

L'AUTONOMIE POUR TOUS

LIVRE BLANC SUR LA CRÉATION
D'UNE ASSURANCE AUTONOMIE



AUTONOMIE
SOUTIEN

CHOIX

ÉDITION

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document a fait l'objet d'un tirage limité et peut être consulté en ligne à l'adresse :
www.autonomie.gouv.qc.ca

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2013

Bibliothèque et Archives Canada, 2013

ISBN : 978-2-550-68016-1 (version imprimée)

ISBN : 978-2-550-68015-4 (version PDF)

Les photographies contenues dans cette publication ne servent qu'à illustrer les différents sujets abordés.
Les personnes y apparaissant sont des figurants.

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

Mot du ministre



Le Québec est le deuxième endroit au monde où la population vieillit le plus rapidement. Cette réalité pose un défi extraordinaire à notre société, tant sur le plan social qu'économique. La vieillesse n'est pas une maladie, c'est plutôt une étape de la vie. Cette étape, les aînés la vivent désormais plus longtemps, et souvent en meilleure santé que leurs prédécesseurs. En effet, les aînés sont, dans une grande proportion, autonomes et actifs, et il y a de quoi s'en réjouir. Cependant, vieillir c'est aussi, pour bien des gens, voir leur autonomie réduite.

La perte d'autonomie que vivront un nombre croissant de Québécoises et de Québécois au cours des années à venir nous oblige à imaginer de nouvelles façons de prodiguer soins et services à la population, et à trouver des moyens pour permettre aux aînés et aux personnes qui cherchent comment préserver leur autonomie de rester plus longtemps dans leur milieu de vie. Afin d'y parvenir, il est essentiel de nous tourner résolument vers les soins à domicile et de prendre les moyens nécessaires pour assurer aux citoyens la possibilité de recevoir chez eux les soins et les services dont ils ont besoin.

Ce changement exceptionnel de paradigme fait écho à un souhait qui tient à cœur aux aînés : celui de pouvoir vieillir à domicile et de recevoir des services adaptés à leurs besoins là où ils ont fait le choix de vivre.

Afin de répondre à ce désir et d'adapter notre système de santé au vieillissement de la population, le gouvernement du Québec propose la création d'une assurance autonomie et souligne la nécessité de constituer une caisse autonomie pour en assurer le fonctionnement. Ce projet vise à redonner aux personnes en perte d'autonomie ainsi qu'à celles qui veulent conserver leur autonomie un véritable choix, tant par rapport à leur lieu de résidence qu'en ce qui concerne le type de prestataire de services.

Le *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, dont la publication sera suivie d'une large diffusion puis d'une commission parlementaire, vise essentiellement à soumettre la proposition à la réflexion du plus grand nombre possible d'acteurs et d'organisations. Cette façon de faire nous permettra de disposer d'une lecture commune des enjeux dont nous devons tenir compte et de faire en sorte que chacun soit solidairement partie prenante aux décisions qui s'imposent. Ce que nous souhaitons, c'est de canaliser toutes les énergies en vue d'améliorer l'accès aux soins et aux services de longue durée pour les personnes vivant avec des incapacités. Dans une perspective plus large, nous souhaitons mettre en place un projet de société novateur, autour duquel nous espérons pouvoir mobiliser et rassembler la population, d'autant plus que ce projet profitera à l'ensemble de la société.

C'est dans cet esprit que le projet d'assurance autonomie pour le Québec est soumis au débat public. L'objectif ultime et ambitieux est de permettre à chacun d'exercer ses choix en dépit de la maladie et des incapacités, et de recevoir les services qui contribuent à l'épanouissement optimal de son autonomie. Par cette démarche, nous ne souhaitons rien de moins que l'autonomie pour tous.

Le ministre de la Santé et des Services sociaux
et ministre responsable des Aînés,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Réjean Hébert', with a large, sweeping initial 'R'.

Réjean Hébert

TABLE DES MATIÈRES

EN GUISE D'INTRODUCTION...	7
PREMIÈRE PARTIE : DES SYSTÈMES EN ÉVOLUTION	9
1. CINQ DÉCENNIES DE DÉVELOPPEMENT	9
2. VIEILLISSEMENT ET INCAPACITÉS.....	11
3. LES DÉPENSES POUR LES SERVICES DE LONGUE DURÉE	14
4. LES CONDITIONS DE VIE	16
DEUXIÈME PARTIE : L'ASSURANCE AUTONOMIE.....	19
1. LES PERSONNES ADMISSIBLES	21
2. LES SERVICES ASSURÉS.....	22
3. LE CHEMINEMENT D'UNE PERSONNE ADMISSIBLE À L'ASSURANCE AUTONOMIE	23
4. L'ALLOCATION DE SOUTIEN À L'AUTONOMIE (ASA).....	24
5. SUR UNE BASE LOCALE : LES RESPONSABILITÉS DU CSSS	25
TROISIÈME PARTIE : L'ENJEU DU FINANCEMENT	27
1. VERS L'ASSURANCE AUTONOMIE	27
2. UNE STRATÉGIE DE FINANCEMENT	28
3. LE FINANCEMENT DU LONG TERME	30
4. LES PROCHAINES ÉTAPES.....	31
EN GUISE DE CONCLUSION...	33
RÉFÉRENCES	35
LISTE DES ACRONYMES ET DES SIGLES.....	39
ANNEXE I	41
ANNEXE II.....	42
ANNEXE III	43
ANNEXE IV-A	45
ANNEXE IV-B	46

EN GUISE D'INTRODUCTION...

De par sa nature même, un livre blanc a pour objet d'ouvrir une discussion qui se veut la plus large possible, sur une question d'intérêt public dont les répercussions sociales sont considérables. En raison de ses conséquences pour l'avenir des services sociaux et de santé, l'impact du vieillissement de la population justifie amplement une telle démarche.

Le système de santé et de services sociaux est aux prises avec des défis dont l'ampleur est sans égal dans son histoire. Pour poursuivre son évolution, et de façon à répondre aux besoins et aux attentes de la population, il est impératif d'opérer un certain nombre de transitions et de trouver l'équilibre entre le désir des personnes d'avoir accès aux services que leur état requiert, dans le milieu où elles résident, et la capacité individuelle et collective d'en assurer le financement. L'État partage, avec plusieurs acteurs de la société civile, la responsabilité d'assumer les impacts du vieillissement accéléré de la population.

C'est la raison pour laquelle il faut soumettre au débat public la ligne de partage des responsabilités entre les individus et les familles, les communautés et les réseaux public et privé.

L'assurance autonomie doit être comprise comme un nouvel élan pour les soins et les services de longue durée destinés aux personnes aux prises avec des incapacités significatives et persistantes, que ce soit en raison de l'âge ou d'un handicap.

Le cheminement vers une assurance autonomie ainsi que la création de la caisse autonomie que propose ce Livre blanc sont des composantes d'un dispositif plus large : la Politique nationale de soutien à l'autonomie, dont le dépôt est souhaité à l'automne 2013. Au-delà des problèmes à propos desquels un consensus peut aisément être établi, il faut envisager la démarche comme une occasion de faire émerger des solutions durables, efficaces et orientées résolument vers une réponse de qualité aux nombreux besoins des personnes qui ont à vivre avec des incapacités.

En raison de ce qu'il implique pour l'ensemble des Québécoises et des Québécois, ce Livre blanc fait l'objet, dès ce printemps, d'une diffusion de son contenu et des orientations qu'il présente. Suivra, à l'automne, une commission parlementaire puis le dépôt d'un projet de loi sur les paramètres de cette assurance, dont la mise en œuvre est prévue au printemps 2014.

Favoriser la prestation de services là où résident les personnes et protéger le financement qui leur est destiné : tels sont les deux grands changements que nous souhaitons apporter par l'assurance autonomie et la création d'une caisse à cette fin.

PREMIÈRE PARTIE : DES SYSTÈMES EN ÉVOLUTION

Les acquis du système public de santé et de services sociaux, l'importance du phénomène du vieillissement de la population, ainsi que les coûts économiques et sociaux qui peuvent y être associés, constituent la toile de fond des propositions contenues dans ce Livre blanc.

1. Cinq décennies de développement

Première grande pièce législative fixant les conditions d'accès aux services, la Loi sur l'assurance-hospitalisation, adoptée en 1961, constitue la véritable lancée du système de santé et de services sociaux moderne. Quatre ans plus tard, pour des raisons avant tout économiques, fut créé le Régime des rentes du Québec (1965). Mise sur pied en 1966, la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social (commission Castonguay-Nepveu)¹ va recommander, quelques années plus tard, la création d'un système de santé public, gratuit, accessible et universel, tout en proposant la transformation complète de la gestion des institutions et de l'organisation des professions.

Suivant les grandes recommandations de la commission Castonguay-Nepveu, le gouvernement adopte la Loi sur l'assurance maladie en 1970 et la première Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) l'année suivante. Outre l'accès désormais élargi et gratuit aux services et de nouvelles structures institutionnelles, deux éléments vont avoir une importance fondamentale pour la suite des choses : l'intégration des services de santé et des services sociaux au sein du même système et dans un même réseau, ainsi que la création des centres locaux de services communautaires (CLSC). En 1978 est créé l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). L'année suivante, le ministère des Affaires sociales rend publique la première politique de services à domicile, à l'origine des futurs programmes qui vont venir consacrer le caractère distinct de ce type d'intervention. Les principales composantes d'un système de santé et de services sociaux conçu pour une population jeune étaient désormais fonctionnelles.

Peu fertile en textes législatifs structurants, la décennie 1980 a tout de même connu une évolution importante au regard des politiques et orientations, d'abord avec la publication de la politique *À part... égale*² de l'OPHQ, puis avec la mise sur pied, en 1985, de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux (commission Rochon)³, dont le rapport paraîtra au début de 1988. La pertinence de certaines orientations s'impose : le passage des incapacités et de la maladie vers l'autonomie et la santé; la place accrue accordée à la prévention; une régionalisation accentuée.

En 1991 entre en vigueur une nouvelle version de la LSSSS; un an plus tard, la Politique de la santé et du bien-être (1992)⁴ est rendue publique. Si les moyens et les façons d'en assurer la mise en œuvre varient, les principes à la base du système s'enrichissent d'une année à l'autre. Des fusions d'établissements viennent donner un nouvel élan à l'intégration, alors que la continuité et la personnalisation des soins et des services prennent une importance de plus en plus significative. Aux régimes d'assurance maladie et d'assurance hospitalisation vient désormais s'ajouter un nouveau régime, celui de l'assurance médicaments (1997), qui confère aux Québécoises et Québécois l'obligation d'une couverture pour les médicaments d'ordonnance.

Au début des années 2000, l'augmentation anticipée du nombre de personnes de 65 ans et plus et du pourcentage de la population que ces personnes représentent soulève déjà des inquiétudes quant aux conséquences sur l'avenir du système de santé et de services sociaux. Si l'attachement aux principes demeure solide, la question du financement des soins et des services devient de plus en plus préoccupante, comme en témoignent le rapport de la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (Clair, 2000)⁵ et le rapport du Comité de travail sur la pérennité du système de santé et de services sociaux du Québec (Ménard, 2005)⁶. Les deux rapports recommandent la mise sur pied d'un régime d'assurance contre la perte d'autonomie.

En 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) publie la politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix*⁷, pièce maîtresse pour définir les services à rendre à domicile et pour baliser l'intervention des différents acteurs, dont les entreprises d'économie sociale en aide domestique, qui vont prendre de plus en plus de place au fil des années. En 2004, l'Assemblée nationale adopte la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, dans laquelle figure la priorité pour les mesures et services qui assurent le maintien ou le retour des personnes dans leur milieu de vie naturel. Les modifications apportées à la LSSSS en 2005 ont introduit des changements significatifs dans le réseau de la santé et des services sociaux : transformation de la gestion et de la gouvernance, création des centres de santé et de services sociaux (CSSS) et responsabilité populationnelle font désormais partie de la perspective.

Au cours des cinquante dernières années s'est donc constitué un cadre d'objectifs fondamentaux qui est demeuré solide malgré les contraintes organisationnelles, les impératifs budgétaires, la complexité des structures et des moyens d'action. Dans un esprit de continuité, les propositions contenues dans ce Livre blanc respectent donc les principes d'universalité des régimes, de solidarité dans le partage des responsabilités, d'accessibilité aux services, d'équité dans la répartition des

ressources, ainsi que de gestion publique du système de santé et des services sociaux.

2. Vieillesse et incapacités

LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION

Les projections démographiques réalisées par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ)⁸ font ressortir de façon très explicite l'ampleur du phénomène du vieillissement de la population au cours des prochaines années. Dans un peu moins de 20 ans, en 2031, la population du Québec aura progressé de 11 % pour atteindre 8,8 millions d'individus. Durant la même période, le groupe des 65 ans et plus connaîtra une augmentation de plus de 80 %, passant d'environ 1,25 million de personnes en 2011 à plus de 2,26 millions en 2031. Pendant ce temps, la population des moins de 20 ans va croître d'à peine 4 % alors que celle des 20-64 ans va même diminuer de 4 %.

Tableau 1 : Projection de la population du Québec par groupe d'âge, 2011-2031

Tranche d'âge	2011	%	2021	%	2031	%	Δ 2011-2031**
0-19 ans	1 727 100	21,7 %	1 769 779	20,9 %	1 794 235	20,3 %	3,9 %
20-64 ans	4 965 900	62,5 %	4 952 858	58,5 %	4 781 383	54,1 %	-3,7 %
65 ans et +	1 253 837	15,8 %	1 747 934	20,6 %	2 262 639	25,6 %	80,5 %
Total	7 946 837	100,0 %	8 470 571	100,0 %	8 838 257	100,0 %	11,2 %

Source : ISQ (2009), *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2006-2056*, édition 2009, « Scénario A-Référence » (compilation originale).

Alors qu'à la fin du XX^e siècle la population des personnes de 65 ans et plus se situait entre 12 et 13 %, un Québécois sur quatre aura donc plus de 65 ans en 2031. Durant les 20 prochaines années, le nombre de Québécoises et de Québécois de 75 ans et plus va doubler, pendant que l'augmentation des 85 ans et plus sera de 107 %. Aussi peu éloigné dans le temps que 2021, donc dans moins de 10 ans, le rapport des personnes de 65 ans et plus sur la population totale sera d'une personne sur cinq.

** Δ = [(2031/2011)-1]x 100.

Tableau 2 : Projection de la population de 65 ans et plus, 2011-2031

Tranche d'âge	2011	%	2021	%	2031	%	Δ 2011-2031
65 -69 ans	403 519	32,2 %	534 300	30,6 %	581 016	25,7 %	44,0 %
70-74 ans	288 368	23,0 %	445 866	25,5 %	556 322	24,6 %	92,9 %
75-79 ans	229 726	18,3 %	334 961	19,2 %	457 229	20,2 %	99,0 %
80-84 ans	173 642	13,8 %	210 587	12,0 %	340 495	15,0 %	96,1 %
85-89 ans	104 593	8,3 %	131 914	7,5 %	206 398	9,1 %	97,3 %
90 ans et +	53 989	4,3 %	90 306	5,2 %	121 179	5,4 %	124,5 %
Total	1 253 837	100,0 %	1 747 934	100,0 %	2 262 639	100,0 %	80,5 %

Source : ISQ (2009), *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2006-2056*, édition 2009, « Scénario A-Référence » (compilation originale).

Le vieillissement démographique n'est pas un phénomène particulier au Québec. Mais ce qui nous distingue de la plupart des pays industrialisés, c'est le rythme avec lequel se profile le vieillissement de la population. La croissance est particulièrement frappante dans les groupes les plus âgés. Ainsi, à partir de 2026, il y aura en moyenne 16 000 personnes de plus chaque année dans l'effectif des 85 ans et plus, alors qu'actuellement la croissance annuelle moyenne n'est que de 6 000 personnes. Le phénomène est en accéléré et il ne faut que 30 ans pour voir doubler la proportion de personnes de 65 ans et plus dans l'ensemble de la population⁹. À titre comparatif, il faudra 51 ans au Canada, 59 ans en France et 67 ans en Suède pour atteindre le même résultat. Seul le Japon présente un phénomène plus accéléré que celui du Québec : la proportion de personnes de 65 ans et plus aura doublé dans 18 ans seulement au Japon.

Entre les régions du Québec, les écarts sont importants : la région de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine compte actuellement la plus forte proportion d'aînés (18,9 %); celle de l'Outaouais, la plus faible (11,7 %). Dans 20 ans, selon les projections, 37 % de la population aura plus de 65 ans en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine (Annexe I). Dans certaines municipalités régionales de comté (MRC), on observe même aujourd'hui la proportion de personnes de 65 ans et plus qu'atteindra le Québec dans 10 ans, alors que certains quartiers urbains ont même déjà dépassé la proportion projetée de 2031.

Ces quelques données tracent sommairement les contours d'un phénomène tout à fait inéluctable. D'entrée de jeu, il faut d'abord reconnaître que cette évolution est la résultante de changements dans les habitudes et les conditions de vie, ainsi que de l'amélioration de la qualité des milieux de vie et des soins et des services sociaux et de santé. Il faut éviter de qualifier le vieillissement de la population de problème et plutôt se préoccuper de la façon dont on va gérer ce phénomène pour faire en sorte qu'il n'en devienne pas un.

LES INCAPACITÉS

Pour compléter le tableau du vieillissement démographique brossé dans les pages précédentes, il faut aborder la question des incapacités. Effectuée par l'ISQ à partir d'une collecte de données entre novembre 2010 et décembre 2011, l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement (EQLAV)*¹⁰ fournit des données précieuses pour estimer les besoins de la population en services de longue durée. Cette enquête à autodéclaration indique que 12,8 % des Québécoises et 8,7 % des Québécois de 15 ans et plus vivant à domicile et hors institution présentent une incapacité modérée ou grave, c'est-à-dire un niveau fonctionnel restreint et qui limite ou empêche l'accomplissement de certaines ou de nombreuses activités.

On considère que le taux d'incapacité, qu'il s'agisse du nombre de personnes qui sont atteintes d'une incapacité ou de l'intensité de l'incapacité, s'accroît avec l'âge. Ainsi, 7,3 % des personnes de 15 à 64 ans ont une incapacité qualifiée de modérée et grave, un taux qui se situe à 26,1 % chez les 65 ans et plus. Selon l'EQLAV, le taux atteint même 59,1 % chez les 85 ans et plus. Ce sont environ 480 000 personnes de 15 ans et plus vivant à domicile qui ont une incapacité modérée limitant l'accomplissement de certaines activités et environ 230 000 personnes qui ont une incapacité grave, c'est-à-dire empêchant l'accomplissement d'un grand nombre d'activités.

On peut estimer à environ 725 000 le nombre de personnes ayant une incapacité qui présentent des besoins pouvant nécessiter des soins et des services professionnels, de l'aide et de l'assistance dispensés à domicile et hors institution. Compte tenu du vieillissement de la population, il faut prévoir une augmentation relativement importante de ce groupe de population et accorder une attention tout à fait particulière aux services de longue durée à leur intention¹¹. Pour une partie de ces personnes, le vieillissement vient ajouter aux incapacités dont elles sont déjà atteintes à l'âge adulte, ce qui modifie significativement leur besoin de soutien.

Tableau 3 : Pourcentage d'incapacité selon l'âge et la gravité, population de 15 ans et plus, Québec, 2010-2011

Tranche d'âge	Incapacité modérée	Incapacité grave	Incapacité totale	Population 2011 (milliers)	Personnes ayant des incapacités modérées et graves (<i>estimé</i>)
15 à 64 ans	5,3	2,0	7,3	5 441,3	397,2
65 ans et +	15,8	10,3	26,1	1 253,8	327,3
75 ans et +	21,3	16,9	38,2	562,0	214,7
85 ans et +	26,8	32,3	59,1	158,6	93,7

Source : Gouvernement du Québec, ISQ, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011* (compilation originale).

3. Les dépenses pour les services de longue durée

LES DÉPENSES PUBLIQUES

Pour l'année 2013-2014, le gouvernement du Québec a alloué 32,7 milliards de dollars à la mission santé et services sociaux, ce qui représente 48,8 % des dépenses de programmes du gouvernement¹². Cette somme constitue une proportion supérieure à 8 % du produit intérieur brut (PIB) et une dépense par personne de plus de 4 000 \$. La part des dépenses de santé et de services sociaux, dans l'ensemble des dépenses gouvernementales, évolue de façon relativement constante depuis les dernières années et il n'existe pas d'indices permettant de croire que cette tendance pourra être infléchie, du moins à court et moyen terme.

Tableau 4 : Dépenses de programmes en longue durée, 2011-2012

Dépenses 2011-2012 pour les SERVICES DE LONGUE DURÉE	4,3 G\$
Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) ▪ CHSLD (64 %) ▪ Ressources intermédiaires (10 %) ▪ Services à domicile (17 %) ▪ Autres services (9 %)	2,9 G\$
Déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement* (DI-TED)	869 M\$
Déficience physique* (DP)	555 M\$

Source : Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Contour financier des programmes*, 2011-2012, février 2013.

En 2011-2012, la dernière année pour laquelle les données financières sont disponibles, 4,3 milliards de dollars ont été dépensés dans les programmes de services de longue durée¹³, montant dont sont exclues, notamment, les sommes versées en vertu du régime d'assurance maladie, du régime d'assurance médicaments ainsi que les sommes consacrées à l'administration ou aux immobilisations. De ces dépenses, 2,9 milliards de dollars vont au programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA), soit 67 %. À lui seul, ce programme de services représente 9 % des dépenses de la mission santé et services sociaux et un peu plus de 1 % du PIB québécois.

La ventilation des dépenses du programme SAPA indique qu'un certain nombre de transitions sont en train de s'opérer. Ainsi, des sommes affectées au programme SAPA, 64 % sont consacrées aux services en centres d'hébergement et de soins de

* Une partie des dépenses affectées à ces deux programmes concerne des services aux enfants, ainsi que des services de deuxième ligne en centre de réadaptation qu'on ne peut, pour l'instant, distinguer.

longue durée (CHSLD), 17 % aux soins et services à domicile, 10 % à des ressources intermédiaires et 9 % à des services qu'on peut imputer à l'une ou l'autre de ces ressources. Dans la dernière décennie, près d'un milliard de dollars ont été ajoutés au programme SAPA. Pendant cette période, les dépenses en soins et services à domicile ont plus que doublé pendant que celles des CHSLD ont connu une croissance de 33 %. Par ailleurs, il faut mentionner que la proportion de fonds publics en soins de longue durée consacrée au soutien à domicile au Québec, qui est de 17 % rappelons-le, est sensiblement équivalente à celle du Canada, mais nettement inférieure à la part que certains pays affectent au soutien à domicile : Pays-Bas, 32 %; Suède, 41 %; France, 43 %; Danemark, 73 %¹⁴.

Il faudrait également considérer un certain nombre de mesures fiscales spécialement destinées au soutien à domicile. Les crédits d'impôt remboursables pour maintien à domicile, pour aidant naturel et pour répit à un aidant naturel représentaient près de 350 millions de dollars en 2012¹⁵.

Bien qu'il soit difficile de prédire l'évolution de l'état de santé et de mesurer de façon relativement précise ce que sera le poids des incapacités et des maladies chroniques dans l'avenir, il est quand même possible, comme l'a fait l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)¹⁶, de prévoir que les dépenses publiques pour les soins de longue durée au Québec pourraient se situer entre 2 et 3 % du PIB d'ici 2050, selon la place qu'on accordera aux soins et aux services à domicile. Une toute récente étude de l'OCDE (2013) nous apprend que, parmi une sélection de 17 pays membres, les dépenses publiques de santé ont diminué de 1,4 % au cours de la période 2008-2010, alors que les dépenses en soins de longue durée ont augmenté de 3,4 %. Sous l'angle des coûts, le principal défi consiste à optimiser, à court terme, les ressources disponibles pour les soins et les services à domicile, et à se doter, pour le long terme, des moyens appropriés pour faire face à une demande fortement accrue pour des services de longue durée¹⁷.

Par ailleurs, l'effet des changements de pratiques, la rareté de la main-d'œuvre ou encore l'impact de l'introduction des nouvelles technologies vont exercer des pressions à la hausse sur les coûts. Il ne faudrait donc pas considérer le vieillissement comme le seul et même le plus important facteur d'augmentation¹⁸. Néanmoins, le Québec fera vraisemblablement face à une forte croissance de la demande de services, d'où une pression accrue sur les coûts, ce qui exigera une grande rigueur et sans doute une part appréciable d'innovations dans le choix des moyens.

LA CONTRIBUTION DES PERSONNES

Ce tableau sommaire des dépenses publiques ne devrait pas nous faire oublier les sommes que déboursent les personnes elles-mêmes pour les services qui leur sont offerts : la contribution pour les adultes hébergés en CHSLD, la contribution des personnes en ressources intermédiaires, les frais à payer pour des services fournis par des entreprises privées, notamment en résidence privée pour aînés, les coûts à assumer pour les services d'aide domestique, ainsi que la part à déboursier en vertu des activités faisant l'objet de crédits d'impôt. De façon explicite, la conjugaison des dépenses publiques, des dépenses prises en charge par les individus ainsi que les coûts assumés par les familles et les proches nous conduit à poser la question de l'équilibre entre ce qui relève de l'effort collectif et ce qui peut être exigé comme contribution des personnes.

La contribution non rémunérée des proches aidants¹⁹, et particulièrement celle des femmes qui sont les principales aidantes, a longtemps été occultée du point de vue du temps investi et de l'implication émotive. Pourtant, ces personnes offrent une part significative des soins et services, en plus d'assurer une bonne partie des tâches domestiques, de l'aide à la vie quotidienne, de l'accompagnement et du transport. De cet engagement, qui doit être encouragé et pour lequel un meilleur soutien est nécessaire, découlent néanmoins des effets sur la santé physique et mentale, ainsi que sur l'exercice des autres rôles sociaux, notamment la présence sur le marché du travail. On a ainsi estimé à environ 400 millions de dollars ce que représente comme impact pour l'économie canadienne le fait pour les femmes de quitter un emploi pour assumer un rôle de proche aidante²⁰.

4. Les conditions de vie

Dans une démarche d'allocation de ressources publiques ayant comme perspective le partage des coûts entre l'État et les personnes, il importe de prendre en compte certaines caractéristiques des populations. Il convient d'être particulièrement attentif à certains écarts.

LES PERSONNES ÂGÉES

Le domicile dit de type traditionnel constitue l'habitat de 87 % des personnes âgées, alors que 9 % vivent en résidence privée avec services, moins de 1 % vivent en ressources intermédiaires (RI) et de type familial (RTF) et 3 % sont hébergées en CHSLD²¹. Les personnes les plus âgées (85 ans et plus), particulièrement les femmes, vivent plus fréquemment en logement collectif. Soulignons que le nombre de ménages aînés propriétaires de leur logement a crû au cours des 30 dernières années, situation qui se modifie à mesure que le principal soutien du ménage avance en âge²². D'ailleurs, les ménages de plus de 85 ans sont majoritairement locataires.

Enfin, le taux d'effort (revenu consacré au logement) est plus élevé chez les aînés que pour l'ensemble de la société québécoise et s'accroît à mesure que ceux-ci avancent en âge, particulièrement lorsque le principal soutien est une femme.

Les personnes âgées désirent vivre le plus longtemps possible chez elles²³, déménagent peu et, même si elles ont de la difficulté à effectuer sans aide certaines tâches de la vie courante, veulent demeurer dans le même milieu de vie. Si leur état de santé les oblige à déménager, elles restent dans leur région, voire dans leur quartier. Le vieillissement de la population est généralement plus rapide en milieu rural, où réside près de 20 % de la population âgée²⁴. Dans certaines petites municipalités, la proportion des personnes âgées est supérieure à celle des jeunes de 20 ans et moins, et une dizaine de municipalités, dites dévitalisées, comptent davantage de personnes âgées de 80 ans et plus que d'enfants de moins de 15 ans. Tant en milieu rural qu'en secteur urbain, l'accès aux services de santé et à tous les services de proximité ainsi que la disponibilité du transport collectif constituent des déterminants du soutien à domicile des personnes âgées.

Le revenu moyen des personnes de 65 ans et plus a connu une augmentation quelque peu supérieure à l'inflation entre 1981 et 2006, et il a progressé légèrement plus rapidement que celui des personnes de moins de 65 ans²⁵. On prévoit que cette situation devrait se poursuivre encore quelques années, ce qui laisse présager une augmentation du pouvoir d'achat des nouvelles cohortes de retraités. On assiste également à la naissance d'un nouveau phénomène : de plus en plus de personnes ont un revenu d'emploi après 65 ans. Si les aînés constituent le groupe chez qui la pauvreté a reculé de la façon la plus significative au cours des 30 dernières années²⁶, c'est en bonne partie grâce à différentes mesures de sécurité sociale que nous avons pu connaître cette amélioration. Par contre, des écarts importants subsistent et des situations de vulnérabilité demeurent préoccupantes : presque la moitié des ménages québécois ne seraient pas en mesure d'atteindre le taux souhaitable de 60 % comme remplacement de leur revenu à la retraite; pour les personnes qui sont seules, le revenu disponible est généralement faible, en particulier chez les femmes âgées, alors que les deux tiers de celles-ci vivent sous le seuil de pauvreté.

Tableau 5 : Revenu moyen des personnes de 65 ans et plus, 2008

Groupe d'âge	Revenu total	Revenu privé	Revenu de transfert	Revenu disponible
Québec	34 003 \$	28 908 \$	5 095 \$	28 409 \$
65 ans et +	26 987 \$	13 397 \$	13 589 \$	24 139 \$
Hommes 65 et +	32 667 \$	18 161 \$	14 506 \$	28 775 \$
Femmes 65 et +	22 522 \$	9 654 \$	12 869 \$	20 495 \$

Source : ISQ (2010), tableau : Revenu moyen des hommes et des femmes bénéficiaires d'un revenu selon certaines caractéristiques (sexe, âge, type de famille et scolarité), Québec, 2008.

Les trois quarts des personnes âgées qui vivent seules sont des femmes. Certains parlent de « féminisation de la pauvreté » de la population aînée. Les femmes vivent plus longtemps seules, et ce, plus pauvres, pour plusieurs raisons : elles ont une espérance de vie plus élevée que les hommes, sont souvent plus jeunes que leur conjoint, ont des revenus d'emploi (lorsqu'elles en ont un) plus faibles, donc des revenus de retraite moins élevés. Les femmes âgées qui vivent seules sont plus vulnérables, surtout si elles ont besoin de soins de longue durée, puisqu'elles ne peuvent compter sur le soutien d'un conjoint.

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

Les personnes atteintes d'incapacité vivent plus souvent en appartement, dans des habitations qui comportent peu de pièces et dans un logement qui a besoin de réparations majeures. Elles vivent seules dans une proportion supérieure à celle des personnes sans incapacités. La proportion de ces personnes ayant besoin d'aide et qui en reçoivent peu, ou même pas, pour les activités de la vie quotidienne ou de la vie domestique est plus élevée que chez les personnes de 65 ans et plus dans la même situation.

Les adultes de moins de 65 ans atteints d'incapacité ont un revenu moindre, sont moins susceptibles d'occuper un emploi et sont moins scolarisés que la population sans incapacités du même groupe d'âge. Parmi les adultes qui font partie de ce groupe, la proportion de personnes vivant sous le seuil de pauvreté est plus élevée et l'appartenance à un ménage à faible revenu est plus fréquente. Lorsque leur situation à ce chapitre parvient à s'améliorer, c'est à un rythme beaucoup plus lent.

DEUXIÈME PARTIE : L'ASSURANCE AUTONOMIE

Les efforts, tant humains que financiers, qui devront être consentis pour faire face au vieillissement de la population et à la croissance de la demande de services résultant de maladies chroniques et d'incapacités fonctionnelles obligent à revoir les façons d'organiser les services et de les financer. En matière de soins et de services de longue durée, les ajouts successifs de nouveaux programmes et de services, l'arrivée de nouveaux prestataires ainsi que l'introduction de mesures fiscales²⁷ ont entraîné une complexité croissante dans le système de santé et de services sociaux, non seulement pour les personnes qui ont besoin de services, mais également pour celles qui les donnent ou en assurent la gestion. Les difficultés ont maintes fois été évoquées : un accès souvent ardu et instable d'un endroit à l'autre; une intensité variable de services pour des conditions semblables; des ressources dont l'utilisation n'est pas optimale; une coordination difficile en raison de confusions dans le partage des responsabilités. Les efforts déjà engagés pour pousser plus loin l'intégration des services doivent être poursuivis.

À plusieurs reprises, diverses instances ont signalé des lacunes importantes quant à la participation financière des personnes et aux contributions qu'elles devaient assumer, notamment le Vérificateur général du Québec et le Protecteur du citoyen. Ceux-ci ont constaté des écarts significatifs dans les pratiques tarifaires d'une région à l'autre, et selon le type de services. Ils ont également observé des différences entre les régions quant à la couverture de services et un manque de cohérence entre les différents milieux de vie et de prestation de services, des situations qui ont soulevé des questions sur le plan de l'équité. Il a même été révélé que les budgets consentis au soutien à domicile ont souvent été dirigés vers les soins postaigus plutôt que vers l'aide et le soutien²⁸.

Pour le Québec, les enjeux sont décisifs, puisqu'il s'agit à la fois d'assurer la continuité de l'organisation générale du système et d'opérer les changements qui s'imposent, compte tenu du vieillissement de la population. De façon générale, deux types de modèles (Annexe II) ont été élaborés pour prendre en compte les besoins des personnes en perte d'autonomie au sein des systèmes de santé de différents pays²⁹. Certains ont opté pour étendre la couverture de soins et de services de longue durée à l'intérieur d'un système public financé par les impôts. La place des prestataires privés y est moins accentuée, et certains types de services

Au Québec, il nous faut réussir collectivement à préserver l'équilibre entre les différentes composantes des soins et des services de longue durée et rechercher de nouvelles façons d'en assurer le financement au sein du système de santé et de services sociaux.

exigent une contribution des personnes. C'est ce type de système qui est implanté au Canada, en Angleterre, en Suède et au Danemark, avec des variantes quant à l'organisation et à la gestion. D'autres pays ont mis en place des régimes d'assurance particuliers pour les soins de longue durée dont le financement repose, entre autres, sur des cotisations obligatoires en cours d'emploi et sur l'impôt. C'est le cas notamment en France, en Allemagne, au Japon et en Espagne.

L'introduction d'une assurance autonomie³⁰, à ce stade-ci de l'évolution des besoins et du développement des services, suppose donc trois mouvements à amorcer, trois transitions à gérer de façon concomitante :

- le déplacement des ressources et des services vers les lieux où résident les personnes dont les besoins sont bien déterminés, et des services pour y répondre bien planifiés, organisés et coordonnés;
- le passage d'un système de soins et de services conçus et structurés en fonction d'une population jeune vers un système qui met à l'avant-plan les besoins d'une population vieillissante;
- la disponibilité d'une enveloppe financière protégée pour une couverture de services adaptée aux besoins et pour optimiser l'utilisation des ressources.

Au-delà de l'importante question du financement, l'assurance autonomie redonne à la personne en perte d'autonomie la maîtrise d'un certain nombre d'options fondamentales : le choix de son lieu de vie, le choix du type de prestation de services et le choix du prestataire. L'assurance autonomie, c'est donc une part accrue de liberté malgré le handicap.

Jeter les bases d'une assurance autonomie pour le Québec suppose la formulation d'un ensemble de propositions visant à esquisser les contours du futur régime québécois. Cette deuxième section du *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie* en expose les principaux paramètres et éléments constitutifs : les personnes admissibles; la couverture de services; le cheminement des personnes; l'Allocation de soutien à l'autonomie (ASA) et les responsabilités des CSSS.

*Dans une perspective de continuité, l'introduction d'une assurance autonomie au Québec repose sur les six principes suivants : l'**universalité**; la **solidarité** dans le financement; l'**accessibilité** aux soins et aux services; l'**individualisation** en fonction des caractéristiques de la personne et de son environnement; l'**équité** dans la répartition des ressources; ainsi que la **gestion publique** du système de santé et des services sociaux.*

Bien que novatrice, la démarche prend appui sur des outils de nature clinique et de gestion déjà implantés dans le réseau de la santé et des services sociaux : le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)³¹, un outil standardisé d'évaluation des incapacités, les Profils Iso-SMAF³², une classification en 14 profils de besoins qui permet de planifier les services et d'allouer des ressources. Par ailleurs, les réseaux de services intégrés pour les personnes âgées^{##}, qui s'appuient notamment sur les gestionnaires de cas, sont de nature à rendre plus cohérente l'action d'une variété de partenaires autour d'une offre de services coordonnée au sein des communautés locales. Enfin, il existe différents programmes et mécanismes qui donnent accès à un soutien financier, comme c'est le cas pour le Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD), le Chèque emploi-service et les crédits d'impôt.

1. LES PERSONNES ADMISSIBLES

L'assurance autonomie couvre toutes les personnes âgées de 18 ans et plus dont l'état de santé et les incapacités nécessitent la disponibilité de mesures de soutien à l'autonomie dans une perspective de long terme (plus de 3 mois). Les personnes qui ont une déficience présentent un profil de besoins très similaire à celui des aînés en perte d'autonomie et sont donc admissibles. Plus précisément, sont admissibles à l'assurance autonomie :

- les personnes âgées qui connaissent des pertes d'autonomie de nature fonctionnelle ou cognitive, ou en raison de maladies chroniques^{§§};
- les personnes adultes atteintes d'une déficience d'un système organique, laquelle déficience entraîne ou risque d'entraîner, selon toute probabilité, des incapacités significatives et persistantes liées à l'audition, à la vision, au langage ou aux activités motrices, et qui risquent de voir réduite leur capacité de réaliser des activités courantes ou d'exercer des rôles sociaux^{***};
- les personnes adultes dont la déficience sur le plan du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif entraîne ou risque d'entraîner des incapacités significatives et persistantes dans les habilités conceptuelles, sociales et pratiques; il faut également considérer ici les personnes qui présentent un trouble envahissant du développement⁺⁺⁺.

^{##} Sur une base locale, les réseaux de services intégrés pour les personnes âgées (RSIPA) sont principalement axés sur un guichet d'entrée unique, la gestion de cas, la coordination et la planification des services.

^{§§} Les services auxquels ont droit ces personnes sont regroupés au sein du programme budgétaire SAPA.

^{***} Le programme-services Déficience physique (DP) est associé aux services à ces personnes.

⁺⁺⁺ Les services à l'intention de ces personnes constituent le programme budgétaire DI-TED.

Il existe une condition essentielle d'admissibilité à l'assurance autonomie : avoir été évalué et présenter un profil de besoins nécessitant, à long terme, des interventions d'aide, d'assistance, de soins ou des services professionnels.

2. LES SERVICES ASSURÉS

L'introduction d'une assurance autonomie ne modifie aucune des conditions d'admissibilité actuellement en vigueur en ce qui concerne les régimes d'assurance maladie, d'assurance hospitalisation et d'assurance médicaments. Elle vient plutôt compléter la couverture des services sociaux et de santé à laquelle toutes les Québécoises et tous les Québécois ont accès. On reconnaît généralement trois grands types de services de longue durée associés à l'assurance autonomie :

- les soins et les services professionnels de base incluant les soins infirmiers, les services de nutrition, de réadaptation et les services psychosociaux;
- l'assistance aux activités de la vie quotidienne (AVQ), c'est-à-dire des activités de base qui demandent, pour être accomplies, l'aide d'une tierce personne (se laver, s'habiller, manger, etc.);
- l'aide aux activités courantes de la vie domestique (AVD), comme faire le ménage, préparer les repas, faire ses courses, prendre ses médicaments, etc.

Non seulement l'évaluation de la personne est-elle déterminante pour les services que celle-ci va recevoir, mais elle permet de plus, lorsque les informations sont regroupées, de planifier les services et d'assurer une répartition équitable des ressources sur la base des besoins définis.

Font également partie de cette gamme de services de longue durée les aides techniques, les aménagements du domicile et les services aux proches aidants, qu'il s'agisse d'activités de présence-surveillance, de répit ou de dépannage. Puisqu'ils sont déjà couverts par d'autres régimes, les services médicaux, hospitaliers, péri-hospitaliers, de courte durée, les soins palliatifs, ainsi que les services spécialisés offerts dans les centres de réadaptation sont exclus de l'assurance autonomie, la complémentarité entre les différentes ressources demeurant toutefois une exigence de base.

3. LE CHEMINEMENT D'UNE PERSONNE ADMISSIBLE À L'ASSURANCE AUTONOMIE

Pour une personne, l'évaluation rigoureuse de ses besoins constitue le point de départ de l'accès à la gamme de services de longue durée. Condition d'admissibilité à l'assurance autonomie, l'évaluation exige l'utilisation d'un outil standardisé et bien implanté, de façon à permettre une mesure explicite des besoins d'une personne et la planification des services dont elle a besoin.

L'évaluation des besoins d'une personne repose sur des outils déjà largement utilisés dans le réseau de la santé et des services sociaux. D'un côté, l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) est un instrument utilisé auprès des adultes en perte d'autonomie permettant d'évaluer la situation globale de la personne et de ses proches. Il comprend le SMAF⁺⁺⁺ qui mesure l'autonomie fonctionnelle de la personne en fonction des notions de déficience, d'incapacités et de handicap retenues par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Le SMAF comporte 29 éléments d'évaluation des activités de la vie courante et permet de mesurer, pour chacun de ces éléments, le niveau d'incapacités résultant d'une déficience, d'identifier les ressources qui pallient ces incapacités ou, en l'absence de ressources ou du manque de stabilité de ces dernières, d'indiquer les désavantages ou handicaps pour lesquels des services doivent être mis en place.

Le SMAF met en évidence un ensemble d'incapacités qui, regroupées en fonction de leurs similitudes et des besoins qui en résultent, sont désignées sous l'appellation de Profils Iso-SMAF (Annexe III). Chaque Profil Iso-SMAF permet, dans un premier temps, de déterminer le niveau de services potentiel dont pourrait avoir besoin la personne pour les soins et services professionnels, l'assistance aux AVQ et l'aide aux AVD. Les besoins de la personne et de ses proches sont ensuite colligés dans un plan de services personnalisé venant préciser la nature et l'intensité des services requis en fonction de leurs ressources d'aide personnelle.

Le Plan de services est sous la responsabilité d'un professionnel du CSSS qui est mandaté à titre d'intervenant-pivot ou de gestionnaire de cas, le tout en conformité avec les prescriptions de la LSSSS (articles 10, 102-103). L'intervenant-pivot ou le gestionnaire de cas agit comme ressource pour la personne et ses proches au sein du CSSS et détient la responsabilité d'assurer l'évaluation, la planification, la réalisation et la coordination de l'ensemble des mesures. Le Plan de services est

⁺⁺⁺ La déficience fait référence à une altération d'un organe ou d'un système résultant d'une maladie ou d'une anomalie structurelle ou fonctionnelle. Quant à l'incapacité, elle est la conséquence de la déficience d'un organe ou d'un système qui se traduit par une limitation ou une restriction d'activités. Enfin, le handicap se définit par le désavantage social résultant de l'écart entre l'incapacité de l'individu et les ressources matérielles ou sociales existantes pour pallier ces incapacités de façon continue.

élaboré en collaboration avec la personne et ses proches, qui doivent donner leur approbation formelle avant sa mise en œuvre.

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

Utilisés comme outil de gestion, les 14 Profils Iso-SMAF permettent de déterminer la nature et l'intensité des soins ou des services d'aide définis dans le Plan de services. De façon à concrétiser le contenu de ce plan, l'ASA est attribuée sous forme d'heures de services ou d'une allocation financière pour l'achat de services. L'ASA constitue ainsi la part assumée par l'assurance autonomie. Enfin, le Plan de services contient la désignation des prestataires habilités à fournir les services, ainsi que leurs responsabilités respectives.

L'assurance autonomie vient compléter les différents régimes du système de santé et de services sociaux en ce qui a trait aux soins et aux services professionnels de base qui demeurent gratuits pour les personnes et sous contrôle entièrement public. De leur côté, les services d'assistance aux AVQ pourraient impliquer une contribution financière de la personne, alors que cette contribution est maintenue pour les services d'aide aux AVD. Cette participation tient compte de la fréquence et de l'intensité des services fournis et du revenu de la personne ou du ménage dans lequel elle vit. La contribution ne devrait pas constituer un obstacle au maintien de la condition de la personne et à l'accès aux services.

Pour les personnes handicapées, 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 leur est accordée. Il est par ailleurs spécifié que cela doit se faire uniquement « pour les dépenses essentielles à l'intégration d'une personne handicapée, selon la solution la plus économique et des modalités précises ». Ces spécifications sont prises en compte dans la réflexion sur une possible contribution financière.

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. À terme, la démarche devrait conduire à une cohérence entre la contribution de la personne et celle de l'État, quel que soit le lieu de résidence de la personne, qu'il s'agisse d'un CHSLD, des RI et des RTF, de la résidence privée pour aînés (RPA) ou du domicile de type traditionnel.

Dans le cadre de l'ASA, le Plan de services vient enfin établir qui, parmi les organismes détenant une entente formelle avec un CSSS, peut être concerné relativement à la prestation des services. De façon générale, les soins et services

professionnels sont offerts par un CSSS, mais peuvent, en certains cas, faire l'objet d'une entente contractuelle avec une RPA ou une organisation privée. Les services d'assistance aux AVQ sont 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. Enfin, les services d'aide aux AVD sont offerts par les EESAD^{§§§} et les organismes communautaires. L'ASA donne la possibilité du libre choix du prestataire de services. À cet égard, la modalité Allocation directe - Chèque emploi-service s'inscrit dans les choix possibles des usagers, particulièrement pour les personnes handicapées. Toutefois, comme il ne peut être question de compromis quant à la qualité des services, tous les prestataires devront avoir fait l'objet d'une reconnaissance explicite encadrée à l'intérieur d'un processus formel.

5. SUR UNE BASE LOCALE : LES RESPONSABILITÉS DU CSSS

La mise en œuvre d'une assurance autonomie nécessite de réaffirmer les responsabilités du CSSS au sein du réseau de la santé et des services sociaux : l'évaluation obligatoire des besoins des personnes et les réponses apportées dans le Plan de services; la coordination des services et la surveillance de leur qualité. Le nombre et la variété d'acteurs concernés imposent beaucoup de rigueur dans le partage des rôles au niveau local, ainsi que la nécessité d'une solide coordination. En outre, il s'avère essentiel de laisser suffisamment de flexibilité pour permettre des aménagements adaptés à la réalité des différents territoires et aux ressources qui y sont offertes.

Parmi la variété d'acteurs présents au niveau local, le CSSS assume un rôle central et une responsabilité majeure non seulement dans la prestation des soins et des services, mais également dans leur organisation sur le territoire. Maître d'œuvre de l'intégration, ainsi que de la coordination des services, acteur privilégié pour la mise en réseau des différents partenaires, c'est au CSSS qu'appartient la responsabilité d'encadrer l'évaluation des besoins de la personne et de veiller à la qualité de cette évaluation, d'élaborer les plans de services et de les mettre à jour, et enfin de s'assurer de la qualité des services fournis. En matière d'assurance autonomie, le CSSS devient ainsi le premier artisan de l'accessibilité. Il s'agit en quelque sorte de pousser plus avant le rôle du réseau local de services au sein des communautés et de concrétiser la responsabilité populationnelle qui lui est associée³³.

^{§§§} Les services d'aide aux AVD couvrent non seulement les activités d'aide domestique telles que l'entretien ménager léger et lourd, les courses et la préparation de repas fournis par les EESAD dans le cadre du PEFSAD, mais également celles qui sont offertes par des organismes communautaires comme le transport, la livraison de repas à domicile, etc.

TROISIÈME PARTIE : L'ENJEU DU FINANCEMENT

Si les experts divergent d'avis quant à la part relative du vieillissement de la population comme facteur explicatif de l'augmentation des coûts de santé et de services sociaux, on s'entend généralement pour reconnaître que le phénomène exercera une forte pression à la hausse sur les dépenses au cours des prochaines années³⁴. Enjeu social de grande envergure, le vieillissement pose ici une question de fond : quelle sera, dans l'avenir, la part des coûts assumés par l'État, le contribuable ou encore par la personne qui reçoit des services?

Le contexte du vieillissement accéléré de la population québécoise conduit inévitablement vers une anticipation de ce qu'il en coûtera, tant pour la collectivité que pour les individus, pour en assumer les conséquences. L'alternative est relativement claire : ou bien nous maintenons intégralement les pratiques cliniques actuelles et l'organisation des services; ou bien nous prenons l'option d'une assurance autonomie dont le financement est étroitement lié aux besoins des personnes. Dans les deux cas, les coûts sont majeurs, mais la proposition exposée dans ce Livre blanc présente, à tout le moins, le bénéfice d'une réponse conçue à partir du domicile des personnes par l'entremise d'une assurance autonomie.

Ce Livre blanc propose ainsi un levier financier novateur pour répondre aux besoins immédiats et futurs. Il énonce les principes devant guider la détermination de la portion assumée par l'État, celle des contribuables et celle qui provient de la personne qui reçoit soins et services dans le financement des services assurés.

1. VERS L'ASSURANCE AUTONOMIE

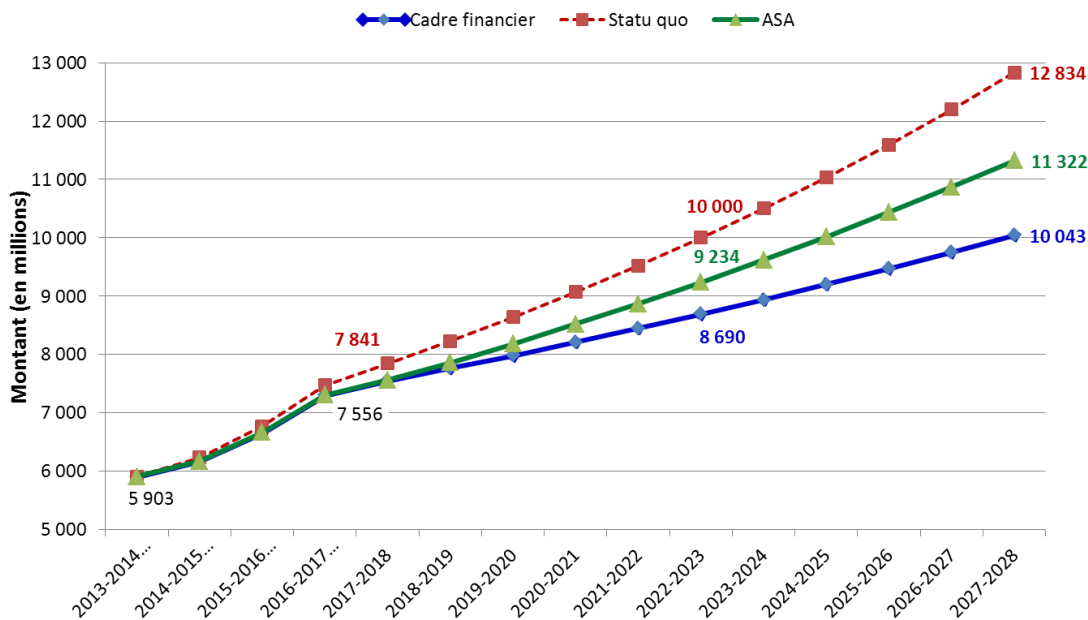
Maintenir les pratiques actuelles avec le même cadre organisationnel, faire évoluer la contribution des usagers selon les mêmes règles, et conserver une offre de services identique à celle qui a présentement cours ne permettra pas de faire face à une demande en forte croissance, soumise à la pression de l'évolution démographique.

Les paramètres à considérer pour estimer, ne serait-ce que sommairement, les coûts associés à l'assurance autonomie sont connus et relativement explicites. En tout premier lieu, les projections démographiques dont nous disposons se sont avérées suffisamment précises jusqu'ici et peuvent donc servir de base pour apprécier l'évolution de ce qu'il faudra consentir comme effort global au cours des prochaines années. Deuxièmement, l'offre de services devra être disponible pour un volume plus substantiel de personnes; l'introduction de l'assurance autonomie doit être comprise comme une occasion de donner aux soins et services à domicile, dans un cadre intégré, le véritable élan vers la réponse la plus efficace et une place conforme

aux désirs des personnes. Enfin, quelle que soit la trajectoire retenue, la croissance de la demande liée au vieillissement va nécessairement conduire à la nécessité de ressources humaines et financières supplémentaires ainsi qu'à la recherche des actions les plus efficaces.

Autant le maintien de la situation actuelle (Annexe IV-A) que le changement induit par l'assurance autonomie (Annexe IV-B) ont un coût. La mise en place de l'assurance autonomie selon les principes énoncés précédemment s'avère cependant plus économique que le *statu quo* des pratiques actuelles. Les économies progressives réalisées pourraient atteindre 1,5 milliards de dollars d'ici 15 ans.

Figure 1 : Comparaison des coûts du cadre financier, de l'ASA et du *statu quo*



Écart à financer, en millions de dollars, 2018-2028 :

2018-2019	2019-2020	2020-2021	2021-2022	2022-2023	2023-2024	2024-2025	2025-2026	2026-2027	2027-2028
91 M\$	100 M\$	111 M\$	115 M\$	126 M\$	133 M\$	139 M\$	148 M\$	157 M\$	160 M\$

2. UNE STRATÉGIE DE FINANCEMENT

L'année financière 2014-2015 marque le point de départ de l'assurance autonomie. Il est prévu qu'une loi qui viendra jeter les bases du changement souhaité sera adoptée. Nous estimons que cette échéance laisse suffisamment de temps pour déterminer l'ASA pour chaque Profil Iso-SMAF des personnes admissibles, pour statuer sur les nouvelles façons de financer les établissements et pour introduire progressivement de nouvelles règles de contribution des usagers.

La prise en compte des clientèles admissibles à l'assurance autonomie se fait de façon graduelle : 2014 pour les personnes âgées en perte d'autonomie; 2015 pour les personnes ayant une déficience physique; 2016 pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et celles qui présentent un trouble envahissant du développement.

Le financement de l'assurance autonomie s'effectue en deux temps (Annexe IV). Pour les quatre premières années, de l'année financière 2014-2015 jusqu'en 2017-2018, l'assurance autonomie adopte le cadre financier actuel, dont les composantes sont les suivantes :

- le montant annuel des services de longue durée composé, d'une part, du financement de l'exercice précédent indexé selon les paramètres prévus par le cadre financier du gouvernement et, d'autre part, des engagements du gouvernement en matière de soutien à domicile, soit 500 millions de dollars étalés jusqu'en 2017-2018;
- la contribution de l'utilisateur 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 PEFSAD et à une portion de la contribution des adultes hébergés en CHSLD;
- les dépenses fiscales qui équivalent à la majoration du crédit d'impôt pour maintien à domicile.

Par ailleurs, le crédit d'impôt pour maintien à domicile d'un aîné pourrait être réexaminé afin d'établir l'opportunité de l'adapter et de réallouer une partie des sommes économisées à la caisse autonomie.

La caisse ainsi constituée ne peut servir à d'autres fins que celles que prévoit l'assurance autonomie. Au palier régional et en établissement, le budget de l'assurance autonomie est sécurisé et ne peut être utilisé pour d'autres programmes. Le budget doit être dirigé prioritairement vers les services de soutien à l'autonomie de façon à respecter le choix des personnes qui désirent continuer de vivre à domicile ou en ressources non institutionnelles. Pour ces quatre premières années, la mise en œuvre de l'assurance autonomie devra respecter étroitement le cadre financier déjà fixé. Elle implique un recours accentué au soutien à domicile, une maîtrise des dépenses en hébergement et une limite aux dépenses d'immobilisation.

L'assurance autonomie sera déployée sur la base des Profils Iso-SMAF et du Plan de services. Ces deux dernières composantes permettent de déterminer la nature et le type de soins et de services, et de fixer l'ASA à être versée en heures ou en espèces. Des balises sont établies de façon à respecter l'enveloppe budgétaire globale allouée.

La contribution financière exigée des personnes bénéficiaires de services doit aussi être revue. Trois principes viennent en circonscrire les paramètres : l'équité, car chacun a droit à un traitement en fonction de ses besoins; la neutralité entre les différents lieux de prestations de services dans le respect du choix des personnes; enfin, la protection des personnes les plus démunies.

À court terme, une caisse construite à partir de ces seules bases ne fait que répondre aux besoins concomitants et ne prévoit pas les provisions permettant de faire face à l'augmentation de la demande de soins et de services liée au vieillissement de la population déjà amorcé. À partir de 2017-2018, il faudra donc soit une réinjection financière à chaque cycle budgétaire ou capitaliser la caisse dès maintenant pour la doter des sommes nécessaires pour maintenir ou bonifier les services.

Ainsi, pour les années subséquentes et jusqu'en 2027-2028, un financement additionnel doit être envisagé afin de tenir compte du vieillissement de la population et de la volonté de maintenir la couverture de services ou encore de l'étendre. Selon les estimations présentées à l'annexe IV, la progression du nombre de personnes de 65 ans et plus, conjuguée à l'incidence de nouvelles demandes pour des soins et des services de longue durée, va exiger un ajout annuel de 120 millions de dollars à partir de 2018-2019. Pour ces 10 années, nous estimons qu'un financement représentant un montant global pouvant atteindre 1,9 milliard de dollars sera nécessaire pour supporter le coût des balises retenues.

3. LE FINANCEMENT DU LONG TERME

L'un des défis que doit relever le Québec consiste à disposer, assez rapidement, d'une réserve financière qui permette de sécuriser les générations futures et d'atténuer leur fardeau financier. Se pose ici la question de la faisabilité de capitaliser la caisse autonomie ou d'instaurer d'autres mesures permettant d'assurer l'équité intergénérationnelle. Il s'agit donc de disposer d'un financement durable, stable et permanent dans les années à venir. L'enjeu consiste désormais à déterminer comment sera alimentée cette réserve.

L'augmentation anticipée des coûts en raison du vieillissement de la population québécoise oblige à une réflexion en profondeur afin de trouver les sources additionnelles de financement requises pour répondre à la croissance de la

demande tout en maintenant un niveau de services acceptable et pour éviter de reporter les coûts sur les générations futures.

Dans une perspective d'équité intergénérationnelle, la commission Clair (2000) puis la commission Ménard (2005) ont toutes deux recommandé la constitution d'une caisse et sa capitalisation pour assurer le financement des soins et des services de longue durée. C'est une option que propose ce Livre blanc. Est-ce que le gouvernement devrait adopter cette orientation pour les années à venir? Quelles modalités de financement seraient acceptables?

Cette discussion ouverte sur le financement des services de longue durée doit prendre en considération les impacts du maintien du *statu quo* et des façons de faire auxquelles nous avons actuellement recours. Le cadre financier du gouvernement pour les dépenses de santé pourrait s'avérer rapidement insuffisant. Des places d'hébergement supplémentaires en CHSLD pourraient être nécessaires, et cela viendrait grever les efforts à consentir au soutien à domicile des personnes. Le débordement des services de longue durée sur les autres composantes du réseau de la santé et des services sociaux ne viendrait qu'accentuer des dysfonctionnements déjà observés.

4. LES PROCHAINES ÉTAPES

Sous l'angle du financement, l'implantation graduelle de l'assurance autonomie doit être réalisée en entreprenant dès maintenant les travaux qui vont permettre de baliser les différentes étapes d'un cheminement rigoureux.

Dans le nouvel environnement organisationnel qui s'amorce, le MSSS réaffirme son engagement à respecter ses responsabilités relatives à la définition des orientations avec un souffle nouveau pour le soutien à l'autonomie. En se fixant comme objectif de préserver les acquis, la mise en œuvre de l'assurance autonomie nécessite une transition et le développement d'un plan d'implantation à plusieurs composantes :

- la préparation des scénarios d'organisation, de budgétisation et de financement en fonction des Profils Iso-SMAF et des sommes présentées à l'annexe IV;
- la désignation de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) à titre de gestionnaire responsable de la caisse autonomie;
- l'élaboration des grilles de contribution des bénéficiaires en fonction de leur niveau d'incapacité et de leur revenu, tout en harmonisant les pratiques selon les différents milieux de vie;

- le réexamen éventuel de l'application du crédit d'impôt pour maintien à domicile en considérant l'impact sur les bénéficiaires actuels et sur les résidences privées pour aînés;
- l'analyse des effets d'une caisse autonomie sur les processus budgétaires en vigueur dans le réseau de la santé et des services sociaux;
- la prévision de la main-d'œuvre et le développement des compétences cliniques;
- la mise en œuvre des processus d'appréciation et de reconnaissance de la qualité;
- la mise en place et le déploiement des systèmes d'information nécessaires au soutien de la réforme souhaitée;
- la rédaction du projet de loi qui vient donner une assise légale à l'assurance autonomie et la préparation des différentes étapes législatives.

Concurremment à la réalisation de tous ces travaux sera élaborée la Politique nationale de soutien à l'autonomie, qui s'inscrit dans une nouvelle perspective, où l'amélioration de la qualité de la vie, pour un nombre grandissant de personnes, emprunte le chemin de la participation sociale, de la prévention des incapacités et du maintien, voire de l'amélioration, de l'état de santé et de l'autonomie.

EN GUISE DE CONCLUSION...

Les enjeux sont suffisamment importants et les impératifs assez immédiats pour justifier un large débat autour du projet exposé dans le *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*. L'objectif principal des présentations qui seront faites dans les prochaines semaines et de la commission parlementaire prévue à l'automne 2013 est d'entendre le maximum d'acteurs dans le but de faire émerger un consensus social permettant de jeter les bases d'une assurance autonomie porteuse de solutions à la hauteur des défis qui attendent le Québec.

Le vieillissement de la population et la croissance des incapacités ont déjà et auront, de façon encore plus marquée dans l'avenir, des impacts significatifs sur le système de santé et de services sociaux québécois, constitué et organisé à partir des besoins d'une population jeune. Il faut désormais envisager sa rapide transformation, ainsi que son adaptation aux besoins d'une population vieillissante, revoir la philosophie même des interventions, sans égard au lieu de leur prestation, et trouver l'équilibre devant permettre de marquer une nouvelle étape dans l'évolution du système de santé et de services sociaux.

Le *statu quo* est de moins en moins acceptable et ne pourra résister encore bien longtemps à la transition démographique dont les effets sont déjà tangibles depuis quelques années. Dans l'immédiat, des actions doivent être mises en œuvre pour améliorer significativement l'accès aux services, de même que leur qualité, tout en s'assurant de respecter le choix des personnes quant au lieu où elles veulent vivre.

À plus long terme, ce sont toutes les Québécoises et tous les Québécois qui sont interpellés par la croissance de la demande pour des services de soutien à l'autonomie. Les conséquences sur le système de santé et de services sociaux sont majeures et concernent tous les groupes de population, peu importe l'âge. La création de l'assurance autonomie s'impose comme une transformation urgente qui doit être réalisée dans les prochains mois, alors que la caisse autonomie, qui en est le prolongement, assure un meilleur avenir aux générations futures qui seront bénéficiaires, à leur tour, des services de longue durée.

RÉFÉRENCES

- ¹ Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social dans la province de Québec (1971), *Rapport* [commission Castonguay-Nepveu], 7 volumes. 28 annexes.
- ² Office des personnes handicapées du Québec (1984), *À part... égale : l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Québec, Les publications du Québec, 350 p.
- ³ Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux (1988), *Rapport* [commission Rochon], Les publications du Québec, 803 p.
- ⁴ Gouvernement du Québec (1992), *Politique de la santé et du bien-être*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 191 p.
- ⁵ Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (2000), *Rapport et recommandations, Les solutions émergentes* [rapport Clair], Gouvernement du Québec, 410 p.
- ⁶ Comité de travail sur la pérennité du système de santé et de services sociaux du Québec (2005), *Rapport et recommandations, Pour sortir de l'impasse : la solidarité entre nos générations* [rapport Ménard], Gouvernement du Québec, 145 p.
- ⁷ Ministère de la Santé et des Services sociaux (2007), *La politique de soutien à domicile, Chez soi : le premier choix*, Gouvernement du Québec, 43 p.
- ⁸ Institut de la statistique du Québec (2009), *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2006-2056*, édition 2009, « Scénario A-Référence », Québec, ISQ, 136 p.
- ⁹ Commission nationale sur la participation au marché du travail des travailleuses et travailleurs expérimentés de 55 ans et plus (2011), *Le vieillissement de la main-d'œuvre et l'avenir de la retraite : des enjeux pour tous, un effort pour chacun*, Gouvernement du Québec, 146 p.
- ¹⁰ Fournier, C., et al. (2013), *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011, Méthodologie et description de la population visée*, vol. 1, Québec, Institut de la statistique du Québec, 71 p.

- ¹¹ Choinière, R. (2010), *Vieillessement de la population, état fonctionnel des personnes âgées et besoins futurs en soins de longue durée au Québec*, Institut national de santé publique, 53 p.
http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1082_VieillessementPop.pdf
- ¹² Ministère des Finances et de l'Économie (2012), *Plan budgétaire 2013-2014*, Québec, 484 p.
- ¹³ Ministère de la Santé et des Services sociaux (2013), *Contour financier des programmes, 2011-2012*.
<http://www.informa.msss.gouv.qc.ca/Details.aspx?Id=q4QyofpgSw4=>
- ¹⁴ Huber, M., et al. (2009), *Facts and Figures on Long Term Care : Europe and North America*, European Centre for Social Welfare Policy and Research, 123 p.
- ¹⁵ Ministère des Finances et de l'Économie (2013), *Dépenses fiscales 2012*, Québec, 382 p. http://www.finances.gouv.qc.ca/documents/autres/fr/AUTFR_DepensesFiscales2012.pdf
- ¹⁶ Organisation for Economic Co-operation and Development (2006), *Projecting OECD Health and Long-Term Care Expenditures : What Are the Main Drivers?* OECD Economics Department Working Papers, n° 477, Paris, OECD Publishing, p. 115-154.
- ¹⁷ Busby, C., et W. B. P. Robson (2013), « La gestion des coûts des soins de santé pour une population vieillissante : le défi fiscal que le Québec n'a pas encore relevé », *Cyberbulletin de l'Institut C. D. Howe*, 12 p.
http://www.cdhowe.org/pdf/e-brief_149_QC_F.pdf
- ¹⁸ Béland, F. (2006), *Les dépenses de santé au Québec : La bataille des chiffres*, Mémoire déposé à la Commission des Affaires sociales, 17 p.
- ¹⁹ Rheault, S. (2011), « L'aide ou les soins donnés aux personnes âgées, sans rémunération », *Données sociodémographiques en bref*, vol. 15, n° 3, Institut de la statistique du Québec, p. 9-10.
- ²⁰ Dosman, D., et al. (2006), « Retirement and productive activity in later life », *Journal of Family and Economic Issues*, vol. 27, n° 3, p. 401-419.
- ²¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux (2011), Info-hébergement.
<http://www.informa.msss.gouv.qc.ca/>

- ²² Dutil, D. (2008), *Les ménages âgés de 65 ans et plus et le logement au Québec*, Habitation Québec, Société d'habitation du Québec, vol. 3, n° 1, 12 p.
- ²³ Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (2011), *Six cibles pour faire face au vieillissement de la population*, Montréal, 52 p.
- ²⁴ Martinez, J., et al. (2004), *Vivre dans une collectivité rurale plutôt qu'en ville fait-il vraiment une différence en matière de santé et de bien-être*, Québec, Institut national de santé publique (INSPQ), 87 p.
- ²⁵ Régie des rentes du Québec (2010), *Constats et enjeux concernant le système de retraite québécois*, Gouvernement du Québec, 87 p. http://www.rrq.gouv.qc.ca/SiteCollectionDocuments/www.rrq.gouv.qc/Francais/publications/etudes/constats_enjeux_retraite.pdf
et :
Institut de la statistique du Québec (2012), *Revenu moyen, revenu disponible, particuliers (16 ans et plus), Québec, 1996-2010*. http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/famls_mengs_niv_vie/revenus_depense/revenus/mod1_p_1_1_4_0.htm
- ²⁶ Centre d'étude sur la pauvreté et l'exclusion (2012), *La pauvreté, les inégalités et l'exclusion sociale au Québec : État de situation 2012*, Gouvernement du Québec, 72 p.
- ²⁷ Gibeault, A. (2009), *La fiscalité, les soins de longue durée et le maintien à domicile*, Université de Sherbrooke, 69 p.
- ²⁸ Demers, L., et al. (2013), « Mésestimée et méconnue, la contribution des services de soutien à domicile au vieillir chez soi », *Canadian Review of Social Policy/Revue canadienne de politique sociale*, 2012-2013, nos 68-69, p. 39-54.
- ²⁹ Hébert, R. (2012), « L'assurance autonomie : Une innovation essentielle pour répondre aux défis du vieillissement », *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 31, n° 1, p. 1-11.
- ³⁰ Grignon, M., et N. F. Bernier (2013), « Financer les soins de longue durée : Une assurance privée ou publique? », *Étude IRPP*, n° 39, Montréal, Institut de recherche en politiques publiques, 33 p. http://www.irpp.org/pubs/IRPPstudy/IRPP_study_no39.pdf
- ³¹ Hébert, R., et al. (2003), « Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) », *La Revue de gériatrie*, vol. 28, n° 4, p. 323-334.

- ³² 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.
- ³³ Roy, D. A., *et al.* (2010), *Des réseaux responsables de leur population*, Le Point en administration de la santé et des services sociaux, 198 p.
- ³⁴ Institut canadien d'information sur la santé (2011), *Les soins de santé au Canada 2011, Regard sur les personnes âgées et le vieillissement*, Ottawa, 177 p.

LISTE DES ACRONYMES ET DES SIGLES

ASA :	Allocation de soutien à l'autonomie
AVD :	Activités de la vie domestique
AVQ :	Activités de la vie quotidienne
CHSLD :	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC :	Centre local de services communautaires
CSSS :	Centre de santé et de services sociaux
DI :	Déficiência intellectuelle
DP :	Déficiência physique
EESAD :	Entreprise d'économie sociale en aide domestique
EQLAV :	Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement
ISQ :	Institut de la statistique du Québec
LSSSS :	Loi sur les services de santé et les services sociaux
MRC :	Municipalité régionale de comté
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OCDE :	Organisation de coopération et de développement économiques
OEMC :	Outil d'évaluation multiclientèle
OMS :	Organisation mondiale de la Santé
OPHQ :	Office des personnes handicapées du Québec
PEFSAD :	Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique
PIB :	Produit intérieur brut
RAMQ :	Régie de l'assurance maladie du Québec
RI :	Ressource intermédiaire
RLS :	Réseau local de services
RPA :	Résidence privée pour aînés
RSIPA :	Réseau de services intégrés pour les personnes âgées
RTF :	Ressource de type familial
SAPA :	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
SMAF :	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
TED :	Trouble envahissant du développement

ANNEXE I

PROJECTIONS 2011-2031 DE LA POPULATION DES PERSONNES DE 65 ANS ET PLUS, QUÉBEC ET RÉGIONS
(en milliers de personnes)

	2011		2021		2031		Δ 2011-2031
Région	65 ans et plus	% de la pop.	65 ans et plus	% de la pop.	65 ans et plus	% de la pop.	65 ans et plus
01- Bas-Saint-Laurent	39,2	19,5	56,2	27,9	70,6	35,5	80,1 %
02- Saguenay - Lac-Saint-Jean	47,7	17,6	67,2	25,4	84,3	33,1	76,7 %
03- Capitale-Nationale	121,8	17,6	171,8	23,6	217,0	29,1	78,2 %
04- Mauricie	53,6	20,3	73,1	27,0	91,9	33,5	71,5 %
05- Estrie	53,3	17,2	75,8	23,3	97,3	29,0	82,6 %
06- Montréal	299,8	15,6	366,4	18,1	447,4	21,3	49,2 %
07- Outaouais	47,4	12,9	74,2	18,5	104,9	24,6	121,3 %
08- Abitibi-Témiscamingue	21,7	15,0	31,2	21,7	40,7	28,8	87,6 %
09- Côte-Nord	13,7	14,5	18,9	21,1	23,4	27,5	70,8 %
10- Nord-du-Québec	2,7	6,5	4,3	10,0	5,9	13,7	118,5 %
11- Gaspésie - Îles-de-la-Madeleine	19,4	20,5	28,0	29,7	35,5	37,8	83,0 %
12- Chaudière-Appalaches	67,3	16,5	98,6	23,2	126,8	29,3	88,4 %
13- Laval	61,5	15,3	82,3	18,5	108,6	22,7	76,6 %
14- Lanaudière	66,8	14,0	102,5	18,7	142,4	23,8	113,2 %
15- Laurentides	80,4	14,3	123,2	19,3	172,8	24,9	114,9 %
16- Montérégie	217,6	14,9	317,1	20,0	418,9	24,9	92,5 %
17- Centre-du-Québec	39,9	17,1	57,2	23,3	74,3	29,3	86,2 %
QUÉBEC	1 253,8	15,8	1 748,0	20,6	2 262,7	25,6	80,5 %
Δ = [(2031/2011)-1]x 100							

Source : Institut de la statistique du Québec (2009), *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2006- 2056*, édition 2009, « Scénario A-Référence ».

ANNEXE II

COUVERTURE DES SOINS DE LONGUE DURÉE DANS DIFFÉRENTS PAYS

	SUÈDE	DANEMARK	PAYS-BAS	ALLEMAGNE	JAPON	FRANCE
Implantation	1992	1988	1968	1995	1997	1997
Gestion décentralisée	Municipalités	Municipalités	Régions	Régions	Municipalités	Départements
Couverture	65 ans et plus Pers. hand.	Tous âges	Tous âges	Tous âges	65 ans et plus; 40-64 ans avec conditions gériatriques	60 ans et plus
Évaluation	Professionnels locaux	Professionnels	Équipe nationale	Organisations médicales	Professionnels et comité d'experts	Équipes régionales
Outil d'évaluation	Non	Évaluation standardisée	Instrument national standardisé	Grille médicale unique	Grille (incapacités)	Grille (incapacités)
Allocations	En services	En services	En services ou en espèces	En services ou en espèces	Remboursement des entreprises privées	En services ou en espèces
Rémunération des aidants	Non		Oui	Non	Non	Oui sauf conjoint
Contribution des usagers	Selon les revenus		Selon les revenus	Non	Fixe : 10 % de tous les services	Selon les revenus
Financement	Impôt	Impôt	Contribution de tous les travailleurs de 15 ans et plus	1,95 % des revenus avec maximum mensuel; contribution des travailleurs et des employeurs	Déductions sur les pensions de vieillesse; taxes; primes chez les 40-64 ans	Contribution employeur contribution sociale généralisée, transfert de crédits.

Adapté de : Hébert, R. (2012), « L'assurance autonomie : Une innovation essentielle pour répondre aux défis du vieillissement », *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 31, n° 1, p. 7.

ANNEXE III

LES PROFILS ISO-SMAF

Les 14 Profils Iso-SMAF peuvent être regroupés en cinq catégories :

La catégorie 1 : regroupe les Profils Iso-SMAF 1, 2 et 3. Ces personnes présentent une perte d'autonomie, principalement pour la réalisation des tâches domestiques. Celles ayant un Profil 1 ont habituellement besoin de stimulation et de surveillance pour réaliser l'activité, alors que celles ayant un Profil 2 ont davantage besoin d'aide pour réaliser une partie de l'activité. Les personnes du Profil 3 ont besoin d'une aide complète pour réaliser l'ensemble de l'activité. Certaines personnes peuvent éprouver de la difficulté à se laver, à prendre soin de leur personne, à circuler seules à l'extérieur et à utiliser les escaliers. D'autres présentent également de légères atteintes à la mémoire et, pour le Profil 3, au jugement. Les autres aspects de l'autonomie sont généralement bien préservés.

La catégorie 2 : regroupe les Profils Iso-SMAF 4, 6 et 9. La perte d'autonomie de ces personnes touche principalement leur motricité. Ces personnes éprouvent de la difficulté à se déplacer et doivent parfois utiliser un fauteuil roulant, particulièrement celles du Profil 9. L'utilisation des escaliers est de plus en plus difficile, voire impossible pour le Profil 9. Pour ces dernières, l'aide aux transferts et à l'utilisation du fauteuil roulant est requise. Toutes ces personnes ont également besoin d'aide pour la réalisation des activités de la vie domestique et certaines activités de la vie quotidienne. Si les personnes de cette catégorie ont des atteintes aux fonctions cognitives et à la communication, celles-ci sont légères.

La catégorie 3 : regroupe les Profils Iso-SMAF 5, 7, 8 et 10. L'atteinte prédominante chez ces personnes affecte les fonctions mentales. Assez légère pour le premier profil, se limitant souvent à la mémoire et à l'orientation, elle s'accroît rapidement en suivant l'évolution des profils et touche la compréhension, le jugement et finalement le comportement de la personne. Ces atteintes limitent l'autonomie de la personne dans la réalisation des activités de la vie quotidienne et domestique. Ces personnes peuvent présenter une légère incontinence. La mobilité et la communication sont relativement bien préservées pour les Profils 5 et 7, mais se détériorent tout de même pour les Profils 8 et 10.

La catégorie 4 : regroupe les Profils Iso-SMAF 11 et 12. L'autonomie est grandement affectée, particulièrement au plan moteur et mental. Ces personnes éprouvent de légères difficultés sur le plan de la communication et sont dépendantes pour les activités de la vie domestique. Elles ont besoin d'une aide partielle ou complète pour la réalisation des activités de la vie quotidienne. Les personnes ayant un Profil 12 présentent habituellement des problèmes importants d'incontinence. Bien que cela soit difficile, ces personnes conservent une certaine capacité à se mobiliser avec de l'aide.

La catégorie 5 : regroupe les Profils Iso-SMAF 13 et 14. Les personnes présentant ces profils ont des atteintes mixtes au plan moteur et mental. Elles sont incontinentes et dépendantes d'autrui, entre autres pour la réalisation des activités quotidiennes et domestiques ainsi que pour la mobilisation. Les fonctions mentales sont sévèrement atteintes. Les personnes ayant un Profil 13 arrivent généralement à se nourrir avec de l'aide, tandis que celles du Profil 14 sont totalement dépendantes. Des personnes alitées ou en soins palliatifs se classent généralement dans le Profil 14.

NOTE :

Les personnes d'un même profil présentent des incapacités similaires, mais dont le degré peut varier légèrement d'un individu à l'autre, ou encore varier dans le temps.

ANNEXE IV-A

Coût du *statu quo* – 2013-2028
en tenant compte du vieillissement et de l'indexation
(en millions de dollars)

COÛT DU STATU QUO - 2014-2033																
en tenant compte du vieillissement et de l'indexation																
(en millions de dollars)																
	2013-2014	2014-2015	2015-2016	2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020	2020-2021	2021-2022	2022-2023	2023-2024	2024-2025	2025-2026	2026-2027	2027-2028	
	SAPA	SAPA	SAPA-DP	SAPA-DP-DI/TED												
CHSLD ¹	1 879	1 998	2 109	2 224	2 340	2 461	2 586	2 721	2 864	3 014	3 169	3 333	3 510	3 699	3 899	
RI-RTF SAPA ²	234	246	259	273	286	301	316	332	349	367	386	407	429	453	478	
SAD SAPA	470	494	519	545	573	602	633	666	701	739	779	822	868	917	969	
Crédit d'impôt (MAD)	313	342	374	409	445	474	504	535	568	602	638	677	719	762	808	
Déficience physique			196	200	204	208	212	217	221	225	230	234	239	244	249	
DI/TED				346	353	360	367	374	382	389	397	405	413	421	430	
Autre	184	193	205	217	229	241	253	267	281	296	312	329	347	366	386	
CONTRIBUTION DE L'USA	1 071	1 111	1 152	1 196	1 246	1 306	1 371	1 436	1 507	1 578	1 655	1 737	1 825	1 914	2 009	
Sous-total	4 152	4 384	4 814	5 410	5 676	5 952	6 242	6 548	6 872	7 211	7 566	7 944	8 350	8 776	9 226	
Soutien CHSLD (ADM, gîte)	1 115	1 177	1 243	1 310	1 379	1 450	1 524	1 603	1 687	1 776	1 867	1 964	2 068	2 179	2 297	
Immobilisation CHSLD ⁴	636	672	709	748	787	827	869	915	963	1 013	1 066	1 121	1 180	1 244	1 311	
Total	5 903	6 232	6 766	7 468	7 841	8 229	8 635	9 066	9 522	10 000	10 499	11 029	11 597	12 199	12 834	
¹ Coût des services seulement (excluant les services de soutien)																
² Coût de la rétribution RI seulement (ancienne base de rétribution)																
³ Une portion du gîte couvert est financée par la contribution de l'adulte hébergé																
⁴ Les dépenses d'immobilisation sont estimées à 15 000 \$ indexées annuellement par place																
Population	1 346 469	1 393 334	1 439 927	1 488 002	1 535 471	1 584 836	1 638 191	1 694 018	1 747 889	1 804 838	1 861 793	1 917 850	1 973 648	2 028 986	2 081 032	

Financement proposé pour l'assurance autonomie – 2013-2028

(en millions de dollars)

ANNEXE IV-B

COÛT DE L'ASSURANCE AUTONOMIE – 2013-2028																
(en millions de dollars)																
		2013-2014	2014-2015	2015-2016	2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020	2020-2021	2021-2022	2022-2023	2023-2024	2024-2025	2025-2026	2026-2027	2027-2028
		SAPA	SAPA	SAPA-DP												
SAPA-DP-D/TED																
Informations populationnelles (note 1)																
Population 65 ans et + (en milliers)		1 346	1 393	1 440	1 488	1 535	1 585	1 638	1 694	1 748	1 805	1 862	1 918	1 974	2 029	2 081
Variation annuelle			3,5%	3,3%	3,3%	3,2%	3,2%	3,4%	3,4%	3,2%	3,3%	3,2%	3,0%	2,9%	2,8%	2,6%
Informations financières																
Hébergement institutionnel		1 879	1 916	1 977	2 021	2 065	2 111	2 157	2 204	2 253	2 303	2 353	2 405	2 458	2 512	2 567
SAD, RI-RTF, et autres		778	795	1 008	1 376	1 404	1 434	1 464	1 495	1 526	1 558	1 591	1 624	1 659	1 693	1 729
Dépenses fiscales		298	319	343	369	399	427	457	488	521	555	591	631	673	716	762
Financement indexé	Note 2	2 956	3 030	3 328	3 766	3 869	3 972	4 078	4 188	4 301	4 416	4 536	4 660	4 789	4 921	5 058
Contribution de l'utilisateur	Note 3	1 071	1 111	1 152	1 196	1 246	1 306	1 371	1 436	1 507	1 578	1 655	1 737	1 825	1 914	2 009
Total - Financement		4 027	4 141	4 480	4 962	5 115	5 278	5 449	5 624	5 807	5 994	6 190	6 397	6 614	6 835	7 067
Coût de l'Assurance autonomie		4 152	4 384	4 842	5 442	5 661	5 926	6 209	6 506	6 816	7 141	7 482	7 840	8 217	8 608	9 012
Financement additionnel																
Dépenses budgétaires prévues	Note 4	110	220	330	440	500	500	500	500	500	500	500	500	500	500	500
Dépenses fiscales prévues	Note 5	15	23	32	40	46	46	46	46	46	46	46	46	46	46	46
Autres financements additionnels à identifier							102	213	336	463	601	745	896	1 057	1 226	1 399
Financement additionnel total		125	243	362	480	546	648	760	882	1 009	1 147	1 292	1 443	1 603	1 772	1 945
Notes																
1. Données de l'ISQ (2010)																
2. Les dépenses budgétaires et fiscales comprennent le financement de l'exercice précédent indexé selon les paramètres prévus dans le cadre financier du gouvernement.																
3. Partie non remboursée du crédit d'impôt, non exonérée du PEFSAD et une portion de la contribution des adultes hébergés																
4. Coût de l'assurance autonomie (dépenses budgétaires et fiscales)																
a) Respect du cadre financier pour les quatre premières années																
b) Pour les années subséquentes : hébergement institutionnel : dépenses en fonction du maintien du nombre de places actuelles + indexation; SAD : dépenses ajustées selon la croissance de la population de 65 ans et plus + indexation.																