CSSS – 063M
C.P. – Livre blanc
L'autonomie
pour tous

Mémoire sur le Livre blanc

sur la création de l'assurance autonomie

L'AUTONOMIE ASSURÉE, EN TOUTE SÉCURITÉ, PAR LES RESSOURCES APPROPRIÉES

Présenté devant la Commission de la santé et des services sociaux

le 19 novembre 2013

Table des matières

Sommaire 3
Présentation de la Coalition solidarité santé 4
Une troisième réforme 5
L'impact du vieillissement sur les dépenses de santé 7
Le vrai problème 9
Le premier objectif d'une assurance autonomie 13
L'admissibilité aux services 14
La qualité des soins et services 14
L'incontournable sécurité 15
Les bonnes personnes au bon endroit : le consensus de 1996 17
Communautaire, bénévoles et proches aidantes 18
Les ressources privées 19
Le financement 20
Pourquoi une caisse autonomie? 21
La juste part. 22
Conclusion : bien d'autres choses encore 25
RECOMMANDATIONS 27

Sommaire

La Coalition solidarité santé dénonce depuis longtemps ce que le manque de services à domicile fait vivre aux personnes dans le besoin.

Déjà, en 2002[1], nous avions exposé les situations :

- de Jeannette, 69 ans, qui recevait des services à domicile depuis 17 ans, et qui, malgré une détérioration de sa condition, voyait le niveau de ses services baisser à cause des compressions budgétaires;

- de Julie, 23 ans, atteinte de fibrose kystique, qui devait compter sur sa mère 14 heures par semaine pour palier le fait que le CLSC ne pouvait lui offrir plus de 10 heures, faute d'avoir les budgets nécessaires; c'était ça, ou se retrouver en CHSLD;

- d'Estelle, 60 ans, qui souffrait de paralysie partielle des suites d'un accident cérébro-vasculaire, mais qui prenait soin de sa mère de 80 ans, elle aussi victime d'un ACV; sa mère ne pouvait se déplacer sans aide, était incapable de faire sa toilette seule et de préparer ses repas; le CLSC ne pouvant offrir que le service de bain, c'est Estelle qui devait s'occuper de tout le reste malgré ses propres limites;

- et de Sylvie, 48 ans, en emploi, dont la mère était atteinte d'Alzheimer, et pour qui le CLSC ne pouvait offrir qu'un peu de répit par semaine, faute de ressources; avant que sa mère n'obtienne une place d'hébergement, la difficile conciliation travail-proche aidante avait eu raison de l'emploi de Sylvie.

Depuis plus de dix ans, la Coalition revendique une augmentation substantielle des budgets consacrés aux services à domicile pour atteindre au moins la moyenne *per capita* canadienne.

De plus, la Coalition a toujours dénoncé le fait qu'on utilise les argents prévus pour les services à domicile à des fins autres, plus souvent qu'autrement pour combler des déficits budgétaires, amenuisant du même coup une réponse déjà trop partielle aux besoins de la population.

C'est pourquoi aujourd'hui la Coalition solidarité santé salue la volonté ministérielle de rehausser et d'améliorer la réponse aux besoins de services à domicile de la population, particulièrement auprès des personnes en perte d'autonomie.

Mais cette volonté, selon nous, doit se traduire en respectant les objectifs de notre système de services sociaux et de santé, par une augmentation, une intégration et une continuité des services déjà offerts, financés par des impôts, et non par l'utilisation et la promotion de services privés financés par une nouvelle caisse santé.

[1] « *Les services à domicile : plus qu'une affaire de cœur, c'est une question de droit !* », 14 février 2002, http://www.cssante.com/node/244

Présentation de la Coalition solidarité santé

La Coalition Solidarité Santé regroupe une quarantaine d'organisations syndicales, communautaires, féministes et religieuses. Depuis sa fondation en 1991, les actions de la Coalition ont toujours été motivées par la défense du droit à la santé pour l'ensemble de la population québécoise, et ce, sans égard au statut ou au revenu des citoyennes et des citoyens.

Depuis sa création, la Coalition Solidarité Santé défend le respect des grands principes qui ont conduit à la mise sur pied de ce système : le caractère public, la gratuité, l'accessibilité, l'universalité et l'intégralité. Ses assises sont celles que l'on retrouve dans la Loi canadienne de la santé et dans le Pacte relatif aux droits sociaux, économiques et culturels, signé par le Québec, en 1976, dont l'article 12 porte sur le droit à la santé.

En janvier 2000, la Coalition adoptait son Manifeste pour la sauvegarde d'un système public de santé et de services sociaux. La Coalition Solidarité Santé demeure encore aujourd'hui le principal lieu d'échanges et d'information intersyndicale et communautaire sur les enjeux entourant le système public de santé et de services sociaux.

Une troisième réforme

La première partie du Livre blanc nous propose un chapitre décrivant brièvement plus de 50 ans de développement de notre système de SSS. Mais la volonté de nous situer le Livre blanc dans une continuité fait qu'on passe sous silence qu'il s'agira d'une troisième grande réforme en moins de 20 ans. Les deux précédentes ne sont évoquées qu'accessoirement et non en tant que bouleversements fondamentaux. Le Livre blanc ne s'y attarde pas pour en analyser les résultats en termes de mieux-être pour la population, d'amélioration des soins et services, et de coûts.

Même brièvement, nous croyons pertinent de les commenter, parce qu'elles sont le creuset de celle que nous propose aujourd'hui le Livre blanc :

- Le virage ambulatoire de 1997-98 :
  Souvenons-nous du ministre Rochon et de son virage ambulatoire qui, le premier, devait dégager argent et ressources pour développer les soins et services à domicile; ce virage a plutôt signifié la désassurance de la convalescence par une sortie rapide des patient-e-s de l'hôpital, accompagnée d'une application de compressions budgétaires dans les soins et services qui devaient les suivre à domicile. Et malgré les ajouts budgétaires que les gouvernements subséquents ont affirmé faire, nous n'avons jamais rattrapé le niveau de services promis et nécessaires;

- Les fusions d'établissements 2004-05 :
  Présentées dans le Livre blanc comme des « *modifications à la LSSS qui ont introduit des changements significatifs dans le réseau de SSS…* », ces fusions avaient pour objectif de rapprocher les services de la population et de les rendre plus accessibles, mieux coordonnés et continus. La démonstration est loin d'en être faite, les exemples du terrain tendant plutôt à démontrer le contraire: l'abolition du mandat CLSC, une diminution des services publics offerts, une sous-traitance accrue, l'introduction du privé, et de nombreuses difficultés dans la coordination et la continuité des services, tel que relevé par le VG dans son rapport[2]. Les fusions des CSSS devaient également générer des économies : où sont-elles? Nous constatons plutôt que les CH drainent tout l'argent!

Le Ministre pourrait-il nous dire quels bilans ont été faits de ces deux réformes? Quelle(s) amélioration(s) ont-elles apportées? Quelle(s) économie(s)? À quoi ont-elles réellement servi?

Et où en est-on maintenant? Avant de se lancer tête première dans une nouvelle réforme, il serait pourtant des plus avisé de faire un état des lieux. Le Ministre se rendrait peut-être compte que les échéanciers présentés dans son Livre blanc ne sont pas réalistes. À titre d'exemple, nous voulons lui laisser savoir que lors de rencontres, nos membres ont rapporté que:

- il y a déjà un problème de délai entre les demandes de services par rapport aux besoins, et ça ne fera qu'augmenter;

[2] *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

- des pressions seraient exercées sur les gestionnaires de cas (GC) ou intervenant-e-s pivot (IP) pour qu'ils et elles fournissent des services; ils et elles font des évaluations de besoins, mais au bout, il n'y a souvent pas de services;
- les plaintes ne donnent rien : ceux et celles qui les pratiquent le font depuis longtemps et obtiennent très peu de résultats;
- l'outil d'évaluation des cas n'est adapté qu'aux personnes en perte d'autonomie, et pas aux personnes handicapées (PH);
- la grille multiclientèle ne s'applique pas non plus aux familles;
- la grille ISO-SMAFF ne répond pas à toutes les clientèles;
- les besoins particuliers ne sont pas pris en compte dans les modèles;
- les services en régions éloignées sont encore plus problématiques à cause des distances plus grandes; cette question des territoires est très préoccupante; déjà, peu de services sont accessibles dans certaines régions à cause de la grandeur des territoires, comment le Ministre pense-t-il s'assurer que ces régions auront des services?
- le réseau SSS manque de personnel; seulement pour les travailleuses et travailleurs sociaux, un rapport du MSSS mentionne qu'il y a 517 postes vacants en équivalent temps plein (ETP) au 13 août 2011 dans le réseau de la santé et des services sociaux, soit 4,6 % de l'effectif actuel en emploi des travailleuses et travailleurs sociaux et des ARH.[3]
- on ne sait pas combien de travailleuses et travailleurs sont nécessaires pour rendre les services, ni si on en aura assez pour les rendre; pour la sécurité des patient-e-s et des travailleuses et travailleurs, ça prend plus de personnel;
- les congés de maladie, les démissions et les réorientations de carrière sont en augmentation principalement chez le personnel attitré aux services à domicile;
- à regarder ce qui se passe actuellement, on se questionne à savoir si les futurs services seront aussi gérés avec la méthode LEAN, visant leur « optimisation »? Et est-ce que les services des EÉSAD et des popotes roulantes seront aussi minutés?

Nous craignons que ces constats et questions ne soient que la pointe de l'iceberg.

Même le Vérificateur général du Québec, dans son rapport, notait que

> « l*e quart des évaluations ne sont pas à jour dans les dossiers examinés. Quant aux plans d'intervention, ils sont absents une fois sur deux et, lorsqu'ils sont présents, ils ne sont pas à jour une fois sur trois* »[4]

Par conséquent, nous enjoignons le Ministre à procéder par ordre, en assurant tout d'abord une meilleure réponse aux citoyennes et aux citoyens qui sont actuellement en attente de services, et une meilleure intégration de ces services.

Cette réponse devrait permettre de commencer un état des lieux, en traçant un portrait des besoins des citoyennes et des citoyens, et amener les CSSS à procéder à une « évaluation

[3] Madet, Charles (2012), *Portrait de la main-d'œuvre - Travailleurs sociaux et Agents de relations humaines*, Direction de l'analyse et du soutien informationnel, MSSS
[4] *Rapport du Vérificateur général du Québec, op. cit.*

obligatoire » et sérieuse des problèmes actuels au sein du réseau de la santé et des services sociaux, de la santé de son personnel, des ressources disponibles, de la coordination des services et de la surveillance actuelle de leur qualité.

Nous insistons : sans analyse sérieuse, on risque de passer à côté de ce qu'il faut faire. Quand la plomberie coule, on ne refait pas le toit!

Le Ministre nous semble pressé de « reconnaître » un nouveau droit à des services. Avons-nous besoin de lui faire remarquer qu'en l'absence des ressources publiques nécessaires pour y répondre, la « construction » dans l'opinion publique de ce nouveau droit n'aura pour effet que de justifier l'arrivée, l'existence et l'utilisation de services privés? Nous n'osons croire qu'il s'agisse de l'objectif non-avoué du Ministre.

Recommandation 1:
Avant de s'embarquer dans une nouvelle réforme, que le Ministre procède par ordre et assure d'abord une meilleure réponse aux citoyennes et aux citoyens qui sont actuellement en attente de services, et une meilleure intégration de ces services.

Recommandation 2 :
Que cette réponse soit le début d'un état des lieux permettant, d'une part, de tracer un portrait des besoins des citoyennes et des citoyens, et, d'autre part, d'amener les CSSS à procéder à une « évaluation obligatoire » et sérieuse des problèmes actuels au sein du réseau de la santé et des services sociaux, de la santé de son personnel, des ressources disponibles, de la coordination des services et de la surveillance actuelle de leur qualité.

L'impact du vieillissement sur les dépenses de santé

Malgré le *Mot du Ministre* en début du Livre blanc, le fait est que son document nous présente tout de même le vieillissement comme une source plus qu'importante de coûts de soins et services se rattachant à la perte d'autonomie.

S'il est indéniable que le Québec connaîtra un important vieillissement de sa population, il est aussi évident que cette population âgée sera en meilleure santé que les générations qui l'ont précédée. Il se peut fort bien que dans le courant du XXI siècle, l'expression 65 ans et plus soit remplacée par 75 ans et plus. Autrement dit, notre définition des personnes âgées pourrait changer. De plus, les chiffres que nous présente le Ministre s'étendent jusqu'en 2031. Or, en 2041, il appert que les personnes âgées de 75 ans et plus composeront 12 % de la population canadienne, exactement la même proportion que les gens de 65 ans et plus aujourd'hui.[5]

[5] Paré, Isabelle, *Le vieillissement une menace montée en épingle?* Le Devoir, 29 avril 2000.

Nous voudrions citer ici le Dr Réjean Hébert, en 2006, devant la Commission des affaires sociales, qui disait si justement, en référence au rapport Ménard, qu'il présentait

> « … *vraiment une approche catastrophique du vieillissement. Sans être un angélique, je pense que le vieillissement n'est pas une tare, c'est le propre des sociétés évoluées, et je pense qu'il faut être prudents dans les prédictions, et cette prudence-là n'était pas présente dans le rapport Ménard* »[6]

Plus loin, il ajoutait :

> « *On ne peut pas baser des prédictions sur la situation actuelle des personnes âgées. Les baby-boomers vont entrer à la retraite, dans le groupe des personnes âgées en bien meilleure santé que les générations précédentes, et ça, il y a des données assez fermes qui le montrent. Il faut être également prudents dans la prédiction de la croissance économique, et il y a d'autres économistes qui soulèvent un certain nombre d'effets tampons qui vont permettre une croissance économique en dépit d'un vieillissement de la population, qu'on pense à la richesse plus importante des nouvelles générations de personnes âgées, à l'imposition de revenus différée, par exemple dans les régimes de retraite, ou encore à l'augmentation des salaires qui va accompagner inévitablement les pénuries de personnel, et donc des revenus supérieurs pour l'État. Alors, tout ceci nous amène à être prudents dans les projections. Le rapport Ménard disait qu'on aurait des besoins qui augmenteraient de 5,6 % avec des revenus de 3,5 %, donc un écart de 2,1 %, mais, si on réduisait de 0,5 % les dépenses escomptées par le rapport Ménard dues au vieillissement et qu'on augmentait la croissance économique de 0,5 %, on n'aurait plus un écart aussi important. Il faut faire très attention avec ces prédictions-là* (…)
> *Je me méfie des prédictions catastrophiques, il faut s'en méfier. Je pense qu'il faut réinvestir dans notre système de santé public parce que c'est le meilleur moyen de faire face au vieillissement de notre population.*»[7]

Rappelons que la majorité des dépenses de santé sont faites dans la dernière année de vie, et plus la dernière année de vie est à un âge avancé, moins les dépenses sont importantes : plus on meurt vieux, moins ça coûte cher.

Les analyses mêmes du ministère de la Santé et des Services sociaux confirment que le vieillissement de la population n'est pas une menace qui risque de faire exploser les coûts.

> *«De plus en plus d'études démontrent que le vieillissement n'est pas la plus grosse menace qui pèse sur le système de santé. En fait les avancées technologiques et le prix des médicaments sont les épées de Damoclès qui pendent au-dessus des caisses de l'État»*[8].

---

[6] Hébert, Dr Réjean, Commission parlementaire des Affaires sociales, 26 mai 2006 http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cas-37-2/journal-debats/CAS-060525.html#_Toc144518320

[7] *Ibid.*

[8] Paré, Isabelle, *Les vrais et faux problèmes du système de santé : Le vieillissement : une menace montée en épingle?*, Le Devoir 29 avril 2000.

Dans son rapport en 2000, le Groupe de travail sur les changements démographiques et le vieillissement conclut que «la pression relative sur les dépenses ne sera pas différente de celle des trois dernières décennies».[9]

Selon Lee Sodestrom[10] de l'Université MC Gill,

- 80 % de l'augmentation des coûts de la santé provient de l'augmentation de la consommation de services par habitants, tous âges confondus;

- en 2001, les dépenses publiques augmenteront de 1 % à cause du vieillissement. En comparaison, en 2011, les dépenses augmenteront de 1,2 % à cause du vieillissement, en 2021, selon les projections, elles augmenteront de 1,4 %. (…) le taux de croissance des dépenses publiques ne sera jamais énorme;

- citant le ministère de la Santé et des Services sociaux (2000) «la hausse des dépenses de santé attribuable aux changements technologiques serait de 1,5 % en moyenne par année au cours des prochaines décennies.

Toutes les études réalisées tant au Québec qu'au Canada et ailleurs dans le monde convergent à démontrer que le vieillissement ne représente pas une menace pour le système de santé et de services sociaux. Si les déclarations gouvernementales des dernières années ont fait en sorte de créer un problème là où il n'y en a manifestement pas, on peut se demander quel est le but de cette opération?

Le vrai problème

La réponse qui nous semble la plus juste nous vient de démographes canadiens qui évaluent que « la démographie apocalyptique n'est qu'un outil politique servant à modifier le tissu social et le contrat social…une raison de démanteler ce qui reste de l'État providence »[11], en utilisant par exemple, le recours systématique aux proches aidantes, aux groupes communautaires et au secteur privé.

De plus, nous sommes entièrement d'accord avec le Dr Réjean Hébert quand il disait aussi en 2006 qu'il y avait quatre sources plus importantes de coûts :

- les médicaments;
- les nouvelles technologies;
- l'utilisation de l'hôpital comme première ligne ; et

[9] Groupe de travail (2000), *Les changements démographiques et le vieillissement : Impact sur les services et les dépenses publiques.* Rapport préliminaire, 67 pages.
[10] Soderstrom, Lee, Lefebvre, Anne (2000), *Le vieillissement de la population québécoise : conséquences sur le financement des dépenses publiques de santé*, Rapport présenté au Conseil de la santé et du bien-être, Département des sciences économiques, Université McGill.
http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/Archives/ConseilSanteBienEtre/Rapports/20001101_rapp_cfr.pdf
[11] Pratte, André, *Halte à la démographie apocalyptique,* La Presse, 4 août 2000.

- l'usage de la sous-traitance et des services privés.[12]

Ces quatre composantes sont toujours aussi présentes et nous pouvons agir sur elles, ce qui nous permettrait de dégager des sommes importantes et de les réallouer vers des soins et services à domicile.

Encore ici, nous nous permettons de répéter au Ministre qu'un régime entièrement public d'assurance médicaments tel que promu par le chercheur Marc-André Gagnon[13], et appuyé par 280 groupes et experts, permettrait au gouvernement du Québec d'économiser plusieurs centaines de millions de dollars annuellement, des argents drôlement bienvenus dans le contexte des finances publiques serrées et de la volonté de redéploiement des ressources.

Il est également difficile de passer sous silence la rémunération, et le mode de rémunération, des médecins dans la question de la hausse des coûts de la santé. Ainsi, suivant les ententes signées par le gouvernement Charest,

> « les 18 000 médecins omnipraticiens et spécialistes auront droit, au total, à une enveloppe de rémunération majorée de près de 50 pour cent entre 2009 et 2016. Québec a versé 4,5 milliards $ aux médecins en 2009-2010 et, si rien n'est changé, leur consentira 6,6 milliards $ en 2014-2015. Pour l'année qui vient, la hausse prévue est de 500 millions $. »[14]

Les GMF et leur financement viennent ajouter au problème. Le Ministre Réjean Hébert le déplorait lui-même en février dernier pendant l'étude des crédits de son ministère:

> « Ce qui m'étonne, me bouleverse, me scandalise, c'est que dans certains cas on donne de 400 000 $ à 500 000 $ à des GMF, avec des exigences, et que ces exigences ne sont pas remplies, et ce, sans aucune sanction […] On s'aperçoit que 43 % des GMF n'ouvrent pas la fin de semaine, alors qu'on paie pour ça. Qu'est-ce qui reste aux patients ? L'urgence ! »[15]

Enfin, de manière plus générale, sur l'explosion des coûts des services de santé, nous croyons que nous pourrions tirer un très grand avantage collectivement d'une vision et d'une organisation moins médicales des problèmes sociaux, mais également des services de santé.

Nous voulons parler ici des services sociaux qui regroupent les pratiques psychosociales, psychothérapeutiques et psycho-éducatives destinées à améliorer la participation sociale et à soutenir le développement psychosocial des personnes. Ces services comprennent :

- des pratiques éducatives ou préventives, adaptatives ou rééducatives;

---

[12] Hébert, Dr Réjean, Commission parlementaire des Affaires sociales, *op. cit.*

[13] Gagnon, Marc-André, Hébert, Guillaume, *Argumentaire économique pour un régime universel d'assurance-médicaments - Coûts et bénéfices d'une couverture publique pour tous* http://www.iris-recherche.qc.ca/wp-content/uploads/2011/09/R%C3%A9gime-universel-dassurance-m%C3%A9dicaments1.pdf

[14] Richer, Jocelyne, *Québec fait pression sur les médecins pour revoir à la baisse leur rémunération*, Le Huffington Post, 21 novembre 2012 http://quebec.huffingtonpost.ca/2012/11/21/salaire-medecins-quebec_n_2170821.html

[15] Daoust-Boisvert, Amélie, *Québec va serrer la vis aux GMF*, Le Devoir, 14 février 2013

- des pratiques de modification de l'environnement qui contribuent à l'adaptation des personnes et à leur intégration sociale;
- les pratiques d'entraide, de soutien social et de provision des ressources familiales servant à assurer la protection sociale et à faciliter la participation sociale;
- des pratiques d'animation des milieux de vie, d'action communautaire et d'organisation communautaire axées sur l'amélioration des conditions de vie des personnes et des collectivités.

Ces services incluent l'aide à domicile, ainsi que l'hébergement, tant public que communautaire, hébergement qui concerne les 0-100 ans, toutes problématiques confondues (liste non exhaustive : personnes âgées en perte d'autonomie, jeunes, auberges du cœur, femmes, répit-dépannage pour les familles des personnes handicapées, etc.).

Pour les fins de la discussion, nous ajoutons ici aux services sociaux toutes les activités de santé publique, les activités de prévention et de promotion, les services de proximité dans les écoles, les milieux de travail, les services à domicile, l'organisation d'une première ligne digne de ce nom en CLSC incluant des infirmières cliniciennes, etc.

Les conditions de vie sont directement et principalement responsables de l'état de santé des individus et des populations : logement, alimentation, éducation, etc. Les services sociaux viennent soutenir de meilleures conditions de vie et ont fait leur preuve quant à leur efficacité. Pourtant, nous évaluons que les services sociaux sont en net recul au sein du Ministère de la Santé et des Services sociaux. Nous croyons que ce recul, et donc le sous-développement des services sociaux, explique en partie l'explosion des coûts des services de santé.

Il y a de nombreuses pistes qui nous permettent d'espérer que les choses pourraient être faites différemment. Les exemples et les propositions abondent dans le « Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants, résultat d'une réflexion commune », publié en mars 2010 par la Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Nous pouvons y lire entre-autre que :

> « …les personnes qui jouissent d'une position sociale plus élevée sont en meilleure santé que celles qui sont justes en dessous et ainsi de suite jusqu'aux plus démunies. »

Même l'Agence de santé publique du Canada rapporte qu'une étude menée en 2008 démontre que :

> « les résidents à faible revenu de Saskatoon étaient de 27 à 33 pour cent plus susceptibles d'être hospitalisés et de 36 à 45 pour cent plus susceptibles de consommer des médicaments que les groupes au revenu plus élevé. Le fait que les résidents à faible revenu ont davantage recours aux services de santé était principalement attribuable à une plus grande prévalence de maladies, et non à une différence des comportements d'utilisation. Les chercheurs en sont venus à la conclusion que les résidents à faible revenu de la Saskatchewan consommaient 179 millions de dollars de plus que prévu en soins de santé par rapport aux résidents aux revenus moyen et élevé, ce qui signifierait que certains de ces coûts, voire tous, pourraient être évités au moyen de l'adoption de

mesures efficaces destinées à améliorer simultanément l'état de santé et le statut socioéconomique. »[16]

L'amélioration des conditions de vie, plutôt que la course aux solutions médicales « dures » peuvent certainement contribuer à réduire « l'explosion » des coûts des services.

Autre exemple : une évaluation américaine[17] sur les retombées d'un programme d'intervention précoce auprès d'enfants noirs de la banlieue de Détroit (Perry Preschool Project, maintenant connu sous le nom de High Scope) arrive à la conclusion que chaque 1 $ investi auprès des enfants de ce programme génère des économies de 7,16$ comparé à un groupe d'enfants du même environnement ne participant pas au programme.

Toujours dans volonté de considérer l'impact des services sociaux et de prévention sur les coûts des services de santé, il faut porter beaucoup d'attention également à la santé mentale. En 2008, l'Institut national de santé publique du Québec publiait un avis[18] où est détaillé l'ensemble des coûts engendrés par les problèmes en découlant.

Il serait temps qu'un gouvernement affronte le véritable problème des coûts de santé qui ne cessent de gonfler : l'absence d'investissements massifs en prévention jumelée à une augmentation des inégalités qui concourent à créer une spirale ascendante des coûts.

Mais de tout cela, il n'en est question nulle part dans le Livre blanc, pas plus que ce n'est à l'ordre du jour du gouvernement.

Recommandation 3:
Que des mesures concrètes soient prises pour contrôler des sources très importantes de coûts et de hausse des coûts de santé, à savoir les médicaments, les nouvelles technologies, l'utilisation de l'hôpital comme première ligne, la sous-traitance et l'utilisation des services et de la main d'œuvre privée, la rémunération et le mode de rémunération des médecins.

Recommandation 4 :
En vue de diminuer les coûts des services de santé, que le gouvernement :
- renforce les activités de prévention et les services sociaux, dans le réseau public de santé;
- prenne en considération les impacts de l'ensemble de ses décisions et de ses agissements sur les conditions de vie des personnes;

[16] *Investir en prévention – la perspective économique*, Agence de la santé publique du Canada, http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/preveco-index-fra.php
[17] Schweinhart, Lawrence J., Ph.D., *Benefits, Costs, and Explanation of the HighScope Perry Preschool Program,* présentation au Meeting of the Society for Research in Child Development, Tampa, Floride, 26 avril 2003.
[18] *Avis scientifique sur les interventions efficaces en promotion de la santé mentale et en prévention des troubles mentaux, Développement des individus et des communautés*, Institut national de santé publique du Québec. Mai 2008 http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/789_Avis_sante_mentale.pdf

- étudie toutes les avenues possibles pour réduire la médicalisation des services de santé et le recours aux services d'urgence des hôpitaux comme porte d'entrée du réseau.

Le premier objectif d'une assurance autonomie

S'il est une chose que nous aurions voulu lire dans le Livre blanc, c'est que l'assurance autonomie avait comme premier objectif non seulement le maintien dans le milieu, mais aussi de favoriser la participation sociale, scolaire, professionnelle, économique et citoyenne des personnes, quels que soient leur âge et leurs limitations fonctionnelles (physiques, mentales, etc.).

En cela, nous nous référons à la fois au principe du droit à la santé tel que défini par la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé[19] mais aussi et surtout à l'article 1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux du Québec qui énonce que « *le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie.* »

Pourtant, on cherche en vain l'inclusion et la participation sociale dans le Livre blanc. Sans place à la participation citoyenne, le maintien à domicile risque d'isoler les personnes en perte d'autonomie et les personnes handicapées, voire les rendre prisonnières de leurs maisons et devenir une entrave à leur qualité de vie.

Pour la Coalition, ce n'est qu'en fonction de ce soutien à la participation sociale qu'une assurance autonomie jouera pleinement son rôle puisqu'elle permettra aux personnes non seulement de demeurer plus longtemps dans leur milieu, mais aussi d'y prendre une part active selon leurs désirs, et c'est en demeurant actives qu'elles demeureront en santé plus longtemps. Philosophes, auteurs et scientifiques l'ont tant proclamé : le mouvement, c'est la vie!

RECOMMANDATION 5 :
L'objectif premier de l'assurance autonomie doit être de favoriser le maintien dans le milieu de vie et le soutien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie, quels que soient leur âge et leurs limitations fonctionnelles (physiques, mentales, etc.).

[19] *« La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique et sociale*», Constitution de l'Organisation mondiale de la santé http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf

L'admissibilité aux services

La Coalition considère que le Livre blanc fait une erreur en séparant les personnes selon leur âge, et en associant « perte d'autonomie » à « personnes âgées ».

On peut être handicapé-e ou en perte d'autonomie à tout âge, et il existe une différence entre personnes âgées (PÂ) et personnes handicapées (PH) : ce sont deux vécus, deux réalités différentes. Si les PÂ sont en perte d'autonomie, les PH, elles, veulent plus d'autonomie.

De plus, les PÂ et les PH ont aussi des problèmes multiples (co-morbidité) : santé mentale, toxicomanie, etc. Et nulle part le Livre blanc n'aborde cette question, pas plus que celle de leur isolement.

Un autre problème de l'admissibilité en fonction de l'âge concerne les moins de 18 ans, qui doivent relever de leur famille : cela signifie-t-il qu'à 15, 16 ou 17 ans, les soins personnels et l'hygiène seront assurés par un membre de leur famille? Il faut aussi respecter l'intégrité des jeunes personnes.

Quant à la grille d'analyse socio-économique utilisée pour déterminer l'admissibilité, elle crée des inégalités[20] telles que nous peinons à croire que la situation actuelle puisse se régler par l'affirmation du Livre blanc qui dit que «*la contribution ne devrait pas constituer un obstacle au maintien de la condition de la personne et à l'accès aux services.* »[21]

L'admissibilité devrait être fonction des besoins, et non de l'âge, en tenant compte des besoins particuliers. Cela favoriserait une meilleure intégration des soins et services.

RECOMMANDATION 6 :
Que l'admissibilité aux services soit déterminée en fonction des besoins, en tenant compte des besoins particuliers.

La qualité des soins et services

Le deuxième objectif d'une politique d'assurance autonomie devrait être la qualité des soins et services rendus.

N'oublions pas que le Livre blanc parle d'organiser et de donner les soins et services à des catégories très différentes de personnes, dans des milliers de lieux différents, nécessitant une coordination de multiples soins et services rendus par des intervenantes et intervenants d'organisations différentes, parfois rémunérées, parfois bénévoles, parfois inexistantes et à mettre sur pied… Comment et qui contrôlera la qualité dans les domiciles? Qui en fera la

[20] Malgré le fait que 80% des personnes âgées habitant dans les OSBL sont sous le seuil de pauvreté et au supplément de revenu garanti, un exercice réalisé dans plusieurs OSBL a révélé que pour 143 d'entre elles évaluées à partir de la grille, seules 22 avaient droit à des services, toutes les autres devaient aller au privé!
[21] *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie - L'autonomie pour tous,* p. 24

gestion? Les gestionnaires de cas (GC)? Selon le Livre blanc, ils vont décider de qui a droit à quoi comme services et en fonction de quel budget, ce qui les amènera être juges et parties. Nos membres nous ont déjà rapporté que la gestion actuelle des GC est déficiente[22], et qu'ils ne semblent pas pouvoir faire plus. Alors qui sera responsable d'assurer la qualité? Comment cela se fera-t-il?

L'incontournable sécurité

La sécurité est une composante essentielle de la qualité des services rendus : la sécurité des personnes, de celles qui recevront les soins et services, de celles qui les donneront et de celles qui les aideront.

Il est important de rappeler qu'une personne ayant des limitations ou en perte d'autonomie a encore plus besoin de se sentir en confiance et en sécurité, particulièrement si elle demeure dans son milieu de vie, sans la protection dont elle bénéficierait en institution. Pour se sentir en sécurité, elle doit pouvoir faire confiance aux personnes qui lui prodiguent soins et services. Cela signifie que ces personnes doivent être qualifiées pour accomplir leur travail de soutien, i.e. avoir la capacité et la formation requise et pertinente. De plus, une relation de confiance et un sentiment de sécurité se créeront plus facilement si les personnes qui apportent le soutien sont les mêmes à chaque jour : la stabilité du personnel facilite la communication, favorise le développement de la confiance et du sentiment de sécurité.

À cet égard, nous voulons prendre le temps de faire l'éloge des services publics d'assistance aux Activités de la Vie quotidienne (AVQ) offerts par les CSSS et rendus par des Auxiliaires familiales et sociales (ASSS), des infirmières auxiliaires ou des préposé-e-s aux bénéficiaires: selon des témoignages d'usagers provenant de l'AQDR, ce sont ces services des CLSC qui les aident le plus à rester à domicile. Ces travailleuses et travailleurs, souvent sous-estimés, sont pourtant d'une aide précieuse pour une équipe multi ou interdisciplinaire. D'abord, ce personnel est formé pour rendre les soins à la personne en toute sécurité. Prenons l'exemple de l'aide au bain : outre le fait que cet acte appelle au respect particulier de l'intimité partagée, la façon d'aider nécessite des connaissances sur l'état de la personne, sur les bons gestes à poser, et parfois même sur l'utilisation d'appareils adaptés. Ces éléments font en sorte que la personne qui reçoit ainsi que celle qui donne le bain se sentent en sécurité et en confiance l'une envers l'autre, et en sécurité pour leur propre personne. Mais plus encore, ces travailleuses et travailleurs font aussi des observations qu'ils et elles rapportent à leur équipe multi ou interdisciplinaire, observations qui permettent souvent de prévenir une détérioration physique, psychologique, sociale ou mentale de l'état de la personne. Leurs remarques des plus pertinentes permettent d'ajuster l'intervention des autres professionnel-le-s auprès de la personne, lui permettant ainsi de demeurer plus longtemps en santé, autonome et participante à la vie de son milieu.

[22] Par exemple, concernant les Plans de services individualisés (PSI) en déficience intellectuelle : souvent les gestionnaires de cas sont absents, donc quand il y a des problèmes, les familles ne savent pas à qui référer, qui décide, à qui demander et qui va régler le problème.

Le livre blanc fait allusion aux services d'assistance aux AVQ qui seraient offerts « *principalement par les entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD) ou par des organismes privés (RPA) et, sur une base d'exception pour des cas particuliers, par le CSSS* » (p.25).

Pour la Coalition, cette déclaration constitue un recul inquiétant. Les AVQ, qui font partie des soins à la personne et qui demandent une formation adéquate, doivent être dispensés par du personnel des CSSS, formé et qualifié. Or, le Livre blanc nous dit que le personnel des CSSS interviendra dorénavant seulement « *sur une base d'exception pour des cas particuliers ».* Pourquoi réduire l'importance de l'implication du personnel des CSSS dans le dossier du soutien à domicile*?* Pourquoi ne pas consolider et développer une solution qui va bien plutôt que de la remplacer par une formule bancale ? Nous craignons que cela entraîne à plus ou moins long terme une fragilisation des personnes, certaines étant maintenues là où elles ne devraient pas, dans un état qui ne le permet pas! De plus, on risque de les rendre captives de leurs maisons, et de créer une ghettoïsation des personnes vulnérables.

Les AVQ doivent rester sous la responsabilité publique des CSSS. Le personnel des CSSS affecté aux AVQ fait partie de cette qualité de services tant par son travail directement effectué auprès de la personne que par le rayonnement qu'il permet aux autres professionnel-le-s des équipes d'intervention. Ces corps de métier deviennent essentiels dans toute politique de soins et services à domicile. Pourtant, selon certaines études, les auxiliaires familiales et sociales, par exemple, ne répondraient qu'à 15 % des services, des besoins comptabilisés. Cela signifie qu'il faut augmenter largement le personnel affecté à ces corps de métier.

RECOMMANDATION 7 :
Que la sécurité physique et psychologique des personnes soit une valeur traversant toutes les composantes de l'assurance autonomie, tant pour celles qui reçoivent les soins et services que pour celles qui les donnent et celles qui les aident.

RECOMMANDATION 8 :
Que des normes nationales soient établies par une instance regroupant des organismes représentants les différents acteurs impliqués, soit comme prestataires, soit comme bénéficiaires, dont les organismes représentant les personnes en perte d'autonomie et leurs proches. Ces normes nationales serviront de repères et marqueront les balises à respecter sur tout le territoire.

RECOMMANDATION 9 :
Que le soutien aux Activités de la vie quotidienne (AVQ) soit de la responsabilité des services publics et réservé au personnel formé et qualifié des équipes d'intervention multi ou interdisciplinaire des CSSS: auxiliaires familiales et sociales (ASSS), infirmières auxiliaires ou préposé-e-s aux bénéficiaires.

Les bonnes personnes au bon endroit : le consensus de 1996

Dans cette même logique, la Coalition est d'avis que le Ministre doit respecter les balises déjà établies pour les soins et services afin qu'ils soient rendus par les personnes compétentes.

Nous faisons ici référence au Sommet socioéconomique de 1996, où les personnes présentes ne voulaient pas confondre le soutien aux activités de la vie quotidienne (AVQ), accompli par le personnel des CLSC, avec le soutien aux activités de la vie domestique (AVD), réalisé par les Entreprises d'économie sociale en aide domestique (EÉSAD). Concernant le chantier des EÉSAD, il avait également été convenu à ce même Sommet de ne pas substituer les emplois décemment rémunérés du secteur public par des emplois sous-payés dans l'économie sociale, des emplois, devons-nous le rappeler, occupés majoritairement par des femmes. L'existence de ce consensus de 1996 a été rigoureusement documentée par les chercheurs Yves Vaillancourt et Christian Jetté[23].

Déjà à l'époque, il y avait une minorité d'EÉSAD qui s'occupait des AVQ, et elles le faisaient dans des régions éloignées de Montréal (par ex : Bas-du-Fleuve, Beauce). Bien que l'on constate depuis une tendance à avoir recours de plus en plus aux EÉSAD pour accomplir ces soins, nous exhortons le Ministre à respecter ce consensus : il ne doit pas contraindre les EÉSAD à élargir leur mission en leur promettant un financement à la pièce qui ne sera à la hauteur ni de leurs compétences, ni de leur besoins réels; il doit plutôt respecter leur mission actuelle, l'aide domestique, et la financer adéquatement.

La Coalition considère que ce n'est pas au Ministre de décider de la mission des EÉSAD, c'est à elles.

De plus, nous voulons rappeler au Ministre que depuis 1996, les EÉSAD n'ont pas vu l'ombre du commencement d'une amélioration réelle de leur financement. Dans Le Devoir du 30 avril dernier, Louise Boivin, professeure à l'Université du Québec en Outaouais, mettait en garde contre la création de ghettos d'emplois féminins sous-payés dans ce secteur[24]. Ces bas salaires expliquent également le grand roulement d'employées, un roulement tel que déjà plusieurs OSBL d'habitation ne veulent plus avoir à collaborer avec des EÉSAD. Le Ministre, dans ses rencontres pré-estivales, présentait l'assurance autonomie comme « l'émancipation des femmes » parce que son projet veut aider les proches aidantes. Il a même dit : « Les femmes sont d'accord avec ça parce que ça les sort de leur situation… » Nous n'avons pourtant pas entendu les organisations de femmes ni des proches aidantes se prononcer de cette façon! Alors, nous demandons au Ministre: la lutte contre l'appauvrissement des femmes est-elle moins importante en 2013 qu'en 1996 ? Le consensus de 1996 est-il désuet ?

Nous mettons en garde le Ministre de ne pas déshabiller Pierrette pour habiller Paulette!

---

[23] Vaillancourt, Yves, Jetté, Christian, avec la collaboration de Philippe Leclerc, *Les arrangements institutionnels entre l'État québécois et les EESAD, Une analyse sociopolitique de l'économie sociale dans les services de soutien à domicile,* Éditions Vie économique, 2009, 178 pp.

[24] Boivin, Louise, *Assurance autonomie – La persistance de la dévalorisation du travail des femmes,* Le Devoir, 30 avril 2013.

RECOMMANDATION 10 :
Que le gouvernement finance adéquatement les EÉSAD de manière à leur permettre de respecter non seulement les lois du travail du Québec, mais aussi les principes de la parité salariale avec le réseau de la Santé et des services sociaux : à travail équivalent, salaire équivalent.

Communautaire, bénévoles et proches aidantes

Il en va de même pour les organismes communautaires. Nous voulons rappeler au Ministre qu'il existe une politique de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire intitulée *« L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec »* par laquelle le gouvernement s'est engagé à «*respecter l'autonomie des organismes communautaires dans les différents rôles sociaux qu'ils assument et soutenir adéquatement l'exercice de la citoyenneté* [25]».

La Coalition s'attend à ce que le Ministre respecte cette politique qui a été promulguée par un gouvernement du Parti québécois.

Dans le Livre blanc, les organismes communautaires semblent plutôt conscrits dans les prestataires de services d'aide aux AVD, ajoutant même que pour « *la qualité des services, tous les prestataires devront avoir fait l'objet d'une reconnaissance explicite encadrée à l'intérieur d'un processus formel. »*[26]

Ce passage a soulevé plusieurs inquiétudes chez nos membres communautaires. Par exemple :

- Quelles conditions devront respecter les organismes communautaires dans la dispensation des services aux personnes ayant des incapacités? Se retrouveront-ils avec des ententes de services rigides, susceptibles de nuire à leur autonomie, et pour lesquelles les conditions de financement seront dérisoires?
- Qu'arrivera-t-il avec les pratiques de ces groupes en matière de confidentialité, de tarification de leurs activités, et d'ingérence dans leurs politiques internes?
- Le Ministre est-il conscient que la négociation avec chacun des CSSS, sans balises nationales, pourraient créer des inégalités entre les régions et même à l'intérieur d'une même région?
- L'uniformisation des services de certains types d'organismes communautaires (par exemple, les popotes roulantes) contrevient à Loi sur les services de santé et les services sociaux[27] qui proclame qu'« un organisme communautaire qui reçoit une subvention en vertu du présent titre définit librement ses orientations, ses politiques et

[25] *L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec, p. 3*
[26] *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie, op. cit.* p. 25
[27], LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX, art. 335. http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.html

ses approches. » Chacun de ces organismes est autonome et leur uniformisation ne respecte pas l'esprit de la Politique de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire. Cette avenue risque de dénaturer la finalité de leur existence ainsi que les caractéristiques de leur fonctionnement (vie associative et démocratique, enracinement dans la communauté et présence de bénévoles, conseil d'administration indépendant du réseau public, approche globale et citoyenne, etc.).

- On craint le rôle plus important réservé aux bénévoles : ce sont des bénévoles, ils et elles ne sont pas payé-e-s. Ce projet ne doit pas mettre de pression sur les bénévoles.

De plus, de la façon dont il est question d'elles, les proches aidantes croient qu'elles seront calculées dans le panier de services. Cela va à l'encontre de la Politique de soutien à domicile qui dit que « l'engagement du proche-aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé. »[28] Il n'y a pas d'obligations aux proches aidantes.

RECOMMANDATION 11 :
Que le Ministre respecte l'autonomie des groupes communautaires, tel que décrit dans la politique de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire et la Loi sur les services de santé et les services sociaux et qu'il soutienne leur mission globale par un financement adéquat.

RECOMMANDATION 12 :
Que le Ministre respecte les bénévoles et leurs organismes, ainsi que les proches aidantes, et qu'aucun ne fasse partie sans son consentement de la détermination, de l'organisation et de la prestation des services de soutien.

Les ressources privées

Quant aux ressources privées, nous n'insisterons jamais assez sur le fait que le privé, parce que son objectif premier est le profit, offrira des services en quantité et de qualité moindres, avec du personnel réduit ou moins qualifié, et à un coût plus élevé que le public. Les coûts supplémentaires liés à ce profit, en plus de ne permettre aucune économie au Trésor public, sont loin de se traduire en de meilleurs services aux personnes.

À l'appui de notre affirmation, une étude récente de l'IRIS sur la sous-traitance dans le secteur public rapporte que « *de nombreux observateurs s'entendent sur le principe que la compétence du personnel est centrale pour parvenir à un hébergement de qualité. À cet effet, là encore, le roulement de personnel qui caractérise le secteur privé tend à associer la sous-traitance à une qualité inférieure des soins.»*[29]

[28] *CHEZ SOI : LE PREMIER CHOIX La politique de soutien à domicile POUR FAIRE LES BONS CHOIX*, p. 6
[29] Hébert, Guillaume, Tremblay-Pepin, Simon et al (2013), *La sous-traitance dans le secteur public : coûts et conséquences*, IRIS http://www.iris-recherche.qc.ca/wp-content/uploads/2013/06/Sous-traitance-WEB-03.pdf

Nous aimerions également citer le Dr Réjean Hébert lors de son passage en 2006 à la Commission des affaires sociales :

> *« … il y a beaucoup de mirages et de mythes autour du privé, hein? Le premier mirage, c'est que le privé, ça coûte moins cher. Bien, notre voisin du Sud, on a des beaux exemples où, pour produire la même quantité de services, ça coûte plus cher dans le privé […] Et l'autre risque d'un système de santé privé, c'est le drainage du personnel et des professionnels dans un contexte de pénurie. Alors, si on a un système privé qui s'installe, il y aura drainage des médecins, des infirmières, qui sont déjà rares et qui deviennent de plus en plus rares, et aussi certaines interrogations, comme le soulignait la présentation précédente, au niveau de la qualité des services. Il y a des études qui ont démontré que la qualité des services dans un système privé n'était pas comparable à celle du système public et qu'il fallait mettre en place des mécanismes de contrôle, des mécanismes d'agrément. Il faut bien réaliser aussi que le système privé s'intéresse peu aux personnes âgées, aux clientèles vulnérables […] Et je pense que c'est important de bien réaliser qu'il n'y a pas de démonstration que le privé peut générer des soins de santé à moindre coût. »*[30]

Enfin, la multiplication des sous-traitants et le morcellement des services entre eux ne favorise, ni ne facilite la continuité et le contrôle de la qualité des services, bien au contraire.

RECOMMANDATION 13 :
Que les services de soutien à l'autonomie, visant à favoriser le maintien et la participation des personnes dans leur milieu, soient des services publics, pour en assurer adéquatement la continuité, le contrôle de la qualité et la gestion.

Le financement

D'entrée de jeu, la Coalition réaffirme son plein soutien à la revendication des PH qui demandent que le Ministre maintienne et respecte le décret de 1988 leur garantissant la gratuité des soins et services. Personne ne doit payer pour ses limitations fonctionnelles.

Mais nous poussons plus loin la logique. Une fois de plus, nous nous référons à l'article 1 de la LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX du Québec qui énonce que « *le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie.* »

Quoi que l'on veuille bien en dire, les soins et services à domicile font partie du réseau public de services sociaux et de santé. Le fait de changer le lieu de leur prestation ne change pas la nature ni l'objet de la prestation : délocaliser vise à utiliser les meilleurs endroits pour les personnes ayant besoin de l'aide. Pour cette raison, la Coalition considère que les soins et

[30] Hébert, Dr Réjean, Commission parlementaire des Affaires sociales, *op. cit.*

services à domicile doivent faire l'objet de la même couverture que ceux prodigués dans les institutions du réseau.

Ajoutons que personne ne devrait payer ni pour ses limitations, ni pour sa perte d'autonomie. Conséquemment, tous les services déterminés par les besoins, et parce que ce sont des services sociaux et de santé, devraient être gratuits à l'usage (aucune tarification) pour tous et toutes.

Plusieurs avantages sont reliés à cette gratuité à l'usage : poursuivant un même objectif de faciliter la participation citoyenne, sans égard à l'âge ou au type de limitation ou de perte d'autonomie, cela favorisera l'intégration des soins et services tout en allégeant sensiblement leur gestion administrative et financière. Des services publics permettront un meilleur contrôle de la qualité, en assurant une plus grande sécurité aux personnes bénéficiaires et aux personnes prestataires.

Le Ministre le sait, lui qui déclarait en 2006 devant la Commission des Affaire sociales :*«… même pour la gestion du système de santé: aux États-Unis, 31 % des dépenses de santé sont au niveau de la gestion, alors que c'est juste 16 % au Québec et au Canada. On économise de la gestion en ayant un système public qui ne comporte pas un système de gestion qui vise à pouvoir identifier qui va payer. Et tout le monde se lance la balle.*[31]*»*

Recommandation 14
Que tous les soins et services à domicile, déterminés par les besoins, soient gratuits à l'usage, sans tarification aucune.

Pourquoi une caisse autonomie?

Il nous apparaît important de rappeler maintenant que ces services qu'on dit « gratuits » ne le sont qu'à l'usage, puisque nous les payons par nos impôts. Des impôts progressifs sur les revenus des individus et des entreprises servent à financer notre système public de services sociaux et de santé, et nos autres services publics.

Cela nous amène à questionner la nécessité d'une caisse autonomie à part. Le Livre blanc ne nous en a démontré ni la nécessité, ni la pertinence.

Mais en 2006, en peu de mots, le Dr Réjean Hébert en avait bien souligné les dangers :

> *« En plus d'être discriminatoire, à mon point de vue, parce qu'on crée deux catégories de citoyens, les personnes âgées et les autres, en termes de financement du système de santé, une telle caisse contre la perte d'autonomie est un élément désintégrateur. Je vous ai parlé tout à l'heure de la nécessité d'intégrer les services. Le ministre l'a bien démontré en intégrant les structures, les établissements, par la création des CSSS, et là on viendrait désintégrer le financement. Les autres pays nous envient l'intégration du*

[31] *Ibid.*

financement que l'on a; la France, les États-Unis nous envient ceci parce qu'on n'a pas à mettre en place des mécanismes de coordination pour le financement. Alors, il faut absolument. Une caisse contre la perte d'autonomie aurait une conséquence néfaste et même des effets pervers où l'hôpital voudrait refiler la facture à l'assurance contre la perte d'autonomie, et ça amènerait des effets pervers également sur l'utilisation des services. [32]»

D'autres sont allés plus loin en indiquant que

«…dans la plupart des cas, l'instauration de caisses distinctes entraîne deux changements perceptibles. D'abord, la formule introduit une logique de négociation et de concurrence. La caisse agissant comme un tiers, elle apparaît plus disposée à magasiner les services qu'elle finance. Deuxièmement, on observe une plus grande présence du privé dans les régimes à caisses, en raison précisément de cette logique de négociation. Si l'on reprend l'exemple allemand, on constate que le budget du réseau hospitalier est partagé à 60 % pour le public, 20 % pour le secteur privé sans but lucratif et 20 % pour le privé à but lucratif. » [33]

Encore une fois, nous n'osons croire que favoriser le développement de services privés et la marchandisation des services sociaux et de santé soit l'objectif non-avoué du Ministre. La santé n'est pas une occasion d'affaire!

Pour nous, la question du financement des services sociaux et de santé, qu'ils soient livrés en institutions ou à domicile, ne peut se poser qu'en termes d'équité, de solidarité, de mutualité et de partage des risques.

La juste part.

Le discours entonné depuis quelques années par le gouvernement précédent sur le financement des services publics a tout fait pour amalgamer deux concepts totalement différents, soit « *la juste part* » et « *l'utilisateur payeur* ». Or, rien n'est plus faux. L'*utilisateur payeur* relève d'une logique de marché, d'achat-vente, d'offre et demande, de client. *La juste part* implique une notion de justice, d'équité, un aspect moral totalement inconnu du marché.

La santé n'étant pas une occasion d'affaire, celui des deux principes de financement que nous retenons pour des services sociaux et de santé est celui de *la juste part* qui ne peut s'exprimer qu'en fonction de la capacité de payer de chacun : celui qui peut le plus donne plus, celui qui peut le moins donne moins, et celui qui ne peut pas ne donne pas. Et pour bien appliquer ce principe, le moyen à privilégier est l'impôt progressif appliqué aux revenus des individus et des entreprises.

Alain Dubuc, dans La Presse du 5 avril 2010, affirmait qu'il n'y avait que 70 500 québécois-e-s qui avaient un revenu annuel de plus de 150 000$ et que ce nombre n'était pas assez élevé

[32] *Ibid.*
[33] Moisan, Mylène, *A-t-on besoin d'une caisse-santé*, Le Soleil, 17 avril 2004.

pour fournir la contribution dont on aurait besoin si on les taxait plus. M. Dubuc sait pourtant très bien que ce n'est pas le nombre de riches qu'on taxe, c'est leur richesse! M. Dubuc tentait-il de noyer le poisson, ou plutôt de cacher la richesse dont, en d'autres temps, il a déjà fait l'éloge, quand il écrivait « plus de 150 000$ »? Il devait savoir qu'ainsi nous ne penserions pas à un autre chiffre. Pourtant…

- Le 5 mai 2011 (un an plus tard), l'Agence QMI nous apprenait que « *le nombre de millionnaires au Canada va augmenter de 38 % d'ici à 2020, et la richesse totale va plus que doubler, » ajoutant au passage que « le nombre de millionnaires canadiens va passer de 1,74 million à 2,41 millions, au cours des neuf prochaines années, selon un rapport de Deloitte sur la richesse mondiale.* [34]»

- Le 10 mai 2013, Radio-Canada rapportait que le nombre de millionnaires au Canada serait en hausse de 8% par rapport à l'an dernier, Toronto en comptant 118 000, soit deux fois plus qu'à Montréal… [35] Deux fois plus, ça fait quand même encore près de 60 000 millionnaires… à Montréal seulement?

Et on ne parle pas des milliardaires dont on peut même trouver la liste sur Internet.

Il peut être intéressant pour le Ministre et son gouvernement de noter que ces très riches personnes n'ont pas toutes la même façon de voir leur rôle dans la société. Par exemple, Monsieur Aldo Bensadoun[36], propriétaire des Chaussures ALDO, déclarait publiquement en octobre 2012 qu'il était d'accord pour

> «*partager la richesse et la croissance avec la société. Nous avons tous une responsabilité de partager, et de voir à ce qu'Il y ait un équilibre entre les différentes classes de la société* [37]»…

Que répondrait-il au gouvernement du Québec qui voudrait taxer les plus riches?

> « *Entièrement d'accord! Je crois vraiment qu'il doit y avoir une redistribution, et je crois vraiment que chacun d'entre nous, quelle que soit la richesse de cette personne, elle doit aider les gens qui n'ont pas été privilégiés. Le rôle du gouvernement, c'est de s'assurer que les règles sont justes et de ne pas tuer l'espoir, et de ne pas abolir la créativité et le désir de réussir. Le jour où les règles vont arriver à un point où il n'y aura plus d'espoir pour personne pour réussir, ou qu'il n'y aura aucun espoir de s'améliorer, ce sera une société morte, à mon avis.* »[38]

Nous pourrions ajouter que la solidarité, dont on peut relever la présence continuelle dans notre peuple à travers notre histoire mais qui est pourtant absente du débat sur les valeurs québécoises, mériterait à tout le moins de se traduire dans la répartition de l'assiette fiscale.

---

[34] http://argent.canoe.ca/nouvelles/affaires/de-plus-en-plus-de-millionnaires-canadiens-5052011
[35] http://www.radio-canada.ca/regions/ontario/2013/05/10/013-millionnaires-ontario-augmentation.shtml
[36] Propriétaire de 1 600 magasins dans 80 pays, 15 à 20 000 employé-e-s; chiffre d'affaire de plus de 1,5 G$, fortune de 635 M$,.
[37] Aldo Bensadoun, à l'émission « Tout le monde en parle » de Radio-Canada, dimanche 14 octobre 2012.
[38] *Ibid*.

Payer des impôts progressifs, en fonction de son revenu et donc de sa capacité de payer, c'est cela être solidaire, équitable, c'est cela faire sa juste part.

Le financement des services de soutien à l'autonomie ne doit pas être le fait de tarifications existantes ou nouvelles mais plutôt, comme en France et en Allemagne, relever tant des individu-e-s que des entreprises, et le meilleur moyen pour cela est et demeure le recours à des impôts progressifs, comme en Suède et au Danemark.

La Coalition opposée à la tarification et à la privatisation des services publics, avec laquelle nous collaborons, propose des solutions fiscales et des mesures de contrôle des dépenses gouvernementales pour un montant de plus de dix (10) milliards de dollars[39]. Même sans les mettre toutes en application, le gouvernement y trouverait amplement de quoi financer adéquatement nos services publics sociaux et de santé, en institution ou à domicile, des services offerts à l'ensemble de la population, sans tarification ni discrimination aucune.

Nous aimerions aller plus loin encore sur la question de la juste part, parler de la lutte à la collusion, au copinage avec la mafia, à l'évasion fiscale, à la fraude, aux paradis fiscaux. Qu'il suffise de mentionner :

- Les scandales révélés par les enquêtes de l'UPAC et de la commission Charbonneau, qui nous ont déjà donné un aperçu dont nous savons tous dans notre for intérieur qu'il ne s'agit que de la pointe de l'iceberg;
- Une émission comme « Enquête » à Radio-Canada, avec son blogue[40], de même que des documentaires réalisés et diffusés ces dernières années [41] qui nous peignent un portrait plus complet de la réalité qui fabrique l'état de nos finances publiques, tant ici que dans d'autres pays; et
- comment les banques canadiennes facilitent la circulation d'argent dans les paradis fiscaux, révélé par une analyse du réseau anglais de Radio-Canada sur leurs 75 filiales dans des paradis fiscaux, de la Suisse à Singapour.[42]

Le gouvernement du Québec agit déjà à ce niveau[43], et nous l'en félicitons, mais nous l'encourageons non seulement à poursuivre mais à accentuer son action : l'état de nos finances publiques en dépend grandement, et le financement de nos services publics sociaux et de santé y est intimement lié.

---

[39] *Tableau des solutions fiscales et mesures de contrôle de dépenses*, Juin 2013 http://www.nonauxhausses.org/wp-content/uploads/TableauSolF.pdf

[40] http://blogues.radio-canada.ca/blogue-enquete/2013/04/04/enquete-paradis-fiscaux/

[41] Glimois, Nicolas (2012), *Argent sale, le poison de la finance*, Manu a manu http://www.youtube.com/watch?v=xikNCXM96iA

[42] *Paradis fiscaux : le rôle des banques canadiennes*, Radio-Canada.ca, 25 juin 2013, repris par Le Huffington Post http://quebec.huffingtonpost.ca/2013/06/25/paradis-fiscaux--le-role-des-banques-canadiennes_n_3498972.html

[43] Service Québec entreprises (2013), *Évasion fiscale – Revenu Québec a récupéré plus de 3,4 milliards de dollars en 2012-2013*, Portail du gouvernement du Québec http://www2.gouv.qc.ca/entreprises/portail/quebec/actualites?lang=fr&x=actualites&e=1805531486

Enfin, le financement de la santé en provenance d'Ottawa doit être rehaussé. L'entente fédérale-provinciale qui vient à échéance en 2014 doit être revue pour augmenter la contribution du fédéral : on y paie aussi des impôts, et ce qui vaut pour nos impôts à Québec vaut autant pour ceux qu'on verse à Ottawa.

Recommandation 15
Que le financement des services de soutien à l'autonomie se fasse de la même façon que pour les autres services publics sociaux et de santé, à savoir par des impôts progressifs appliqués au revenu des individu-e-s et des entreprises.

Conclusion : bien d'autres choses encore

Beaucoup d'autres préoccupations émanant de nos membres ne trouvent pas réponse dans le Livre blanc :

- Où sont les services professionnels ? Qui les donnera? Il n'y a pas que les AVQ et les AVD, il y a aussi les services professionnels : où sont-ils?
- Où est la notion d'équipe d'intervention? Où est le travail ou l'intervention multi ou interdisciplinaire? Qu'en sera-t-il si les soins à domicile sont presqu'entièrement offerts par des organisations indépendantes?
- Où est l'approche intégrée? On éclate les services et les besoins selon les prestataires, mais on dit qu'on intègre!
- Le volet prévention est absent du Livre blanc. Quelle est et quelle sera la place de la prévention dans ces services? C'est un raisonnement médical, d'urgence qui guide le tout, il n'y a pas de prévention.
- Où est le soutien dont les familles ont besoin?
- Et la coordination des services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle?... Les personnes ayant une déficience intellectuelle ne peuvent pas « magasiner » leurs services, car c'est très compliqué pour elles. Et, la famille ou les proches ne sont pas toujours dans le décor.
- Le suivi de cas qui se fait en santé mentale est d'intensité variable, il est difficile et se limite plus souvent qu'autrement à la médication : est-ce encore vers cela qu'on se dirige avec les services qui seront offerts par l'assurance autonomie?
- Concernant les Plans de services individualisés (PSI) en déficience intellectuelle : ils sont plusieurs à prendre une décision, il y a beaucoup de monde, c'est trop long avant qu'un choix se fasse par rapport à tout problème, petit ou gros. Qu'est-ce qui va changer avec l'assurance autonomie?
- Et qu'arrivera-t-il pour les services de répit ?
- Lorsqu'il y aura transfert de services des CRDI vers les CSSS : quel niveau de services aurons-nous?

Il est malheureux que le Livre blanc cause plus d'inquiétudes et d'angoisses qu'il ne crée de soulagements chez ceux et celles qui en ont tant besoin. Entre la théorie et la pratique, il y a

souvent un décalage. Nous croyons que le Ministre aurait avantage à ralentir le rythme et la machine, pour mieux connaître le terrain, pour éviter les risques d'échapper des questions primordiales, voire des personnes.

Bien sûr, on nous rappellera l'urgence de la situation, on nous dira que nous ne pouvons attendre éternellement avant d'agir. Agir dans l'urgence peut être propice à bâcler le processus, à commettre des erreurs et prendre de mauvaises décisions. De mauvais choix peuvent coûter cher à réparer. Nous aimons nous rappeler cette phrase souvent répétée dans le mouvement communautaire : « C'est parce qu'il y a urgence qu'il faut prendre le temps de bien faire les choses! »

Il faut prendre le temps de bien faire, parce que ce n'est pas un jeu : on n'aura pas le loisir de refaire.

Recommandation 16
Lors du dépôt du projet de loi suivant le Livre blanc, que le Ministre tienne de nouveau une consultation large de tous les intervenantes et intervenants concerné-e-s et intéressé-e-s à apporter leur contribution.

La proposition du Livre blanc du Ministre devrait être l'occasion d'un vrai débat sur des enjeux fondamentaux dans notre société et sur l'importance de notre système public de services sociaux et de santé comme moyen central de mieux-être. C'est pourquoi il ne faut pas presser les choses mais plutôt prendre le temps de bien les faire. Pour la Coalition solidarité santé, ce livre blanc sur l'assurance autonomie représente une réorientation importante de la façon de rendre les services sociaux et de santé pour les années à venir.

Le Ministre écrit lui-même que « ce projet profitera à l'ensemble de la société ».

Nous disons au Ministre que pour que son projet profite à l'ensemble de la société, l'objectif de sa nouvelle politique ne doit pas être de tarifer, d'économiser et de privatiser, mais de desservir efficacement et adéquatement les personnes.

RECOMMANDATIONS

Recommandation 1:
Avant de s'embarquer dans une nouvelle réforme, que le Ministre procède par ordre et assure d'abord une meilleure réponse aux citoyennes et aux citoyens qui sont actuellement en attente de services, et une meilleure intégration de ces services.

Recommandation 2 :
Que cette réponse soit le début d'un état des lieux permettant, d'une part, de tracer un portrait des besoins des citoyennes et des citoyens, et, d'autre part, d'amener les CSSS à procéder à une « évaluation obligatoire » et sérieuse des problèmes actuels au sein du réseau de la santé et des services sociaux, de la santé de son personnel, des ressources disponibles, de la coordination des services et de la surveillance actuelle de leur qualité.

Recommandation 3
Que des mesures concrètes soient prises pour contrôler des sources très importantes de coûts et de hausse des coûts de santé, à savoir les médicaments, les nouvelles technologies, l'utilisation de l'hôpital comme première ligne, la sous-traitance et l'utilisation des services et de la main d'œuvre privée, la rémunération et le mode de rémunération des médecins.

Recommandation 4 :
En vue de diminuer les coûts des services de santé, que le gouvernement :
- renforce les activités de prévention et les services sociaux, dans le réseau public de santé;
- prenne en considération les impacts de l'ensemble de ses décisions et de ses agissements sur les conditions de vie des personnes;
- étudie toutes les avenues possibles pour réduire la médicalisation des services de santé et le recours aux services d'urgence des hôpitaux comme porte d'entrée du réseau.

Recommandation 5
L'objectif premier de l'assurance autonomie doit être de favoriser le maintien dans le milieu de vie, et le soutien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie, quels que soient leur âge et leurs limitations fonctionnelles (physiques, mentales, etc.).

Recommandation 6
Que l'admissibilité aux services soit déterminée en fonction des besoins, en tenant compte des besoins particuliers.

RECOMMANDATION 7
Que la sécurité physique et psychologique des personnes soit une valeur traversant toutes les composantes de l'assurance autonomie, tant pour celles qui reçoivent les soins et services que pour celles qui les donnent et celles qui les aident.

RECOMMANDATION 8
Que des normes nationales soient établies par une instance regroupant des organismes représentants les différents acteurs impliqués, soit comme prestataires, soit comme bénéficiaires, dont les organismes représentant les personnes en perte d'autonomie et leurs proches. Ces normes nationales serviront de repères et marqueront les balises à respecter sur tout le territoire.

RECOMMANDATION 9 :
Que le soutien aux Activités de la vie quotidienne (AVQ) soit de la responsabilité des services publics et réservé au personnel formé et qualifié des équipes d'intervention multi ou interdisciplinaire des CSSS: auxiliaires familiales et sociales (ASSS), infirmières auxiliaires ou préposé-e-s aux bénéficiaires.

RECOMMANDATION 10
Que le gouvernement finance adéquatement les EÉSAD de manière à leur permettre de respecter non seulement les lois du travail du Québec, mais aussi les principes de la parité salariale avec le réseau de la Santé et des services sociaux : à travail équivalent, salaire équivalent.

RECOMMANDATION 11
Que le Ministre respecte l'autonomie des groupes communautaires, tel que décrit dans la politique de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire et la Loi sur les services de santé et les services sociaux et qu'il soutienne leur mission globale par un financement adéquat.

RECOMMANDATION 12
Que le Ministre respecte les bénévoles et leurs organismes, ainsi que les proches aidantes, et qu'aucun ne fasse partie sans son consentement de la détermination, de l'organisation et de la prestation des services de soutien.

Recommandation 13
Que les services de soutien à l'autonomie, visant à favoriser le maintien et la participation des personnes dans leur milieu, soient des services publics, pour en assurer adéquatement la continuité, le contrôle de la qualité et la gestion.

Recommandation 14
Que tous les soins et services à domicile, déterminés par les besoins, soient gratuits à l'usage, sans tarification aucune.

Recommandation 15
Que le financement des services de soutien à l'autonomie se fasse de la même façon que pour les autres services publics sociaux et de santé, à savoir par des impôts progressifs appliqués au revenu des individu-e-s et des entreprises.

Recommandation 16
Lors du dépôt du projet de loi suivant le Livre blanc, que le Ministre tienne de nouveau une consultation large de tous les intervenantes et intervenants concerné-e-s et intéressé-e-s à apporter leur contribution.