CSSS – 039M
C.P. – Livre blanc
L'autonomie
pour tous

AREQ
Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec CSQ

Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux sur le livre blanc sur la création d'une assurance autonomie

Par l'AREQ (CSQ), Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec

Novembre 2013

Coordonnées

AREQ (CSQ), Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec
320, rue St-Joseph, bureau 100
Québec QC G1K 9E7
418 525-0611
1 800 663-2408
www.areq.qc.net

Présentation de l'AREQ

L'AREQ (CSQ), Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec représente plus de 56 000 membres dont la moyenne d'âge est de 68 ans. Plus des deux tiers de nos membres sont des femmes.

L'AREQ a été fondée en 1961 par madame Laure Gaudreault, militante du milieu de l'enseignement. Son principal objectif était de rehausser le revenu du personnel enseignant retraité qui vivait alors dans une extrême pauvreté. Depuis, l'Association a élargi sa mission. Elle consacre ses énergies à promouvoir et à défendre les intérêts et les droits culturels, sociaux et économiques de ses membres et des personnes aînées afin de contribuer à la réalisation d'une société égalitaire, démocratique, solidaire et pacifiste. De plus, l'AREQ intègre dans sa mission le principe de l'égalité de droit et de fait entre les femmes et les hommes.

L'Association oeuvre essentiellement au Québec par ses structures nationale, régionale et sectorielle, qui lui permettent d'être présente dans toutes les régions et municipalités du Québec. Elle regroupe, sur une base volontaire, des personnes retraitées de la Centrale des syndicats du Québec et de ses syndicats affiliés. Au sein de l'AREQ, on compte dix régions regroupant 90 secteurs qui se sont dotés de nombreux comités de travail touchant une multitude de sujets tels que les soins de santé, l'hébergement des personnes aînées, l'âgisme, les régimes de retraite, le pouvoir d'achat des personnes aînées et l'environnement.

Président : Pierre-Paul Côté
Responsable politique du dossier de l'action sociopolitique :
Michel A. Gagnon, 2e vice-président
Direction : Lise Legault, directrice générale
Recherche, analyse et rédaction : Ginette Plamondon, conseillère
Édition et révision : Lucie Archambault, secrétaire

Assurance autonomie : un réel choix de milieu de vie?

Introduction

Le ministère de la Santé et des Services sociaux propose à la population du Québec un nouveau mode d'organisation de la dispensation des soins et des services à domicile. Cette proposition est présentée dans le livre blanc sur la création d'une assurance autonomie[1].

Lors de la publication de ce document, l'AREQ a signifié qu'elle était favorable à ce virage qui vise à donner aux personnes le choix du lieu où elles souhaitent vivre lorsqu'elles sont en situation de perte d'autonomie. Le respect du principe de libre choix est fondamental pour notre Association.

Depuis de nombreuses années, l'AREQ investit une part importante de ses énergies à veiller au respect et à la dignité de ses membres et des personnes aînées. À cette fin, elle milite, notamment, pour la défense des services publics en matière de santé et de services sociaux. Pour l'AREQ, les services de santé doivent être publics, accessibles à toutes et à tous, universels et gratuits. Jamais et en aucun cas, l'accès aux services de santé ne doit être conditionnel au revenu, tant pour les personnes aînées que pour toute la population.

Malgré l'intérêt qu'elle porte au livre blanc, l'AREQ tient à exprimer un certain nombre de questionnements et d'inquiétudes que suscite cette nouvelle proposition d'organisation des soins, notamment au regard de l'accessibilité et de la dispensation des soins. De plus, nous considérons que le livre blanc présente de grandes orientations, mais offre assez peu de détail sur de nombreux éléments. C'est le cas, notamment, de l'allocation de soutien à l'autonomie pour laquelle le livre blanc ne mentionne pas comment elle sera modulée ni à quelle niveau elle se situera. C'est pourquoi notre Association juge important d'être consultée sur la future politique nationale de soutien à l'autonomie et le projet de loi sur l'assurance autonomie afin de nous assurer que les mesures qui y seront envisagées répondent véritablement aux besoins des personnes en perte d'autonomie.

Le présent mémoire aborde divers aspects. Après avoir présenté les balises qui ont guidé l'AREQ dans l'analyse du livre blanc sur l'assurance autonomie, nous faisons le point sur l'impact réel du vieillissement de la population au regard de la hausse des coûts de santé. Par la suite, nous abordons divers aspects liés à l'accessibilité et à la dispensation des soins et des services à domicile. Nous attirons également l'attention sur la situation des proches aidants qui constitue un élément important de la réalité de vie des personnes en perte d'autonomie. Enfin, nous concluons sur divers enjeux liés à l'hébergement dans les structures publiques, notamment dans les centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) et le financement des soins à domicile.

---

[1] Ministère de la Santé et des Services sociaux, *L'autonomie pour tous, Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie,* Québec, 2013, 46 pages.
http://www.autonomie.gouv.qc.ca/documents/livre-blanc.pdf

1. Les soins et services à domicile : les balises de l'AREQ

Depuis plusieurs années, l'AREQ se préoccupe de la question des soins et des services à domicile en raison de l'impact important de cet élément du système de santé et de services sociaux sur les conditions de vie des personnes en perte d'autonomie et des personnes proches aidantes qui vivent avec et autour d'elles. Au fil des ans, nous avons posé différentes balises quant aux conditions nécessaires pour que les personnes en perte d'autonomie puissent bénéficier de services à domicile qui répondent véritablement à leurs besoins. Nous revenons ici sur les recommandations que nous avons exprimées lors de différentes commissions parlementaires auxquelles nous avons participé ainsi que les attentes recueillies auprès de nos membres par sondage. Enfin, nous rappelons que, selon nous, le projet d'assurance autonomie présente des enjeux spécifiques pour les femmes.

1.1 L'AREQ et les services à domicile en commission parlementaire

Au cours des dernières années, l'AREQ s'est exprimée à de nombreuses reprises sur les enjeux liés aux services à domicile lors de différents passages en commission parlementaire. Déjà en 2007, l'AREQ faisait part de ses attentes lors de sa participation aux travaux de la Commission sur les conditions de vie des personnes aînées. Nous y faisions part de nos préoccupations en matière d'hébergement, de services à domicile. Nous exprimions également nos inquiétudes au regard du rôle dévolu aux proches aidants[2].

Lors de sa participation à la commission parlementaire portant sur l'étude du projet de loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés, l'AREQ a déploré le désengagement de l'État dans les services destinés aux personnes aînées en perte d'autonomie. De plus, nous y faisions part de notre souhait que le gouvernement adopte et mette en œuvre une politique gouvernementale de soutien aux proches aidants[3].

Enfin, en 2011, lors des auditions publiques sur le projet de loi visant à resserrer le processus de certification des résidences pour personnes âgées, l'AREQ a exprimé de sérieuses inquiétudes face aux risques que représente une plus grande privatisation des services à domicile[4]. C'est donc forte de toutes ces réflexions que l'AREQ a analysé le projet de livre blanc sur l'assurance autonomie.

---

[2] Association des retraitées et retraités de l'enseignement du Québec (CSQ) et Centrale des syndicats du Québec*, Mémoire présenté au ministère de la Famille et des Aînés dans le cadre de la consultation publique sur les conditions de vie des personnes aînées***,** 2007, 25 pages.
http://areq.qc.net/fileadmin/user_upload/actualites/memoire_consultation_aines.pdf

[3] Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec (AREQ) et Centrale des syndicats du Québec, *Le soutien des personnes proches aidantes : une responsabilité étatique!, 2009, 11 pages.*
http://areq.qc.net/fileadmin/user_upload/actualites/memoire_projet_de_loi_6.pdf

[4] Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec, *Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux lors des auditions publiques sur le projet de loi n°16, Loi modifiant diverses dispositions législatives en matière de santé et des services sociaux afin notamment de resserrer le processus de certification des résidences pour personnes âgées*, 2011, 15 pages.
http://areq.qc.net/fileadmin/user_upload/Avis_et_mémoires/Mémoire_projet_de_loi_no_16.pdf

1.2 Sondage auprès des membres de l'AREQ sur les services de santé

Soucieuse d'être le plus fidèle possible aux souhaits de ses membres, l'AREQ a fait réaliser un sondage par la firme CROP. Cette enquête a été menée en mars 2013 auprès de plus de 1 000 de nos membres répartis sur tout le territoire québécois.

Ainsi, 72 % de nos membres, ce qui représente plus de 40 000 personnes, ont indiqué être inquiets de l'avenir du système public de santé et de services sociaux[5]. De plus, lorsque nous leur avons demandé quelle devrait être la priorité du système de santé, 40 % des répondants ont indiqué que l'accès à un médecin de famille devrait être l'action prioritaire. En outre, 28 % ont priorisé les services à domicile, celui-ci étant compris dans son sens large, 16 % optaient pour la qualité de vie dans les résidences privées pour personnes aînées et, enfin, 11 % considéraient que la priorité du système de santé devrait être le soutien aux proches aidants[6].

À la lumière de ces résultats, il apparaît évident que les membres de l'AREQ portent un très grand intérêt aux propositions contenues dans le livre blanc sur l'assurance autonomie autant pour la personne en perte d'autonomie que pour que ses proches qui lui offrent du soutien.

1.3 L'assurance autonomie interpelle spécifiquement les femmes

L'enjeu de la perte d'autonomie interpelle spécifiquement les femmes sous plusieurs facettes. D'abord, il est de notoriété publique que les femmes sont majoritairement représentées parmi le personnel qui dispense les soins et les services à domicile. Il suffit de citer les infirmières, les auxiliaires familiales et sociales, les nutritionnistes, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les employées des entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD), les préposées aux bénéficiaires et les bénévoles des organismes communautaires pour personnes aînées. Dans toutes ces catégories de personnes qui sont directement interpellées par la future assurance autonomie, les femmes sont largement surreprésentées parmi les travailleuses visées.

Les femmes sont également concernées en tant qu'usagères des soins et des services à domicile. Le livre blanc établit un lien entre le fait de vieillir et de requérir des soins à domicile. Dans cette perspective, il est évident que les femmes sont particulièrement interpellées en raison du fait qu'elles ont une espérance de vie plus longue que les hommes.

Ainsi, en 2012, l'espérance de vie à la naissance des hommes était de 79,8 ans alors que celle des femmes était de 83,3 ans, soit près de 4 années supplémentaires[7]. Cette espérance de vie plus longue fait en sorte que les femmes aînées sont davantage susceptibles de connaître des périodes de perte d'autonomie et, conséquemment, de

[5] La question posée était la suivante : Croyez-vous que l'existence du système de santé public, gratuit et universel est menacée au Québec?

[6] La question posée était la suivante : Selon vous, quelle devrait être la priorité du gouvernement en matière de santé et de services sociaux?

[7] Institut de la statistique du Québec, *La mortalité et l'espérance de vie au Québec en 2012,* Coup d'œil sociodémographique, mai 2013, numéro 26, p. 2.
http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/demograp/pdf2013/coupdoeil_sociodemo_no26.pdf

recourir à des soins et des services à domicile. Elles sont donc très concernées par le projet d'assurance autonomie.

Enfin, nous sommes d'accord avec l'affirmation du livre blanc relativement à la place majoritaire qu'occupent les femmes parmi les personnes proches aidantes. Le livre blanc cible, à bon escient, l'impact économique lié au retrait des femmes du marché du travail en raison de leur implication en tant que proches aidantes. À cette réalité, s'ajoute celle de milliers de femmes aînées qui deviennent proches aidantes pour leur conjoint, leurs enfants ou des membres de leur famille élargie. De plus, le livre blanc reconnaît que les femmes aînées qui vivent seules ont un revenu généralement faible, les deux tiers vivant sous le seuil de la pauvreté[8]. Considérant que les deux tiers de nos membres sont des femmes, c'est aussi à la lumière de cette réalité que nous analysons les propositions de l'assurance autonomie.

2. Le vieillissement de la population : un prétexte à la hausse des coûts de santé

Sans recourir au ton alarmiste régulièrement utilisé par les médias de tout genre, le livre blanc justifie néanmoins la nécessité d'une assurance autonomie, notamment par le fait que le phénomène du vieillissement accéléré de la population « …exercera une forte pression à la hausse sur les dépenses [de santé] au cours des prochaines années[9]. »

L'AREQ s'inscrit vigoureusement en faux contre cette affirmation. Affirmer que le vieillissement de la population fera craquer le système de santé en raison de l'augmentation des coûts relève du mythe. En effet, les nombreux travaux que nous avons menés ont permis de déconstruire le lien de causalité entre le vieillissement de la population et l'explosion des coûts du système de santé.

2.1 Une démographie en mouvement

Nous ne contestons pas le fait que le Québec vit actuellement d'importants changements démographiques. En 2012, les personnes de 65 ans et plus représentaient 16,2 % de la population québécoise[10] et l'âge médian qui divise la population en deux groupes égaux se situait à 41,5 ans[11]. Les projections établissent qu'en 2056, les 65 ans et plus pourraient compter pour 28 % de la population totale et l'âge médian serait de 46,4 ans[12]. Ces changements s'expliquent, notamment, par une natalité plus faible et une hausse de l'espérance de vie. Il est donc indéniable que le Québec connaîtra un vieillissement de sa population au cours des prochaines années.

---

[8] Ministère de la Santé et des Services sociaux, *L'autonomie pour tous, Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie,* Québec, 2013, p. 17.
http://www.autonomie.gouv.qc.ca/documents/livre-blanc.pdf

[9] Ibid, p. 27.

[10] Institut de la statistique du Québec, *Le bilan démographique Édition 2012*, gouvernement du Québec, 2012, p.17 http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/demograp/pdf2012/bilan2012.pdf

[11] Institut de la statistique du Québec, données démographiques.
http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/struc_poplt/

[12] Institut de la statistique du Québec, *Perspectives démographiques du Québec et des régions 2006-2056,* gouvernement du Québec, 2009, p. 15.
http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/demograp/pdf2009/perspectives2006_2056.pdf

Toutefois, d'importantes nuances doivent être apportées à ce constat. D'une part, plusieurs auteurs mettent en lumière le fait que le taux de croissance de la population aînée québécoise prévu pour les 25 prochaines années demeurera très près du taux des 35 dernières années. Il ne s'agit nullement d'une rupture démographique comme certains le laissent entendre. Amélie Quesnel-Vallée et Lee Soderstrom de l'Université McGill affirment que « le taux de vieillissement des 30 prochaines années sera semblable à celui des 30 dernières années. De 1976 à 2006, le taux d'augmentation de cette proportion était de 2,1 % par année, en moyenne. De 2006 à 2036, selon les démographes, il est raisonnable d'escompter un taux d'augmentation de 2,5 % par année. Il semble donc que la « catastrophe » démographique appréhendée ne soit pas inusitée, mais représente bien la continuité d'un processus déjà en cours[13] ». Le vieillissement de la population s'inscrit donc dans un changement continu, progressif et prévisible depuis de nombreuses années.

D'autre part, les projections démographiques utilisées sont questionnables. Pour évaluer les coûts à venir en matière de soins de santé, les prévisions utilisent généralement les coûts actuels pour les personnes aînées comme base de calcul. Ainsi, pour prévoir ce que seront les coûts de santé d'une personne de 75 ans dans 30 ans, les projections utilisent le coût actuel et le multiplient par le nombre de personnes de 75 ans prévu dans 30 ans.

Or, ce raisonnement présente certaines faiblesses. Il est évident qu'en matière d'espérance de vie, de santé et d'autonomie, une personne qui est âgée de 75 ans aujourd'hui présente un profil fort différent d'une personne du même âge il y a 30 ans et de celle qui aura 75 ans dans 30 ans. Il y a fort à parier que les progrès de la science et de la médecine continueront de permettre la bonification des conditions de vie des personnes aînées ce qui influera directement sur les coûts de soins de santé.

2.2 Les véritables facteurs de hausse des coûts du système de santé

Les travaux menés par l'AREQ ont permis de dégager un constat important : les personnes aînées ne sont pas les seules responsables de la hausse des coûts du système de soins de santé québécois. De nombreux spécialistes, groupes de travail et comités de réflexion l'affirment sans aucune équivoque. Nous en citons quelques-uns :

- « Contrairement à la croyance populaire, le vieillissement de la population et l'expansion démographique ne sont pas les causes majeures de la hausse des dépenses de santé[14] »;
- « Le vieillissement n'est pas la principale cause de la croissance des coûts, dans le secteur de la santé[15] »;
- « Le vieillissement de la population ne constitue pas la principale cause à l'origine de l'augmentation des coûts de soins de santé[16] »;

[13] Quesnel-Vallée, Amélie et Lee Soderstrom, *Le vieillissement de la population québécoise : les implications pour le financement des services de santé,* Mémoire présenté à la Commission des affaires sociales*, gouvernement du Québec*, p. 2-3.
[14] Conseil canadien de la santé, *La valorisation de l'argent : renforcer le système canadien de soins de santé,* 2009, p. 8.
[15] Rapport du Groupe de travail sur le financement du système de santé, *En avoir pour notre argent,* 2008, p. 110.

- « Commençons par dissiper un mythe par trop répandu. Notre population vieillissante ne sera pas responsable de l'effondrement des soins de santé[17]… ».

La conclusion de ces citations ne laisse aucun doute : affirmer que les coûts des soins de santé des personnes aînées détruiront le système de santé est faux. En fait, d'après le Groupe de travail sur le financement du système de santé, à peine 1,3 % de la hausse des frais de soins de santé est directement lié au vieillissement de la population[18].

2.3 L'approche du décès

Une analyse des dépenses de santé en fonction de l'âge permet de poser un constat fort intéressant : l'utilisation des services médicaux et hospitaliers s'accroît dans les deux dernières années de la vie, quel que soit l'âge de la personne concernée. En fait, l'expression « l'approche du décès » réfère au fait que, de façon générale, la moitié des dépenses en santé de toute la vie d'une personne se concentre à cette dernière étape de la vie qui précède la mort, quel que soit l'âge de son décès. Que le décès survienne en jeune âge ou à un âge avancé, c'est au cours des deux années précédant le décès, que 50 % des coûts de santé seront encourus[19].

Autre conclusion importante : plus une personne vieillit, moins les soins médicaux requis par son état sont intensifs et, en conséquence, moins dispendieux. Les soins médicaux nécessaires pour une personne de 75 ans coûtent moins cher que ceux pour une personne de 45 ans. Ainsi, plus une personne meurt vieille, moins les coûts pour la traiter sont élevés. Cette différence s'explique par le fait que plus une personne est jeune, plus sa résistance à la maladie est importante. Cette situation a fait dire à François Béland, professeur titulaire en administration de la santé à l'Université de Montréal, « Si vous voulez coûter cher à l'État, mourez jeunes[20] ».

2.4 Les véritables facteurs de la hausse des coûts de santé

Après avoir écarté le vieillissement de la population comme principal facteur d'augmentation des coûts de santé, il importe de mettre en lumière les véritables causes de cette hausse. D'après toutes les études que nous avons consultées, il appert que les principales sources de hausse des coûts sont les suivantes : le coût des médicaments, les développements technologiques, les immobilisations et la rémunération des médecins.

À ces facteurs, s'ajoute une consommation accrue des services médicaux par les utilisateurs de toutes les catégories d'âge, la croissance de la population québécoise et

---

[16] Institut canadien des actuaires, *Les soins de santé au Canada : les répercussions du vieillissement de la population,* 2001, p. 1.
[17] Comité sénatorial sur le vieillissement, *Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser,* 2009, p. 69.
[18] Rapport du Groupe de travail sur le financement du système de santé, *En avoir pour notre argent,* 2008, p. 110.
[19] Information tirée d'une entrevue de l'AREQ avec François Béland, professeur titulaire en administration de la santé à l'Université de Montréal.
[20] Ibid

l'inflation. C'est la conjugaison de tous ces facteurs qui expliquent que les coûts du système de santé croissent chaque année[21].

À la lumière de ces données, une conclusion s'impose. Il est essentiel de cesser d'attribuer la hausse de coûts de santé aux personnes aînées : il s'agit d'un mythe qui pourrait conduire certaines personnes à se culpabiliser d'utiliser les services de santé, ce qui constituerait une grave injustice. Il importe plutôt de reconnaître que ces augmentations proviennent d'autres sources. Il s'agit d'une condition essentielle pour arriver à contrôler ces coûts de manière efficace et efficiente.

L'AREQ recommande au gouvernement du Québec de :

- Combattre le mythe associant la hausse des coûts de santé au vieillissement de la population.
- Poser les gestes nécessaires pour s'attaquer aux causes réelles de la hausse des coûts de santé, et ce dans les meilleurs délais.

3. L'accès aux soins et aux services à domicile : une priorité

L'accessibilité aux divers soins et services à domicile doit constituer la priorité du projet d'assurance autonomie. Les nouveaux mécanismes mis en place doivent avoir pour objectif de permettre aux personnes en perte d'autonomie de bénéficier de la totalité des services que leur situation requiert.

3.1 Une évaluation standardisée des besoins comme porte d'entrée aux services

Le livre blanc spécifie que, dorénavant, l'accès aux soins et aux services à domicile sera systématiquement précédé d'une évaluation rigoureuse des besoins par le biais d'un outil d'évaluation multi clientèle (OEMC). Malgré que nous ne soyons pas des intervenants du milieu de la santé, l'utilisation de cet outil nous semble intéressante et peut permettre une standardisation de l'évaluation des besoins, ce qui nous apparaît un préalable à une dispensation équitable des services.

Toutefois, nous nous questionnons sur divers aspects de l'utilisation de l'OEMC : qui administrera cet outil, à quelle fréquence l'évaluation sera-t-elle mise à jour, les personnes qui ont déjà été évaluées et qui sont en attente de services devront-elles être réévaluées de nouveau, les personnes qui reçoivent actuellement des services à domicile devront-elles aussi être revues, existera-t-il un mécanisme d'appel en cas de désaccord de la personne avec le résultat obtenu par cet outil d'évaluation? Pour notre part, nous croyons qu'il est essentiel que cet outil soit utilisé par une ressource professionnelle afin d'en assurer un usage approprié. Nous espérons que la future politique de soutien à l'autonomie et le projet de loi sur l'assurance autonomie apporteront des réponses à nos questions.

[21] Ces données sont tirées des mêmes sources que les références 10, 11, 12 et 13.

Par ailleurs, le livre blanc sur l'assurance autonomie précise qu'un gestionnaire de cas sous la responsabilité d'un centre de santé et de services sociaux (CSSS) sera responsable de chaque personne recevant des soins ou des services à domicile. Cet intervenant pivot constituera une ressource pour la personne en perte d'autonomie et ses proches. Il sera chargé d'évaluer, de planifier et d'assurer la réalisation et la coordination des services à domicile.

Nous tenons à exprimer notre satisfaction face à ce type de fonctionnement que nous avions réclamé dans un mémoire antérieur. Nous croyons qu'il est essentiel qu'une personne en perte d'autonomie ait une porte d'entrée unique pour tout ce qui concerne ses soins de santé. Ce gestionnaire de cas aura une vision globale des besoins et des services que la personne reçoit et sera ainsi en mesure d'assurer le suivi approprié. Toutefois, il nous apparait souhaitable que cet intervenant pivot soit une personne professionnelle et qu'il soit intégré au sein d'une équipe multidisciplinaire afin d'assurer une évaluation qui prend en compte la totalité des besoins de la personne en perte d'autonomie.

3.2 L'allocation de soutien à l'autonomie : combien et comment?

Le livre blanc indique qu'au terme de l'évaluation des besoins de la personne en perte d'autonomie, une allocation de soutien à l'autonomie (ASA) sera attribuée à chacun et chacune. Cette allocation pourra être allouée sous la forme d'heures de services ou d'une allocation financière devant servir à l'achat de services. L'ASA représentera la part des coûts des services à domicile assumée par l'assurance autonomie.

À nouveau, nous avons plusieurs questionnements pour lesquels nous n'avons pas trouvé de réponse dans le livre blanc. Sur quelle base seront déterminés les montants qui seront accordés? Comment seront considérés les revenus et le patrimoine des personnes en perte d'autonomie et des membres de leur famille? Le montant destiné à chaque personne pourra-t-il être réévalué si ses besoins changent? Quels critères seront utilisés pour déterminer les limites de l'allocation? Qu'est-ce qui sera inclus dans le panier de services couverts? Qu'adviendra-t-il lorsque l'allocation sera épuisée? Encore une fois, nous espérons trouver des réponses à ces questions dans la future politique et le projet de loi à venir afin d'être en mesure d'évaluer la pertinence et l'efficacité de cet outil.

Malgré l'insuffisance d'information, il nous apparaît important de signifier notre préoccupation quant à la possibilité que l'ASA soit accordée sous la forme d'une allocation financière. Nous partageons l'avis exprimé par monsieur Réjean Hébert, ministre de la Santé et des Services sociaux, dans un article de la Revue canadienne du vieillissement où il mettait en garde contre la rémunération des proches aidants par la personne en perte d'autonomie. Il déclarait que : «…l'ASA ne devrait pas être utilisée pour rémunérer les proches aidants ». Il ajoute qu'une «…allocation libre en espèce ouvre la voie au travail au noir et au développement d'un marché gris sans parler des risques d'abus où des pressions des membres de la famille sans scrupule peuvent amener le versement d'une allocation sans prestation effective de services[22] ». Nous

[22] Hébert, Réjean, *L'assurance autonomie : une innovation essentielle pour répondre aux défis du vieillissement,* Revue canadienne du vieillissement, numéro 31, volume 1, p. 8.

croyons que cette possibilité ne devrait être utilisée qu'exceptionnellement et la gestion de cette enveloppe devrait être confiée aux centres locaux de services communautaires (CLSC).

3.3 Un accès équitable dans toutes les régions du Québec

Le livre blanc fait état d'iniquités régionales qui ont actuellement cours au regard de l'accès aux services à domicile : écarts significatifs dans les pratiques tarifaires entre les diverses régions et couverture différente de services.
L'AREQ pose comme condition à son appui au projet d'assurance autonomie que les services et les soins à domicile soient accessibles de manière équitable dans toutes les régions du Québec. Pour nous, il s'agit d'un principe de justice sociale.

En fait, nous éprouvons des inquiétudes au regard de l'accès aux services dans toutes les régions du Québec. En quoi l'assurance autonomie garantira-t-elle une plus grande accessibilité à toute la gamme de soins et de services pour les régions éloignées? Comment s'assurer que les services professionnels d'assistance aux activités de vie quotidiennes et domestiques pourront être offerts dans les régions éloignées du seul fait de la mise en place de l'assurance autonomie? Nous avons peine à adhérer à la vision du ministre de la Santé et des Services sociaux qui affirme que la loi du marché fera en sorte que les ressources se rendront en région en raison de la demande de services qui seront défrayés par l'ASA.

En outre, il nous apparaît évident que l'offre de services aux personnes en perte d'autonomie doit s'adapter aux particularités régionales. La taille du territoire à desservir, les distances à parcourir, le niveau de disponibilité de la main-d'œuvre et le coût des services professionnels sont quelques-uns des éléments qui modifient l'organisation des services. Par conséquent, il nous apparaît que le niveau de l'ASA devrait tenir compte des particularités locales et régionales afin d'assurer une offre de services équitable pour toute la population, quel que soit son lieu de résidence.

4. La dispensation des services : des pièges à éviter

L'AREQ reçoit le livre blanc sur l'assurance autonomie avec ouverture, dans la mesure où ce nouveau mode d'organisation des services à domicile assurera une dispensation de services de qualité avec une intensité qui permet de répondre adéquatement aux besoins des personnes en perte d'autonomie.

Toutefois, nous nous souvenons du virage ambulatoire et de ses promesses. Les principes de ce virage étaient tout à fait pertinents et intéressants. Il est vrai que ce nouveau mode d'organisation des services médicaux a parfois permis un accès plus rapide à certains soins.

Néanmoins, les services à domicile sont rapidement devenus les parents pauvres de cette transformation du mode de dispensation des soins. Victime d'un financement insuffisant et d'une perte d'expertise due aux nombreux départs à la retraite liés à des

---

http://muse.jhu.edu/login?auth=0&type=summary&url=/journals/canadian_journal_on_aging/v031/31.1.hebert.pdf

réductions budgétaires, le virage ambulatoire a transféré des responsabilités médicales aux familles sans que leur soient offerts les services de soutien à domicile requis. Les proches aidants ont dû prodiguer des soins pour lesquels ils n'étaient pas suffisamment formés et qu'ils ne désiraient pas toujours poser. Nous croyons important de tirer des enseignements de cette expérience afin d'éviter que la future assurance autonomie ne retombe dans les mêmes pièges et n'atteigne pas son objectif d'offrir un réel choix de milieu de vie aux personnes en perte d'autonomie.

4.1 Les soins et les services professionnels de base

Le livre blanc sur l'assurance autonomie prévoit la dispensation de trois grandes catégories de services. La première est les soins et les services professionnels de base qui comprennent les soins infirmiers, les services de nutrition, de réadaptation et les services psychosociaux. On y précise également que ces services demeureront gratuits et sous contrôle public. Nous saluons cette orientation qui s'inscrit dans le sens de notre priorité en matière de santé, soit la défense de services de santé publics, universels et gratuits.

Par contre, nous nous interrogeons sur la dispensation de ces services. À notre connaissance, le réseau public ne dispose pas actuellement des ressources humaines suffisantes pour répondre à la totalité des besoins des personnes en perte d'autonomie. D'où viendront les personnes qui pourront offrir ces services? Doit-on y voir un incitatif à l'utilisation de ressources privées? Comment assurer la continuité des soins dans un tel contexte? L'intégration des soins dans un continuum pourrait-elle être possible si la prestation de soins professionnels est confiée à une ressource qui ne fait pas partie d'une équipe multidisciplinaire? Tous ces aspects nous préoccupent grandement.

Dans son rapport du printemps 2013, le Vérificateur général du Québec s'est intéressé aux services à domicile offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie. Au regard de la productivité des employés, le Vérificateur général a constaté que le temps passé à domicile par les ressources professionnelles est parfois peu important par rapport à celui passé au bureau, pouvant aller jusqu'à 55 % dans le cas des services d'ergothérapie[23]. Il est déplorable que des professionnels aussi importants et si peu disponibles soient contraints de consacrer autant de temps à des tâches autres que la dispensation de soins directs à la population. Il nous apparaît que les causes de cette situation devraient être identifiées afin d'éviter de les reproduire dans le cadre de la mise en place de l'assurance autonomie.

[23] Vérificateur général du Québec, *Services à domicile Personnes âgées en perte d'autonomie-Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014,* printemps 2013, p. 20. http://www.vgq.gouv.qc.ca/fr/fr_publications/fr_rapport-annuel/fr_2013-2014-VOR-Printemps/fr_Rapport2013-2014-VOR-Chap04.pdf

4.2 Les services d'assistance aux activités de la vie quotidienne : en assurer la qualité et l'accès

Le livre blanc précise que la seconde catégorie de services offerts par l'assurance autonomie sont les services d'assistance aux activités de la vie quotidienne (AVQ). Il s'agit des activités de base telles que se laver, s'habiller, manger et pour lesquelles l'aide d'une autre personne est requise. Il est également mentionné qu'une contribution de la personne qui reçoit ces services pourrait être requise. Le montant de cette contribution serait établi sur la base de la fréquence et de l'intensité des services fournis ainsi que du revenu de la personne qui reçoit le service ou du ménage dans lequel elle vit. Enfin, le livre blanc précise que « la contribution ne devrait pas constituer un obstacle au maintien de la condition de la personne et à l'accès aux services[24] ».

Le livre blanc précise également qu'avec l'assurance autonomie, les AVQ seront principalement offerts par des entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD) ou par des organismes privés telles que des résidences privées pour personnes aînées. Ce n'est qu'exceptionnellement et pour des cas particuliers, que ces services seraient rendus par les auxiliaires familiales et sociales des CLSC.

L'AREQ éprouve de grandes inquiétudes face à cette orientation. Les services dont il est question ici sont extrêmement importants pour les personnes en perte d'autonomie. Ils peuvent faire la différence entre le maintien de l'autonomie ou le déclin, entre la possibilité de demeurer au domicile ou de devoir le quitter pour résider en institution. Le soutien aux AVQ constitue un élément fondamental des services à domicile.

Les gestes dont il est question ici sont des gestes intimes : donner un bain, aider à l'habillement, aider à manger. Il nous apparaît essentiel de préserver la dignité des personnes qui reçoivent ces services. Une des façons d'y arriver est de limiter le plus possible le nombre de personnes différentes qui rendront ces services. Or, le personnel des EESAD connaît un taux de roulement important, notamment en raison de conditions de travail difficiles, ce qui a pour effet de multiplier le nombre de préposés qui interviennent auprès des personnes en perte d'autonomie.

De plus, comme le propose le livre blanc, nous adhérons à la pertinence d'une approche de soins intégrés dans un continuum où sont impliqués des professionnels de diverses spécialités. Comment une telle intégration pourrait-elle être possible si des soins aussi importants que les AVQ sont dispensés par des intervenants qui ne sont pas intégrés à des équipes multidisciplinaires? Il est essentiel de mettre en place les mécanismes qui permettront une telle intégration aux équipes de travail.

En outre, les préposés qui offrent des services de soutien aux AVQ jouent un rôle important de détection des problèmes de santé et constituent un maillon important dans la continuité des soins. Le personnel concerné doit donc détenir une formation adéquate pour être en mesure de dépister toute situation qui pourrait être problématique.

---

[24] Ministère de la Santé et des Services sociaux, *L'autonomie pour tous, Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, Québec, 2013, p. 24.
http://www.autonomie.gouv.qc.ca/documents/livre-blanc.pdf

Enfin, nous craignons les effets pervers entraînés par le paiement d'une contribution par la personne qui recevra des services de soutien aux AVQ. Actuellement, une large part de ces services sont rendus gratuitement par les auxiliaires familiales des CLSC. Nous comprenons donc que la proposition du livre blanc signifie un recul dans l'accessibilité de ces soins. Nous ne pouvons que déplorer une telle orientation. Nous croyons qu'une personne en perte d'autonomie ne devrait jamais devoir choisir entre manger ou se laver. Les services de soutien aux AVQ sont essentiels à la santé, la qualité de vie et le maintien de l'autonomie. Il s'agit d'une question de dignité pour laquelle nous ne pouvons faire aucun compromis.

En conséquence, l'AREQ recommande au gouvernement du Québec que :

Le personnel qui dispense les services de soutien aux AVQ soit qualifié, formé, stable, intégré dans une équipe multidisciplinaire et qu'aucune contribution ne soit exigée des usagers.

4.3 Les services d'assistance aux activités de la vie domestique : un accès équitable

Troisième composante des soins et des services offerts à domicile aux personnes en perte d'autonomie, les services d'assistance aux activités de la vie domestique (AVD). Les services visés sont, par exemple, l'entretien ménager, la préparation des repas, la prise de médicaments, les emplettes, les aménagements domiciliaires et les aides techniques. Divers services offerts aux personnes proches aidantes font également partie de cette catégorie : activités de présence-surveillance, répit, dépannage.

Le livre blanc spécifie que la contribution financière actuellement exigée de la personne qui reçoit ce type de services sera maintenue et qu'elle tiendra compte de la fréquence de la dispensation de ces services, du revenu des usagers et des usagères ainsi que de celui de leur conjoint ou conjointe. Dans le cadre de l'assurance autonomie, les services de soutien aux AVD seront rendus par les EESAD ou par des organismes communautaires. Ces prestataires de services devront avoir été préalablement reconnus par le gouvernement.

Pour l'AREQ, les services de soutien aux AVD représentent une part importante des services requis pour permettre le maintien à domicile, autant pour la personne en perte d'autonomie que pour les proches aidants. Nous reconnaissons la nécessité d'une contribution financière. Toutefois, nous insistons sur le fait que la mise en œuvre de la future assurance autonomie ne doit pas avoir pour effet d'augmenter les coûts d'accès à ces services. Aucune personne en perte d'autonomie ne doit devoir se priver de services essentiels en raison de la contribution qu'elle devra fournir.

En conséquence, l'AREQ recommande au gouvernement du Québec que :

> La contribution financière que la personne en perte d'autonomie devra verser pour obtenir des services de soutien aux activités de vie domestique soit modulée selon son revenu et qu'aucune contribution ne soit requise pour les personnes qui reçoivent en partie ou en totalité le supplément de revenu garanti.

4.4 Les organismes communautaires : les respecter et les soutenir

Le projet d'assurance autonomie confie un rôle important aux divers organismes communautaires qui offrent des services aux personnes en perte d'autonomie qui vivent à domicile. Ces organismes sont particulièrement interpellés par la dispensation des services de soutien aux AVD.

Nous sommes convaincus que ces organismes constituent un intervenant essentiel du virage que propose le livre blanc. Nous tenons à saluer l'immense travail accompli par, notamment, les popotes roulantes qui distribuent des repas à domicile à prix modique ou les organismes qui offrent des services de transport personnalisés et à coût abordable. L'implication bénévole de milliers de personnes, très souvent des personnes aînées, constitue une contribution essentielle qu'il est important de reconnaître.

Or, plusieurs de ces organismes communautaires vivent déjà de sérieuses difficultés : budget insuffisant, problèmes de recrutement de bénévoles, raréfaction des sources de financement. Dans un tel contexte, nous nous inquiétons des impacts d'une hausse de la demande de services. Comment ces organismes qui doivent déjà composer avec une pression de plus en plus forte, pourront-ils répondre à une augmentation de la demande? Leur financement sera-t-il ajusté en fonction de cette hausse de services? L'autonomie de ces organismes sera-t-elle respectée ou, au contraire, seront-ils contraints de modifier la gamme de services qu'ils offrent pour s'adapter aux attentes découlant de la mise en œuvre de l'assurance autonomie? Tous ces aspects nous préoccupent et nous souhaitons que le gouvernement précise ses intentions à ces égards.

5. Les personnes proches aidantes : des services à la mesure de leurs besoins

Depuis plusieurs années, l'AREQ est préoccupée par la situation des personnes proches aidantes. Déjà en 2009, nous réclamions l'adoption d'une politique globale de soutien aux personnes proches aidantes, laquelle devrait, notamment, contenir une offre accrue de services de soutien psychologique et de répit à l'intention des personnes proches aidantes, un déploiement d'intervenants pivots et davantage de services à domicile[25].

[25] Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec (AREQ) et Centrale des syndicats du Québec, *Le soutien des personnes proches aidantes : une responsabilité étatique!*, 2009, 11 pages.
http://areq.qc.net/fileadmin/user_upload/actualites/memoire_projet_de_loi_6.pdf

Dans le sondage que nous avons commandé à la firme CROP et qui a été réalisé en mars 2013, nous avons interrogé plus de 1 000 de nos membres sur la question des personnes proches aidantes. Ce sont 24 % d'entre eux, ce qui représente près de 13 500 personnes, qui ont déclaré agir à titre de proches aidants. Ils consacrent en moyenne 9,4 heures par semaine à ce rôle. Les principales difficultés rencontrées sont le stress entraîné par cette situation, le manque de temps, les efforts physiques requis et les dépenses supplémentaires engendrés par ce soutien[26].

Ces données concordent avec le constat posé par le Protecteur du citoyen en 2012. En effet, alors qu'il s'intéressait à l'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante, le Protecteur du citoyen a conclu qu'« un trop grand écart entre les besoins de la personne et les services offerts entraîne l'épuisement des personnes aidantes[27]… ». Il s'agit d'un constat qui confirme ce que nous entendons parmi nos membres.

Le livre blanc sur l'assurance autonomie mentionne que les services aux proches aidants font partie des services qui pourraient être offerts dans le cadre de l'assurance autonomie. Il s'agit de services de présence-surveillance, répit ou dépannage. On y indique également que les besoins des proches seront colligés dans le plan de service de la personne en perte d'autonomie. Ce plan de services doit être élaboré et approuvé par la personne concernée et ses proches.

Nous accueillons positivement le fait que la personne proche aidante soit impliquée dans l'évaluation de la situation de la personne en perte d'autonomie. Elle est souvent la personne qui connait le mieux la situation réelle vécue et qui peut contribuer à mieux identifier les besoins à combler.

Toutefois, la contribution des personnes proches aidantes doit être volontaire. Elle ne doit jamais devenir une obligation à laquelle une personne proche aidante ne peut déroger. Le Protecteur du citoyen abonde dans le même sens. Lors de son enquête sur les services à domicile, il a constaté que, contrairement à ce que prévoit la Politique de soutien à domicile du ministère de la Santé et des Services sociaux, l'engagement du proche aidant « …ne résulte pas nécessairement d'un choix libre et éclairé[28] ». Nous souhaitons que la mise en œuvre de l'assurance autonomie mette fin à cette situation et qu'elle assure le respect des choix des proches aidants.

Nous nous questionnons également sur le lien entre la présence de personnes proches aidantes et le niveau de l'ASA. Est-ce que le niveau de cette allocation sera réduit en raison de la présence d'une personne proche aidante? Peut-on vraiment parler d'un

---

[26] Les questions étaient les suivantes : Êtes-vous une personne proche aidante? En moyenne, combien d'heures par semaine offrez-vous des soins ou du soutien à cette personne? Quelle(s) difficulté(s) rencontrez-vous pour les soins ou le soutien apportés à cette personne?

[27] Protecteur du citoyen, *Rapport d'enquête du Protecteur du citoyen Chez soi : toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante,* 2012, p.19.
http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports_speciaux/2012-03-30_Accessibilite_Soutien_domicile.pdf

[28] Ibid, p. 9.

libre choix dans ces circonstances? Nous souhaitons avoir plus d'information sur cette question dans la politique ou le projet de loi à venir.

Pour toutes ces raisons, nous recommandons au gouvernement du Québec de :

> Revoir les critères d'admissibilité à l'assurance autonomie pour y inclure explicitement les personnes proches aidantes et assurer l'élaboration d'un plan de soutien spécifique aux personnes proches aidantes afin qu'elles puissent avoir accès à toute la panoplie de services requis.

6. Le choix de milieu de vie : pour le respect du choix des personnes en perte d'autonomie

D'entrée de jeu, nous désirons rappeler toute l'importance que nous accordons au respect du choix de la personne en perte d'autonomie quant au milieu de vie. Nous ne contestons pas le fait qu'une majorité de personnes souhaite demeurer dans leur domicile lorsqu'elles sont en situation de perte d'autonomie.

Toutefois, certaines personnes ne souhaitent pas demeurer à domicile. Cette situation peut se justifier par différents motifs : des craintes au regard de la sécurité, une solitude trop pesante à porter, un poids trop lourd pour les proches ne sont que quelques-uns des motifs qui peuvent être invoqués. Nous espérons vivement que ce désir soit respecté et qu'un réel choix soit offert aux personnes en perte d'autonomie.

Dans cette perspective, une décision récente de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal nous préoccupe grandement. Rappelons qu'à compter du 17 novembre 2013, les CSSS de la région de Montréal qui n'arriveront pas à retirer les personnes aînées des hôpitaux en moins de huit jours et à leur offrir des soins à domicile recevront des amendes de plus de 900 $ par jour par patient[29]. Ainsi, en dépit de la complexité de la perte d'autonomie que vivent certaines de ces personnes, l'Agence imposera ces amendes afin de forcer le retour à la maison le plus rapidement possible.

Nous comprenons que l'objectif de cette décision est de libérer des lits d'hôpitaux pour en permettre l'utilisation à d'autres fins. Toutefois, nous nous inquiétons des impacts de cette décision sur les personnes en perte d'autonomie. Qu'en est-il des besoins des personnes concernées? Quelle considération est accordée à ce que désirent les personnes en perte d'autonomie? Les services à domicile requis par leur état seront-ils vraiment disponibles? Quel sera l'impact de ce retour précipité sur les personnes proches aidantes? Doit-on comprendre que les personnes seront retournées chez elles,

[29] LACOURSIÈRE, Ariane, *Des amendes pour forcer le retrait d'aînés des hôpitaux,* La Presse, 30 septembre 2013.
http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201309/30/01-4694590-des-amendes-pour-forcer-le-retrait-daines-deshopitaux.php?utm_categorieinterne=trafficdrivers&utm_contenuinterne=cyberpresse_BO2_quebec_canada_178_accueil_POS1

que les services à domicile soient disponibles ou non? Doit-on y voir un prélude à l'assurance autonomie? Cette décision ne peut que nous inquiéter.

Nous croyons que pour qu'un réel choix de milieu de vie soit possible pour les personnes en perte d'autonomie, la mise en œuvre de l'assurance autonomie ne doit absolument pas avoir pour objectif de faire en sorte que les ressources d'hébergement telles que les ressources intermédiaires ou les CHSLD, ne soient plus disponibles. Nous sommes sensibles au fait qu'il n'est pas souhaitable que des personnes dont le niveau d'autonomie est suffisant pour demeurer à domicile soient présentes en grand nombre dans les ressources d'hébergement. Néanmoins, il nous apparaît essentiel que ces ressources demeurent une option disponible. Quel que soit le niveau de services à domicile disponibles, le recours à des ressources d'hébergement demeurera toujours nécessaire pour un certain nombre de personnes en perte d'autonomie.
C'est pourquoi nous sommes inquiets de la suggestion émise par l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux visant à revoir les tarifs des CHSLD. Sa directrice générale, madame Diane Lavallée, a affirmé au journal *Le Soleil* qu'« Il ne faudrait pas que ce soit plus avantageux - actuellement c'est le cas - d'être en CHSLD que dans les soins à domicile. Si on veut que le virage de maintien à domicile se prenne, il va falloir trouver une façon de faire en sorte que les gens n'aient pas à débourser plus que s'ils restaient à la maison comparativement au CHSLD[30] ».

Doit-on comprendre que la mise en œuvre de l'assurance autonomie sera accompagnée d'une hausse des tarifs dans les ressources d'hébergement? S'il advenait, d'une part, que les services à domicile ne soient pas au rendez-vous ou que la contribution exigée pour les obtenir fasse en sorte que certaines personnes en perte d'autonomie ne puissent y avoir accès et que, d'autre part, les tarifs des ressources d'hébergement aient augmenté d'une manière telle qu'elles deviennent inaccessibles pour les personnes à revenu faible ou moyen, l'assurance autonomie aurait comme conséquence de priver certaines personnes de soins et des services nécessaires à leur santé. Nous prions instamment le gouvernement du Québec de tout faire pour éviter qu'une telle situation ne se produise.

L'AREQ recommande au gouvernement du Québec que :

Les places actuellement disponibles dans les CHSLD soient maintenues et que, au besoin, de nouvelles places à coût abordable soient développées afin d'offrir un réel choix de milieu de vie aux personnes en perte d'autonomie.

[30] PELCHAT, Pierre, *Maintien à domicile : des inégalités entre les régions,* Le Soleil, 29 octobre 2013, http://www.lapresse.ca/le-soleil/actualites/sante/201310/28/01-4704715-maintien-a-domicile-des-inegalites-entre-les-regions.php

7. Le financement de l'assurance autonomie : une responsabilité collective

Un des enjeux de la mise en œuvre de l'assurance autonomie est son financement. Le livre blanc propose une approche en deux temps. Pour les quatre premières années (2014-2015 à 2017-2018), une caisse est constituée par l'effort supplémentaire de 100 M $ récurrents par année consenti au financement des services et soins à domicile. Ces sommes proviennent du fonds consolidé et s'ajoutent au montant annuel consacré aux soins de longue durée, aux contributions versées par les usagers et les usagères et au crédit d'impôt pour maintien à domicile.

Le livre blanc évalue que pour les années subséquentes, un financement additionnel devra 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[31] ». Il est estimé qu'une somme supplémentaire de 120 millions par année sera requise à compter de 2018-2019. Le livre blanc précise également qu'une telle caisse aura pour effet de protéger les sommes de sorte qu'« au palier régional et en établissement, le budget de l'assurance autonomie est sécurisé et ne peut être utilisé pour d'autres programmes[32] ».

Nous tenons d'abord à rappeler ce que nous avons démontré au début de ce mémoire. De très nombreux experts s'entendent pour affirmer que l'augmentation des coûts du système de santé liée au vieillissement de la population ne représentera que 1,3 % du budget consacré aux services de santé. Il ne nous apparaît donc pas pertinent de justifier une hausse des budgets consacrés aux soins et services à domicile par le seul facteur du vieillissement de la population. D'autres facteurs auront un impact beaucoup plus important et pour lequel le gouvernement dispose de moyens pour les réduire. Il suffit de penser aux coûts des médicaments qui pourraient être limités par l'instauration d'un régime universel public d'assurance-médicaments.

L'AREQ tient à saluer l'effort budgétaire consenti par le gouvernement au chapitre des soins à domicile pour l'année en cours et les quatre années à venir. Il s'agit d'un investissement majeur qui concrétise l'intention gouvernementale d'exercer un virage vers les soins et les services à domicile. Cet ajout de sommes permettra un meilleur soutien à domicile pour les personnes en perte d'autonomie et les proches aidants. Nous y voyons un geste concret en vue d'une réelle amélioration des conditions de vie de ces personnes.

Au regard du financement, nous émettons une préoccupation importante en ce qui concerne la protection des sommes destinées aux services et aux soins à domicile. Il nous apparaît inacceptable que les trop rares ressources qui sont destinées à ces services soient dirigées vers d'autres types de soins. Nous ne comprenons pas comment un tel détournement de fonds peut être possible. Comment un établissement peut-il se permettre un tel geste? Les gestionnaires de ces établissements ne sont-ils

[31] Ministère de la Santé et des Services sociaux, *L'autonomie pour tous, Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie,* Québec, 2013, p. 30.
http://www.autonomie.gouv.qc.ca/documents/livre-blanc.pdf
[32] Ibid, p. 29.

pas responsables des budgets qui leur sont confiés? Pour nous, il s'agit d'une situation des plus déplorables.

Consciente des risques que les fonds prévus pour les services à domicile pour les personnes en perte d'autonomie ne soient pas affectés à cette fin, l'AREQ supportera toute mesure permettant de protéger ces sommes et de garantir le financement de ces services. Nous ne statuons pas sur la pertinence de la création d'une caisse distincte comme étant la meilleure façon d'atteindre cet objectif. Nous en appelons aux experts des finances publiques afin de tout faire pour assurer que les fonds destinés aux soins et services à domicile soient effectivement utilisés à cette fin.

De plus, nous croyons que la hausse du financement à compter de 2018-2019 devra se faire par le biais de la fiscalité. Nous n'appuyons pas le principe d'une cotisation supplémentaire en raison de son caractère régressif. Il nous apparait que le système fiscal possède les mécanismes nécessaires pour assurer une contribution équitable des contribuables. Le Québec s'est doté d'une fiscalité progressive qui permet de financer, notamment, les soins de santé et de services sociaux. Les soins et services à domicile doivent être soutenus selon les mêmes principes d'équité.

Nous recommandons au gouvernement du Québec de :

- Identifier et mettre en place les mécanismes requis pour assurer que les sommes destinées aux soins et aux services à domicile seront protégées et réellement utilisés à cette fin.
- Financer la hausse des crédits requis pour les soins et les services à domicile par le biais de la fiscalité à l'instar des autres soins de santé.

Conclusion

L'AREQ reçoit avec ouverture le livre blanc sur la création d'une assurance autonomie. Nous y voyons la décision du gouvernement de donner un vigoureux coup de barre afin d'assurer un réel accès aux soins et aux services à domicile pour toutes les personnes en perte d'autonomie.

Bien que nous ne partagions pas la vision trop souvent véhiculée relativement à l'impact du vieillissement de la population sur les soins de santé, nous croyons qu'un réinvestissement majeur dans les soins à domicile s'impose pour redresser une situation qui a été trop longtemps négligée.

Nous accueillons positivement certains nouveaux mécanismes d'organisation des soins à domicile, tels que la désignation d'un intervenant pivot pour chaque personne qui reçoit des soins. Toutefois, plusieurs questions demeurent sans réponse. Nous souhaitons que davantage de détails soient divulgués dans la future politique de soutien à l'autonomie et le projet de loi sur l'assurance autonomie, notamment en ce qui concerne les services qui seront offerts aux personnes proches aidantes et la contribution attendue pour accéder aux ressources d'hébergement. Enfin, nous interpellons le législateur afin qu'il adopte les moyens pertinents pour assurer que les fonds dédiés aux soins à domicile soient effectivement utilisés à cette fin.

Nous avons également des inquiétudes quant au calendrier de mise en œuvre envisagé par le gouvernement. Il nous apparaît prématuré d'amorcer l'implantation de l'assurance autonomie dès l'année 2014. Considérant la pénurie actuelle de médecins et de professionnels à domicile, il nous semble précipité d'aller de l'avant rapidement. Il importe de s'assurer que toutes les ressources humaines et matérielles requises seront disponibles et fonctionnelles avant d'annoncer la mise en application de l'assurance autonomie. Nous craignons qu'une mise en œuvre précipitée ne compromette les chances de succès d'un projet prometteur.

Liste des recommandations

L'AREQ recommande au gouvernement du Québec :

1. De combattre le mythe associant la hausse des coûts de santé au vieillissement de la population.

2. De poser les gestes nécessaires pour s'attaquer aux causes réelles de la hausse des coûts de santé, et ce dans les meilleurs délais.

3. Que le personnel qui dispense les services de soutien aux AVQ soit qualifié, formé, stable, intégré dans une équipe multidisciplinaire et qu'aucune contribution ne soit exigée des usagers.

4. Que la contribution financière que la personne en perte d'autonomie devra verser pour obtenir des services de soutien aux activités de vie domestique soit modulée selon son revenu et qu'aucune contribution ne soit requise pour les personnes qui reçoivent en partie ou en totalité le supplément de revenu garanti.

5. De revoir les critères d'admissibilité à l'assurance autonomie pour y inclure explicitement les personnes proches aidantes et assurer l'élaboration d'un plan de soutien spécifique aux personnes proches aidantes afin qu'elles puissent avoir accès à toute la panoplie de services requis.

6. Que les places actuellement disponibles dans les CHSLD soient maintenues et que, au besoin, de nouvelles places à coût abordable soient développées afin d'offrir un réel choix de milieu de vie aux personnes en perte d'autonomie.

7. D'identifier et de mettre en place les mécanismes requis pour assurer que les sommes destinées aux soins et aux services à domicile seront protégées et réellement utilisés à cette fin.

8. De financer la hausse des crédits requis pour les soins et les services à domicile par le biais de la fiscalité à l'instar des autres soins de santé.