cependant, les CSSS demeureront imputables de la qualité des services qu'offriront ces dispensateurs et les attentes des CSSS devront être précisément définies à l'intérieur d'une entente de services.

- 89 Ainsi, **la transparence dans l'organisation des services exige, de l'avis du Protecteur du citoyen, que le régime d'examen des plaintes s'applique à l'ensemble des services de soutien à domicile.** Même si ces services sont dispensés par une organisation privée reconnue ou encore par une entreprise d'économie sociale accréditée, l'entente de services type devrait prévoir le recours au régime d'examen des plaintes. Les services de soutien à domicile donnés par ces dispensateurs devraient donc pouvoir faire l'objet d'une plainte recevable dans le cadre de ce régime.
- 90 Par ailleurs, rien n'est prévu dans le Livre blanc pour un usager qui contesterait les résultats de son plan de services individualisé. Comme le Protecteur du citoyen l'a recommandé précédemment, une équipe régionale spécialisée devrait être mandatée afin de pouvoir valider les résultats du plan de services individualisé sur le plan clinique.

6.2 La transparence dans la reddition de comptes

- 91 La transparence dans la reddition de comptes doit permettre aux citoyens de constater qu'on a fait le maximum avec l'argent investi. Une façon efficace d'évaluer dans quelle mesure les services offerts correspondent aux services requis est de mesurer le taux de réponse aux besoins. Le Protecteur du citoyen partage cet avis du Vérificateur général⁵¹ et constate d'emblée que les systèmes actuels de mesure ne peuvent nous renseigner à cet égard.
- 92 Ainsi, le futur régime d'assurance autonomie est l'occasion d'introduire des indicateurs de résultats dans le nécessaire processus de reddition de comptes qui sera appliqué. L'instance imputable dans le réseau public est le CSSS; c'est ce dernier qui rendra les comptes dans le cadre de la gestion axée sur les résultats. Dans ce contexte, la révision du futur régime devrait être réalisée aux cinq ans, en vertu d'une exigence légale.
- 93 De l'avis du Protecteur du citoyen, cette révision quinquennale devrait être fondée sur une analyse des impacts du futur régime, incluant le fardeau financier des usagers. À cet égard, il y aurait lieu d'évaluer la pertinence que le ministre confie un mandat au Commissaire à la santé et au bien-être, puisqu'il est à développer un tel cadre de référence. En effet, le Commissaire prévoit élaborer « un cadre d'analyse traitant des impacts des politiques gouvernementales sur l'évolution de l'état de santé et de bien-être »⁵² de la population.

Considérant :

Que les citoyens doivent être informés des obligations qu'ils auront à assumer et des bénéfiques qu'ils pourront retirer du futur régime d'assurance autonomie;

Que pour obtenir l'adhésion de la population, la qualité de l'information et la transparence doivent accompagner l'organisation des services et la reddition de comptes;

Que le futur régime d'assurance autonomie ne doit pas conduire au traitement différencié des plaintes des citoyens;

Que l'introduction d'indicateurs de résultats est requise dans le processus de reddition de comptes qui sera appliqué au futur régime d'assurance autonomie.

⁵¹ Op. cit. (Note 18) p.13.

⁵² Commissaire à la santé et au bien-être, 2013, *Plan stratégique 2012-2017*, p.5.

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-18 Que le régime d'examen des plaintes du réseau de la santé et des services sociaux s'applique à l'ensemble des services de soutien à domicile, peu importe leur dispensateur.

R-19 Que le cadre de la gestion axée sur les résultats introduise la mesure du taux de réponse aux besoins comme un indicateur important.

R-20 Que la révision quinquennale du futur régime d'assurance autonomie soit obligatoire et fondée sur une analyse des impacts du futur régime, incluant le fardeau financier des usagers.

Conclusion

- 94 La réflexion du Protecteur du citoyen s'est appuyée sur une vision intégrant le futur régime d'assurance autonomie au système de soins de santé et de services sociaux. À son avis, le développement de l'offre de services aux personnes âgées en perte d'autonomie est devenu incontournable. Soumis à la pression démographique, le cadre organisationnel actuel nécessite des améliorations. Il faut trouver les moyens d'innover à l'intérieur d'un cadre budgétaire restreint. Par ailleurs, des gains d'efficacité sont encore possibles dans le réseau public; la demande de services étant en forte croissance, cela justifie les travaux ministériels actuels qui visent l'amélioration des services aux personnes âgées en perte d'autonomie.
- 95 Le Protecteur du citoyen ne s'oppose pas à une éventuelle contribution des usagers. Cependant, celle-ci ne doit jamais devenir un obstacle à l'obtention de services, surtout pour les personnes moins nanties financièrement, qui auront en plus à déboursier des frais comme usagers lorsqu'ils recevront des services. Cette contribution ne doit pas davantage nuire à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées. L'appui du Protecteur du citoyen au régime d'assurance autonomie qui sera proposé est conditionnel à la prise en compte de ces préoccupations fondamentales.
- 96 Dans le but d'alimenter la réflexion des parlementaires, les constats du Protecteur du citoyen l'amènent à formuler vingt recommandations. Elles concernent, plus particulièrement, l'équité dans l'accès aux futurs services qui seront couverts; l'accessibilité concrète à ces services; la qualité des services qui seront offerts; la solidarité dans le financement du futur régime, qui est à préciser, ainsi que la transparence et l'imputabilité dont l'application conséquente du régime d'examen des plaintes.
- 97 Le Protecteur du citoyen est conscient que le futur régime d'assurance autonomie aborde de nouvelles façons de faire et qu'il favorise la contractualisation avec des groupes privés et communautaires. La nécessaire appréciation de la qualité des services ainsi dispensés exigera le développement d'une nouvelle expertise. Le Protecteur du citoyen propose des solutions concrètes en ce sens et souligne la nécessité d'apporter une réponse aux besoins des personnes en perte d'autonomie, dans un esprit d'ouverture et une préoccupation constante d'assurer la qualité des services dispensés et le respect des droits de tous les usagers.

Liste des recommandations

Considérant :

Que les besoins des personnes mineures émancipées et des personnes en transition vers l'âge adulte et présentant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble envahissant du développement pourraient nécessiter des services prévus dans le Livre blanc;

Que les citoyens de moins de 18 ans ne seraient pas admissibles à recevoir les services qu'offrira le futur régime d'assurance autonomie, et ce, même si leur état le requiert.

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-1 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux fasse l'étude de dispositions d'exception concernant certaines clientèles particulières qui ne seraient pas admissibles au futur régime d'assurance autonomie, telles les personnes mineures émancipées et les personnes en transition vers l'âge adulte et présentant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Considérant :

Que l'utilisation de l'OEMC ne procure pas toujours un portrait complet de la situation des usagers et risque d'entraîner une « automatisation » de l'allocation des services;

Que les notions d'insertion et de participation sociale représentent des besoins particuliers pour les personnes handicapées et qu'ainsi, le recours à l'OEMC peut conduire à sous-estimer l'effet de certaines réalités sur le niveau de prise en charge requis;

Que le processus d'évaluation des besoins devrait permettre aux usagers de pouvoir contester les résultats obtenus à l'aide de l'OEMC;

Que le plan de services individualisé devrait être associé à la personne et la suivre tout au cours de son parcours de soins.

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-2 Que l'outil d'évaluation multIClientèle (OEMC) considère les besoins particuliers des personnes handicapées, notamment la notion d'insertion sociale et professionnelle qui revêt une importance particulière pour elles.

R-3 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux confie à une équipe régionale spécialisée l'examen des contestations des usagers quant aux résultats obtenus à l'aide de l'outil d'évaluation multIClientèle (OEMC).

R-4 Que le plan de services individualisé soit associé à la personne et la suive dans son parcours de soins et de services, peu importe la région ou le lieu de dispensation des services.

Liste des recommandations (suite)

Considérant :

Que la détermination de l'offre de services réellement disponible selon les besoins de la population est une nécessité pour l'ensemble du réseau et que trois types de services de longue durée seront plus particulièrement touchés dans la mise en application du futur régime d'assurance autonomie;

Que l'analyse de l'offre de services réalisée dans le contexte de l'assurance autonomie fait ressortir l'existence d'un déséquilibre structurel entre la demande et l'offre de services;

Que la mise en place d'un modèle collaboratif permettrait de limiter le risque de bris dans la continuité des services durant la période de transition et contribuerait plus rapidement à l'amélioration de l'accès aux services de soutien à domicile.

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-5 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux complète l'uniformisation des cadres de gestion du soutien à domicile avant la mise en application du futur régime d'assurance autonomie.

R-6 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux élabore un processus d'accréditation efficace et efficient, basé sur l'évaluation de la qualité des services et prévoie, en conséquence, une période de transition réaliste.

R-7 Que durant la période de transition, un modèle collaboratif soit mis en place afin d'accroître rapidement l'accès aux services de soutien à domicile et de susciter l'adhésion au futur régime.

Considérant :

Que le CSSS sera l'établissement public garantissant l'offre de services établie dans le cadre du futur régime d'assurance autonomie;

Que le CSSS sera le principal responsable de l'organisation de la dispensation de l'offre de services par l'entremise d'ententes de services avec des partenaires externes;

Que ces transformations auront des conséquences sur l'organisation du travail, la formation et l'encadrement des ressources humaines.

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-8 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux élabore un plan de mise en œuvre précisant les rôles du Ministère, des agences et des CSSS, ainsi que les responsabilités qui leur seront confiées;

R-9 Que ce plan de mise en œuvre prévoie les ressources qui seront affectées au futur régime d'assurance autonomie dans les CSSS, ainsi que le soutien devant être fourni par les agences;

R-10 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux élabore des guides de pratique, fondés sur les données probantes, destinés aux CSSS.

Liste des recommandations (suite)

Considérant :

Que la mesure actuelle de l'appréciation de la qualité des services de soutien à domicile ne permet pas au Ministère, aux agences et aux établissements de l'évaluer de façon adéquate;

Que l'encadrement et le contrôle de la qualité des services fournis aux usagers qui vivent dans certaines résidences privées pour aînés et ressources intermédiaires font défaut;

Que les normes de qualité attendues des ressources intermédiaires, comme l'environnement humain et physique, les services et le milieu de vie, sont imprécises et suscitent des interprétations variables;

Que le contrôle de la qualité des services issus du futur régime d'assurance autonomie nécessitera le développement d'une expertise en matière d'assurance qualité, dans le contexte où ces services seront fournis par des tiers;

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'est engagé, en 2012, à élaborer une politique d'assurance qualité des soins et des services.

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-11 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux élabore et diffuse une politique d'assurance qualité des soins et des services, au plus tard en mars 2014, laquelle s'appliquera également aux services qui seront fournis dans le cadre du futur régime d'assurance autonomie.

Considérant :

Que le but d'une caisse autonomie est de rendre équitable et suffisante l'offre de services à domicile ou en hébergement, ainsi que de reconnaître et de soutenir les aidants naturels;

Que les prestations prévues seraient versées sous la forme d'heures de services ou au moyen d'une allocation financière pour l'achat de services, et que les prestataires auraient la liberté de choisir eux-mêmes leur fournisseur de services, ce qui inclut les aidants naturels;

Que les cotisations devraient être différenciées selon les catégories d'âge d'entrée dans le régime et par la suite ne pas varier, sauf pour les indexations annuelles, les personnes plus âgées devant ainsi verser des cotisations plus élevées que celles requises des plus jeunes, afin d'assurer l'équité intergénérationnelle;

Que les cotisations à exiger devraient tenir compte des paliers de revenus, dans le but d'assurer une plus grande équité verticale et de considérer également le fardeau financier des personnes moins nanties qui auront en plus à déboursier des frais comme usagers recevant des services;

Que des travaux plus approfondis sont à réaliser afin de proposer un régime d'assurance autonomie plus précis sur lequel il serait possible de se prononcer.

Liste des recommandations (suite)

Le Protecteur du citoyen recommande :

- R-12 Que** le ministère de la Santé et des Services sociaux réalise les travaux requis afin de soumettre une proposition de financement assurant une capitalisation partielle du futur régime d'assurance autonomie qui s'adresse aux contribuables imposables et qui assure l'équité intergénérationnelle et verticale (justice distributive).
- R-13 Que** cette proposition de financement comprenne des dispositions assurant la transparence dans la gestion des fonds et que cette dernière soit confiée à une institution publique reconnue.
- R-14 Que** cette proposition de financement soit rendue publique et qu'elle donne lieu à une consultation publique.

Considérant :

Que l'allocation de soutien à l'autonomie serait attribuée aux usagers admissibles, sous la forme d'heures de services ou d'une allocation financière pour l'achat de services;

Que l'allocation de soutien à l'autonomie ne sera pas suffisante pour assumer l'ensemble des coûts des services de soutien à domicile et que les usagers auront à contribuer directement;

Que la modalité Allocation directe — Chèque emploi service doit rester disponible et facilement accessible aux personnes qui sont capables de gérer elles-mêmes leurs services, afin d'assurer la liberté de choisir son dispensateur de services;

Que l'élaboration d'une politique d'assurance qualité doit inclure les services de soutien à domicile, dont la modalité Allocation directe — Chèque emploi service;

Que des dispositions particulières doivent être prévues au futur régime d'assurance autonomie afin d'assurer aussi la protection des personnes moins nanties financièrement et le respect des droits des personnes handicapées.

Le Protecteur du citoyen recommande :

- R-15 Que** le ministère de la Santé et des Services sociaux élabore l'ensemble des paramètres de la tarification prévue pour les usagers dans le cadre de la politique nationale de soutien à l'autonomie, dont la publication est prévue pour le printemps 2014.
- R-16 Que** le ministère de la Santé et des Services sociaux précise, dans la politique nationale de soutien à l'autonomie, les mesures de protection à l'intention des personnes moins nanties financièrement, et les résultats de la consultation réalisée auprès des personnes handicapées pour tenir compte de leurs besoins particuliers, dans le respect de leurs droits.
- R-17 Que** la publication de la politique nationale de soutien à l'autonomie donne lieu à une consultation publique.

Liste des recommandations (suite)

Considérant :

Que les citoyens doivent être informés des obligations qu'ils auront à assumer et des bénéfices qu'ils pourront retirer du futur régime d'assurance autonomie;

Que pour obtenir l'adhésion de la population, la qualité de l'information et la transparence doivent accompagner l'organisation des services et la reddition de comptes;

Que le futur régime d'assurance autonomie ne doit pas conduire au traitement différencié des plaintes des citoyens;

Que l'introduction d'indicateurs de résultats est requise dans le processus de reddition de comptes qui sera appliqué au futur régime d'assurance autonomie.

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-18 Que le régime d'examen des plaintes du réseau de la santé et des services sociaux s'applique à l'ensemble des services de soutien à domicile, peu importe leur dispensateur.

R-19 Que le cadre de la gestion axée sur les résultats introduise la mesure du taux de réponse aux besoins comme un indicateur important.

R-20 Que la révision quinquennale du futur régime d'assurance autonomie soit obligatoire et fondée sur une analyse des impacts du futur régime, incluant le fardeau financier des usagers.

www.protecteurducitoyen.qc.ca



LE PROTECTEUR DU CITOYEN

Assemblée nationale
Québec

Bureau de Québec
Bureau 1.25
525, boul. René-Lévesque Est
Québec (Québec) G1R 5Y4
Téléphone : **418 643-2688**

Bureau de Montréal
10^e étage, bureau 1000
1080, côte du Beaver Hall
Montréal (Québec) H2Z 1S8
Téléphone : **514 873-2032**

Téléphone sans frais : **1 800 463-5070**

Télécopieur : **1 866 902-7130**

Courriel : protecteur@protecteurducitoyen.qc.ca