CSSS – 068M
C.P. – Livre blanc
L'autonomie
pour tous

Regroupement
provincial des comités
des usagers

Mémoire présenté par le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) du réseau de la santé et des services sociaux

Consultations particulières sur le livre blanc sur la création d'une assurance autonomie intitulé *L'autonomie pour tous*

Commission de la santé et des services sociaux

20 novembre 2013

Table des matières

Le RPCU **3**

Sommaire exécutif **5**

I. Introduction **6**

II. Des données incontestables **7**

a) Le vieillissement **7**
b) Les autres clientèles et les autres besoins **7**

III. Les conditions du maintien à domicile dont la lutte à la pauvreté **9**

a) L'accès à un médecin de famille **9**
b) Les incapacités **10**

1. L'évaluation des incapacités **11**
2. L'intensité des besoins **11**

IV. Plan d'intervention et disponibilité des services **13**

a) Le plan d'intervention **13**
b) Disponibilité des services **14**

V. Les proches aidants – Des partenaires à part entière **17**

VI. La caisse d'autonomie **19**

a) Les économies du maintien à domicile **19**
b) Qui doit payer quoi **21**

VII. L'équité interrégionale **23**

VIII. Se garder en bonne santé **24**

IX. Conclusion **25**

Le RPCU

Fondé en 2004, le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) du réseau de la santé et des services sociaux défend les droits des usagers et représente les 600 comités des usagers et de résidents des établissements de santé et de services sociaux du Québec, qu'ils soient publics, privés, conventionnés ou autofinancés. Le RPCU intervient dans tous les grands débats de société sur des enjeux relatifs au domaine de la santé et des services sociaux pour faire valoir le point de vue de l'usager.

La mission du RPCU : la mission du RPCU est de défendre et protéger les droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux en soutenant les comités des usagers et de résidents dans la réalisation de leur mission et en exerçant un leadership à l'égard de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des services de santé et services sociaux au Québec.

Le mandat du RPCU : le mandat du RPCU vient des comités des usagers et de résidents dont les clientèles sont les usagers des services de santé et de services sociaux qui élisent les membres des comités de façon démocratique.

Le mandat des comités des usagers et de résidents : les fonctions légales des comités sont définis par les articles 209, 210, 211 et 212 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS). Le mandat des comités des usagers et des comités de résidents est d'être le gardien des droits des usagers.

La représentativité du RPCU : plus de 83 % de tous les comités des usagers et de résidents sont membres du RPCU, ce qui en fait le groupe le plus représentatif des usagers du réseau de la santé et des services sociaux au Québec. Les membres du conseil d'administration sont élus directement par les membres du RPCU. Le conseil d'administration est donc représentatif de toutes les régions du Québec. Il est également représentatif des missions et des secteurs spécifiques du réseau de la santé et des services sociaux puisqu'il compte, en plus des dix-sept représentants régionaux, des représentants de :

- l'Alliance des centres jeunesse du Québec;
- l'Association des établissements privés conventionnés;
- la Fédération des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et TED;

- les centres de réadaptation en déficience physique;
- les centres de réadaptation en dépendance;
- les centres hospitaliers à vocation psychiatrique;
- la table du secteur anglophone du RPCU;
- la table des établissements à vocation universitaire;
- la table des CSSS de l'île de Montréal.

Le RPCU porte une attention particulière aux personnes aînées considérant qu'il s'agit d'une clientèle du réseau de la santé et des services sociaux parmi les plus vulnérables.

La Semaine des droits des usagers : le RPCU propose la *Semaine des droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux*. Cette semaine thématique annuelle a pour objectif de renseigner les usagers sur leurs droits et de présenter le travail réalisé à l'intérieur des établissements de santé et des services sociaux. Des outils sont offerts chaque année aux comités des usagers et de résidents mettant en valeur l'un des droits des usagers définis par la LSSSS. Ces outils sont conçus en tenant compte de la diversité des clientèles et des différentes missions des établissements du réseau.

Sommaire exécutif

Le Regroupement provincial des comités des usagers appuie la démarche de création d'une caisse d'autonomie. En effet, si la création d'une assurance autonomie telle qu'elle est présentée dans ce Livre blanc se réalise, elle sera au XXI^{e} siècle ce qu'a été l'assurance santé au XX^{e} siècle, c'est-à-dire une avancée majeure. Toutefois, pour que le maintien à domicile soit possible, il faut que les services soient disponibles.

Le Regroupement provincial des comités des usagers appuiera ce qui sera juste, équitable et raisonnable.

I. Introduction

Le *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie – L'autonomie pour tous* se veut une réflexion sur la réponse du Québec en tant que société au vieillissement de sa population. Il fait des constats et propose des voies de réflexion et de solution.

Cette réflexion a commencé il y a déjà plus de dix ans, mais jamais encore nous n'étions allés aussi loin dans notre prise de conscience collective sur les implications du vieillissement de la population sur notre réseau de santé et de services sociaux. D'ailleurs, il n'y a pas que le secteur de la santé et des services sociaux qui sera affecté par le vieillissement de la population québécoise. Les secteurs économique, social et démocratique en ressentiront tout autant les effets.

Le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) du réseau de la santé et des services sociaux croit qu'il faut dès maintenant amorcer un virage et prendre des décisions, car le temps presse.

Nous avions déjà abordé le sujet en décembre 2012 dans notre état de situation *Des enjeux et des parcours difficiles pour les personnes concernées – L'hébergement pour les personnes en perte d'autonomie au Québec*. Le RPCU avait alors présenté quelques pistes de réflexion.

Le Regroupement provincial des comités des usagers appuie la démarche de création d'une caisse d'autonomie. En effet, si la création d'une assurance autonomie telle qu'elle est présentée dans ce Livre blanc se réalise, elle sera au XXI^{e} siècle ce qu'a été l'assurance santé au XX^{e} siècle, c'est-à-dire une avancée majeure. Cependant, plusieurs enjeux doivent être abordés et des décisions demandent à être prises pour en assurer le succès.

L'un de ces enjeux concerne la lutte contre la pauvreté. Comment pourrons-nous maintenir à domicile des personnes qui n'auront pas les revenus nécessaires pour demeurer chez elles? Deux autres enjeux importants sont de rendre les services accessibles et d'offrir des ressources suffisantes pour répondre à la demande.)

II. Des données incontestables

a) Le vieillissement

Dans la section *Vieillissement et incapacités*, le Livre blanc présente les projections démographiques qui font ressortir l'ampleur du vieillissement de la population au Québec dans les prochaines années.

Alors qu'à la fin des années 2000 les gens de 65 ans et plus constituaient environ 13 % de la population, en 2031, ils représenteront un Québécois sur quatre. Le nombre de personnes de 75 ans et plus augmentera aussi de façon importante, tout comme le nombre d'individus de 85 ans et plus.

Le Regroupement provincial des comités des usagers constate que ces chiffres correspondent à la réalité qui attend le Québec et le monde en général d'ici quelques années. De plus, les études nous indiquent que le vieillissement de la population fait augmenter les besoins de soutien à cette population. Il faut donc envisager sérieusement des mesures pour répondre aux besoins d'une population vieillissante, surtout si l'on veut qu'elle demeure chez elle.

Selon les données économiques du RPCU, si l'on maintenait l'offre de soins à domicile à son niveau actuel, le Québec aurait besoin, d'ici 2022, de 15 200 places de plus en centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

b) Les autres clientèles et les autres besoins

En plus de devoir répondre aux besoins des personnes vieillissantes, l'assurance autonomie devra tenir compte des besoins d'autres clientèles comme les personnes handicapées et les personnes ayant une déficience intellectuelle. Dans le Livre blanc, on nous assure que ces personnes auront aussi accès aux soins à domicile, mais plus tard.

Le RPCU veut s'assurer que toutes les clientèles qui souhaitent demeurer chez elles auront accès aux soins nécessaires. Naturellement, cela se fera pour autant que les capacités de la personne le permettent.

Pour ce qui est des autres besoins, le Livre blanc ne mentionne pas les soins dentaires. Le RPCU croit pourtant que les soins dentaires font aussi partie de la santé et que l’assurance autonomie devrait les prendre en compte. Le RPCU appuie donc le mémoire présenté par l’Association des dentistes en santé publique du Québec.

III. Les conditions du maintien à domicile dont la lutte à la pauvreté

Mais avant de parler de certaines conditions pour le maintien à domicile, le Regroupement provincial des comités des usagers revient sur une condition essentielle au maintien à domicile : la lutte contre la pauvreté. En effet, sans revenu adéquat, les personnes âgées ou les autres clientèles ne pourront pas demeurer à domicile.

Le RPCU croit que les personnes âgées sont proportionnellement plus affectées par un faible revenu que l'ensemble des personnes à faible revenu. Elles n'ont souvent que les prestations de la Sécurité de la vieillesse et le Supplément de revenu garanti. Il s'agit d'une réalité qui touche surtout les femmes vivant seules. Il faudra donc que l'assurance autonomie en tienne compte pour que le régime soit équitable.

a) L'accès à un médecin de famille

Il existe des conditions pour que le maintien à domicile soit possible. La première condition est l'accès à un médecin de famille. La deuxième est l'autonomie de la personne et l'ampleur de ses incapacités. Enfin, il faut que les services soient disponibles.

Avoir un médecin de famille permet à une personne en perte d'autonomie de connaître l'heure juste sur sa santé. Un suivi régulier fait en sorte que les problèmes de santé qui pourraient la handicaper sont traités. Si des médicaments sont nécessaires, le médecin peut les prescrire et en faire le suivi.

Ce ne sont pas tous les Québécois qui ont accès à un médecin de famille. Selon les données d'un sondage demandé par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et publié dans *La Presse* le 13 août 2013, environ 75 % des Québécois ont un médecin de famille. Ce taux chute à 66 % à Montréal, puis à 53 % dans un arrondissement comme Ville-Marie, où se trouvent les résidants les plus pauvres et les personnes âgées démunies vivant seules. Il faut se rappeler que, dans ces quartiers, 40 % des personnes âgées sont des femmes qui vivent seules.

b) Les incapacités

Il est largement admis que les personnes âgées veulent vieillir chez elles. D'ailleurs, le gouvernement précédent a publié la politique Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec, qui ouvrait la voie au maintien à domicile.

Dans son état de situation *Des enjeux et des parcours difficiles pour les personnes concernées* publié en décembre 2012, le Regroupement provincial des comités des usagers rappelait que « notre société est fortement influencée par le mythe de l'éternelle jeunesse à laquelle nous associons la beauté, la santé, la vitalité, l'autonomie », p. 11.

Il n'y a donc qu'un pas à faire entre vieillir en santé, ce qui est l'apanage des « bons vieux » et « l'autre vieillissement : celui qui vient avec la maladie, la perte d'autonomie cognitive ou fonctionnelle, la dépendance », p. 11.

Pour qu'une personne puisse demeurer chez elle, il faut que cela lui soit possible, c'est-à-dire que ses incapacités le lui permettent, qu'elle en ait les moyens financiers et qu'elle reçoive le soutien nécessaire.

Il y a une gradation dans les incapacités pour une personne âgée, une personne handicapée ou une personne ayant une déficience intellectuelle. Il y a un seuil où les soins à domicile ne sont plus possibles. Il faudra donc que le régime à mettre en place en tienne compte, car autrement ce régime sera trop dispendieux à gérer.

Mais quel est ce seuil où l'assurance autonomie ne pourra plus être utile? Le Livre blanc ne prend pas vraiment position sur cette question.

Le Regroupement provincial des comités des usagers croit que l'on devra tenir compte de ces incapacités en mettant sur pied la caisse d'autonomie. Melanie Hoover et Michelle Rotermann ont produit pour Statistique Canada, en décembre 2012, un article intitulé *Le recours aux soins à domicile par les personnes âgées et les besoins insatisfaits*.

Ces données nous indiquent que 4,1 % des personnes interrogées au Québec ont répondu que leurs besoins en services à domicile n'étaient pas tous

satisfaits. L'article démontre également que plus une personne vieillit, moins les besoins définis sont comblés. Il faudrait que l'offre de services en tienne compte.

1. L'évaluation des incapacités

Nous croyons que les personnes doivent être passablement autonomes pour pouvoir demeurer chez elles. Le Livre blanc fait référence à l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) pour cibler les besoins. Cet outil comprend le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). « Le SMAF met en évidence un ensemble d'incapacités qui, regroupées en fonction de leur similitude et des besoins qui en résultent, sont désignées sous l'appellation Iso-SMAF » (*Livre blanc*, p. 23).

Plusieurs se sont questionnés à savoir si ces instruments n'avaient pas leurs limites et surtout s'il ne devait pas y avoir d'autres outils pour que le plan d'intervention soit bien mis en place. Le RPCU lance la question.

2. L'intensité des besoins

La difficulté avec le maintien à domicile est en effet l'intensité des besoins. Si une personne a vraiment besoin d'aide pour s'habiller, elle a besoin de cette aide 7 jours par semaine et 365 jours par année. Si une personne a vraiment besoin d'aide pour s'alimenter, elle a besoin de cette aide trois fois par jour et tous les jours de l'année. Qui lui apportera cette aide?

Le RPCU croit qu'aucune assurance ou caisse d'autonomie ne pourra combler tous les besoins. C'est pourquoi il faudra que l'assurance autonomie établisse ses limites et les services qui pourront être couverts. Le RPCU rappelle que les services d'hébergement en CHSLD seront toujours nécessaires et qu'il faut porter une attention particulière pour les prévoir correctement.

Le Regroupement provincial des comités des usagers a commandé une étude à Gabriel Tremblay, un économiste de la santé de la firme Adelphi Values, sur le sujet. L'objectif de l'étude était d'évaluer l'accroissement des besoins et des coûts associés aux soins à domicile (SAD) et aux besoins en CHSLD après l'implantation d'une politique de valorisation du maintien à domicile.

Avec le modèle de besoins Iso-SMAF développé, il a été constaté que les besoins des usagers en CHSLD sont très grands en ce qui a trait au nombre

d'heures de soins. Par conséquent, si l'on veut privilégier le maintien à domicile, il faudra un ajustement du système actuel pour répondre aux besoins des usagers qui atteignent plusieurs heures de services par jour. Une telle politique nécessitera un transfert massif de ressources vers les soins à domicile (SAD). Le RPCU croit que cela est possible.

IV. Plan d'intervention et disponibilité des services

a) Le plan d'intervention

À la lumière de notre étude économique, le plan d'intervention devient donc extrêmement important. Il doit être fait par un professionnel compétent qui aura toute la latitude pour offrir les services dont la personne aura besoin. Il faudra surtout que les ressources soient disponibles. Les centres de santé et de services sociaux (CSSS), desquels relèvent les soins à domicile, devront s'adapter à cette nouvelle réalité et y consacrer les ressources nécessaires. Selon le mémoire déposé par l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS), cela est possible, et le RPCU le croit aussi.

Le RPCU reçoit actuellement des plaintes sur la façon dont les plans d'intervention sont faits et sur le manque de ressources. Nous avons eu l'impression que le plan d'intervention était parfois fait au détriment de l'usager. On avait l'impression que le but premier était de faire des économies plutôt que d'offrir des services. Les CSSS n'avaient pas les ressources nécessaires pour répondre à tous les besoins. Cela n'est pas acceptable.

C'est pourquoi le Regroupement provincial des comités des usagers insiste sur la disponibilité des services. En effet, si les services ne sont pas disponibles, aucune assurance autonomie, aussi bonne soit-elle, ne pourra combler les besoins en maintien à domicile.

Mais les services seront-ils disponibles? Si l'on en croit les rapports du vérificateur général et de la protectrice du citoyen, les besoins ne sont pas comblés actuellement et les services ne sont pas accessibles dans une large mesure.

Le vérificateur général du Québec constate, dans son dernier rapport, que « Dans les CSSS vérifiés, les dossiers des personnes âgées qui reçoivent des services à domicile ne contiennent pas toujours une évaluation des besoins à jour. De plus, un plan d'intervention n'est pas systématiquement produit et, lorsqu'il l'est, il n'est pas toujours actualisé. Les CSSS font très peu de suivi à cet égard. » Chapitre 4 Services à domicile, p. 11.

Pourquoi devrions-nous croire que tout à coup les services seront disponibles? Il faudra donc que l'offre soit augmentée et que les ressources soient disponibles.

Est-ce une question d'argent? Alors quand la totalité des services sera-t-elle disponible? Au moment où la caisse sera mise en place? Ou plutôt lorsque les cotisations seront augmentées pour répondre aux besoins?

Le Regroupement provincial des comités des usagers a effectué un sondage sur cette question dans le cadre de la Semaine des droits des usagers 2013. Les résultats dévoilent que **44 %** des Québécois se sont dit prêts à payer davantage pour recevoir des services de santé et de maintien à domicile alors que **33 %**, soit le tiers, ont dit non à cette idée. Nous n'avons pas demandé combien les Québécois seraient prêts à payer davantage. Nous croyons que c'est la tâche des parlementaires, et de tous les parlementaires, de le décider.

b) Disponibilité des services

Pour que le maintien à domicile soit possible, il faut que les services soient disponibles. Il faut de plus que ces services soient professionnels et qu'il y ait une constance dans l'offre de service. Les travailleurs et les travailleuses du réseau de la santé et des services sociaux ont leur place dans l'offre de service, et le gouvernement devrait en tenir compte d'abord.

Même si le Livre blanc mentionne dans une annexe les services qui doivent être offerts pour permettre le maintien à domicile, le Regroupement provincial des comités des usagers croit important de les énumérer et de les nommer dans son mémoire pour que tous les parlementaires en connaissent l'ampleur.

Pour que le maintien à domicile soit possible, il faut que tous ces services soient disponibles :

D'abord, il y a **les soins** et les **services professionnels** :

- les services médicaux;
- les soins infirmiers;
- les services de nutrition;
- les services de réadaptation de base : physiothérapie, ergothérapie, orthophonie et audiologie;
- les services d'inhalothérapie;

- les services psychosociaux.

Normalement, tous ces services à domicile et ambulatoires sont offerts par le réseau public. Le pharmacien fait également partie de l'équipe de soutien à domicile, bien qu'il ne se déplace pas au domicile, sauf dans de rares cas. L'offre devrait rester dans le réseau public. On devrait y ajouter les soins dentaires.

À cette liste s'ajoute l'accès à des services de consultation (psychogériatrie, gériatrie, psychiatrie et pédiatrie) ainsi qu'aux services de réadaptation spécialisés qui constituent souvent des éléments essentiels des services à domicile.

Mais la partie la plus importante demeure les **services d'aide à domicile** (SAD). Ceux-ci ne sont généralement pas gratuits et sont souvent à la charge de l'usager.

- **Les services d'assistance personnelle :** ce sont les soins d'hygiène, l'aide à l'alimentation, la mobilisation, les transferts, etc.

- **Les services d'aide domestique :** l'entretien ménager, la préparation de repas, l'approvisionnement et les autres courses, l'entretien des vêtements, la lessive, etc.

- **Les activités communautaires de soutien civique :** ces activités comprennent les services requis pour compenser une incapacité à faire face seul à certaines exigences de la vie quotidienne, soit administrer son budget, remplir des formulaires administratifs, etc. Les services de popote, d'accompagnement et les visites d'amitié sont également inclus dans cette catégorie.

- **L'assistance à l'apprentissage :** Ce service renvoie aux activités d'entraînement et de stimulation, aux activités personnelles et domestiques, au soutien aux activités occupationnelles, aux activités de réadaptation, etc.

Ces services d'aide à domicile sont offerts par le CLSC, les organismes communautaires, les groupes bénévoles et les entreprises d'économie sociale dans le cadre du programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD).

Le Regroupement provincial des comités des usagers n'insistera jamais assez sur l'importance que ces services soient offerts de façon professionnelle. On veut axer plusieurs services sur des groupes communautaires ou sur des entreprises d'économie sociale. Le RPCU n'y voit pas d'objection. Il faut cependant s'assurer que les personnes qui offriront les services auront la formation nécessaire pour les offrir et qu'elles seront suffisamment motivées pour garder leur emploi. Les employés du réseau ont aussi leur place et il ne faut pas les oublier.

c) Évaluation des services

Le Regroupement provincial des comités des usagers croit que les comités des usagers devraient être mis à contribution en participant activement à l'évaluation de la satisfaction des usagers en maintien à domicile.

En effet, pour que le projet puisse donner ses fruits, il faut aussi veiller à l'amélioration de la qualité et cela passe bien sûr par une évaluation des services offerts. Les comités des usagers sont donc bien placés pour contribuer à cet aspect.

Actuellement il y a beaucoup de réticence de faire participer les comités des usagers à l'évaluation des soins à domicile. Pour lever ces réticences, le Regroupement provincial des comités des usagers croit qu'il faut donner des outils d'évaluation aux comités des usagers. Le RPCU pourrait les développer et les offrir aux comités.

V. Les proches aidants – Des partenaires à part entière

Le système de santé et de services sociaux offre des soins à domicile. C'est la base de *Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec*.

Les soins à domicile sont trop souvent l'apanage des proches aidants, la plupart du temps une femme, avec un emploi et une famille, qui doit compenser en plus pour les soins ou les services pour un membre de la famille âgé ou handicapé.

Dans le sondage mené par le RPCU lors de la Semaine des droits des usagers 2013, plus du tiers des Québécois (**35 %**) ont affirmé avoir déjà apporté une contribution personnelle au maintien à domicile. Ce taux s'élève à **43 %** chez les répondants âgés de 65 ans et plus. Ainsi, **14 %** des répondants affirment avoir eux-mêmes aidé un parent ou un ami malade ou vieillissant à domicile au cours des dernières années et **21 %** disent qu'une personne de leur entourage a aidé un parent ou un ami. En contrepartie, **45 %** des répondants disent qu'ils ne croient pas qu'ils recevraient de l'aide d'une personne de leur entourage ou ne savent pas s'ils en recevraient.

On ne peut donc pas bâtir une politique uniquement sur le recours aux proches aidants. C'est trop demander, surtout si on ne leur offre pas de soutien. À notre point de vue, les soins à domicile doivent être offerts par l'État et compter d'abord sur des ressources extérieures. Les proches aidants représentent bien sûr un partenaire à part entière, mais leur contribution devrait être apportée en supplément des services offerts par l'État et des compensations fiscales devraient leur être offertes.

On offre aussi, semble-t-il, des services aux proches aidants. Le RPCU se questionne sérieusement sur la disponibilité de ces services. Ces services aux proches aidants sont :

- **Le gardiennage ou « présence-surveillance » (dans le cas d'un adulte) :** Ce service désigne les activités normales de garde lorsqu'un proche qui habite avec une personne ayant une incapacité doit s'absenter occasionnellement de son domicile pour diverses activités de la vie courante.

- **Le répit :** Il permet aux proches aidants un temps de détente afin de compenser le stress et la fatigue supplémentaires occasionnés par les besoins particuliers d'un enfant ou d'un adulte ayant une incapacité. Le répit peut être offert à domicile : la personne ayant une incapacité est alors prise en charge par une autre personne dans son milieu naturel, cette dernière assurant une relève. Le répit peut aussi être offert à l'extérieur du domicile : il prend alors la forme d'un hébergement temporaire (dans un établissement public, une ressource intermédiaire ou un organisme communautaire d'hébergement), ou encore d'un séjour dans une famille d'accueil, une maison de répit ou dans toute autre ressource qui offre ce service.

- **Le dépannage :** Ce service permet aux proches aidants de faire face à des situations imprévisibles. Il est donc temporaire et généralement de courte durée. Il consiste à prévoir ou à organiser les besoins en situation d'urgence, et ce, afin de diminuer les inquiétudes que peuvent avoir certains proches aidants.

- **L'appui aux tâches quotidiennes :** Ce service comporte diverses mesures qui permettent de relayer les proches aidants dans leurs activités quotidiennes, lorsqu'ils prennent soin d'une personne ayant une incapacité ou lorsqu'ils vaquent à leurs autres occupations. Ces mesures comprennent les soins des enfants, le soutien dans l'organisation de la vie matérielle et l'accompagnement.

- **Les services psychosociaux :** Ces services peuvent être offerts par les organismes communautaires, les groupes bénévoles, les entreprises d'économie sociale ou encore le CLSC.

Ces services sont essentiels pour le maintien à domicile, car ils permettront aux proches aidants d'être appuyés.

VI. La caisse d'autonomie

a) Les économies du maintien à domicile

Le temps est venu de parler ARGENT. La caisse d'autonomie devra être mise en place pour que les personnes qui souhaitent demeurer chez elle puissent le faire. Tous les gouvernements ont investi dans le maintien à domicile, mais ces investissements sont insuffisants pour maintenir un plus grand nombre de personnes à domicile à l'avenir. Par ailleurs, le système actuel ne permet pas de desservir les clientèles avec une intensité des services qui permettraient d'éviter l'entrée en CHSLD. Il faut réaliser cependant que l'augmentation de la dispensation de services et l'intensité des services à domicile vient avec une augmentation des coûts. Ces coûts peuvent être annulés par des économies au niveau de l'admission en CHSLD. Actuellement, le Québec investit principalement en CHSLD. Il doit prendre le virage vers le maintien à domicile. C'est ce que le Livre blanc propose et le RPCU au nom des usagers croit que c'est la bonne décision.

Il y a surtout un avantage à ce virage car sans lui le Québec ne sera pas en mesure d'offrir les services nécessaires au nombre croissant de personnes en perte d'autonomie. Les économies générées par ce virage permettront de maintenir les coûts de santé à des niveaux viables tout en offrant les services désirés par la population. Pour s'assurer des avantages de ce virage et vérifier les besoins, le RPCU a commandé une étude à Gabriel Tremblay, un économiste de la santé de la firme Adelphi Values, afin d'évaluer le potentiel d'économie du maintien à domicile par rapport à une utilisation accrue du système de CHSLD.

Cinq scénarios de transfert de patients vers le SAD furent analysés.

- **Scénario A :** Catégorie 1 d'ISO-SMAF transférée en soins à domicile
- **Scénario B :** Catégories 1 et 2 d'ISO-SMAF transférées en soins à domicile
- **Scénario C :** 25 % des patients transférés en soins à domicile en commençant par les plus légers
- **Scénario D :** 30 % des patients transférés en soins à domicile en commençant par les plus légers

- **Scénario E :** 40 % des patients transférés en soins à domicile en commençant par les plus légers

Cinq hypothèses des coûts du SAD furent développées pour valider l'impact d'une variation des coûts des soins à domicile, car plusieurs facteurs peuvent affecter les coûts des soins.

- **Coût SAD actuel :** Nous considérons le coût actuel par heure de service
- **Faible coût des services à domicile :** Diminution de 20 % du coût par heure de service provoquée par une augmentation de la productivité
- **Coût élevé des services à domicile :** Augmentation de 20 % du coût par heure de service provoquée par une diminution de la productivité
- **Faible intensité en PEFSAD :** Faible intensité en PEFSAD augmentant le coût moyen d'une intervention en assistance et soutien (30 % versus 43 % dans le scénario de base)
- **Haute intensité en PEFSAD :** Haute intensité en PEFSAD diminuant le coût moyen d'une intervention en assistance et soutien (90 % versus 43 % dans le scénario de base)

Les chiffres parlent d'eux mêmes. Sans ce virage vers le maintien à domicile, le Québec devra investir de plus en plus dans des services de CHSLD pour combler les besoins grandissant de la population.

Les projections nous indiquent que 15,200 places en CHSLD devront être crées d'ici 2022 pour combler les besoins de la population si rien n'est fait. En faisant le virage maintien à domicile, l'étude a démontré que les économies d'exploitation se chiffreraient à plusieurs centaines de millions de dollars.

Tableau. Diminution des coûts en CHSLD

Scénario de réduction du nombre de patients en CHSLD	Diminution des coûts en M$		
	2013	2018	2022
Scénario A : Catégorie 1 transféré en SAD	9.49	13.72	18.21
Scénario B : Catégories 1 et 2 transférées en SAD	276.54	399.73	530.49
Scénario C : 25% des patients transférés en SAD	291.83	421.82	559.82
Scénario D : 30% des patients transférés en SAD	382.06	552.25	732.91
Scénario E : 40% des patients transférés en SAD	608.76	879.94	1,167.80

De même, selon les scénarios de l'étude, des différences importantes dans les économies potentielles sont envisageables dépendamment des choix qui seront faits sur l'intensité des services offerts à domicile.

Tableau. Impact net de la politique

Scénarios de réduction du nombre de patients en CHSLD	Coût SAD actuel			Faible coût des services à domicile			Coût élevé des services à domicile			Faible intensité en PEFSAD			Haute intensité en PEFSAD		
	2013	2018	2022	2013	2018	2022	2013	2018	2022	2013	2018	2022	2013	2018	2022
Scénario A : Catégorie 1 transféré en soins à domicile	4.2	6.0	8.0	5.2	7.5	10.0	3.1	4.5	5.9	3.5	5.1	6.8	6.3	9.2	12.2
Scénario B : Catégories 1 et 2 transférées en SAD	68.0	98.2	130.4	109.7	158.5	210.4	26.2	37.9	50.4	44.0	63.6	84.5	151.8	219.4	291.2
Scénario C : 25 % des patients transférés en SAD	77.1	111.5	148.0	120.1	173.6	230.3	34.2	49.4	65.6	52.5	75.9	100.7	163.4	236.2	313.4
Scénario D : 30 % des patients transférés en SAD	130.6	188.8	250.6	180.9	261.5	347.1	80.4	116.2	154.2	101.9	147.3	195.5	231.2	334.2	443.6
Scénario E : 40 % des patients transférés en SAD	266.7	385.6	511.7	335.1	484.4	642.9	198.3	286.7	380.5	227.9	329.4	437.2	402.7	582.1	772.5

Ainsi, l'étude économique a révélé que ce choix de société pourrait générer des économies se chiffrant à plusieurs centaines de millions, tout en desservant la population avec un niveau de soin ajusté à leur besoin et équivalent à celui offert en CHSLD. De plus, étant donné que le niveau de qualité de vie est supérieur pour les clientèles à domicile (Karakaya MG., 2009), la politique de maintien à domicile serait particulièrement coût-efficace. L'assurance constitue une option stratégique pour améliorer la qualité de vie des patients tout en diminuant les coûts.

Les chiffres de l'étude ne concernent que les coûts d'exploitation et non les coûts de construction des nouveaux CHSLD nécessaires pour subvenir aux besoins. Au coût actuel de 200,000 $ par lit, la construction des CHSLD nécessaires couterait un peu plus de 3 milliards de dollars (basée sur les couts récents de Terrebonne et Repentigny, 2013, www.lavienousrapproche.com).

Avec les économies réalisées, le RPCU croit que le gouvernement du Québec pourrait dans les premières années financer la caisse d'autonomie sans fardeau pour les contribuables.

b) Qui doit payer quoi

La caisse d'autonomie doit être équitable, en lien avec les besoins et financée adéquatement. Il faudra donc qu'il y ait une juste répartition entre l'État et la contribution des individus. Il faudra surtout qu'elle tienne compte des revenus des individus.

Le RPCU croit qu'une modulation des coûts de ces services devrait être faite en fonction des revenus de l'usager. C'est toutefois d'abord à l'État d'offrir ces services. Devrait-on favoriser une approche comme pour les garderies à 7 $ par jour? Quel serait le coût juste?

Une personne âgée qui demeurant seule vit souvent sous le seuil de la pauvreté. Aura-t-elle les moyens de s'offrir des services d'aide, ces services qui demandent une contribution de l'usager? Le Livre blanc indique que la politique sera plus juste pour les personnes avec des revenus plus modestes. Le RPCU insiste donc sur l'importance de l'équité dans le financement.

Il faudra obligatoirement que la caisse d'autonomie serve à offrir une gamme de services. Le RPCU le répète car il faudra trouver un juste équilibre entre les revenus de la personne et ses besoins. Si cette personne vivait en CHSLD, elle ne défraierait qu'une portion des coûts. Cependant, vivre chez soi vient aussi avec un coût comme le loyer, l'électricité, la nourriture et plus.

Il faudra donc que le même principe d'équité existe pour le maintien à domicile. Quelle proportion devrait être défrayée par la personne? Une chose est certaine, on doit être équitable envers tout le monde.

L'allocation de soutien à l'autonomie (ASA) est en soit une bonne chose. On allouera à la personne une contribution pour qu'elle gère elle-même les services dont elle a besoin. Cependant, il faudra que l'État identifie les services et en paie une partie pour qu'ils soient offerts.

Le Regroupement provincial des comités des usagers croit surtout que la caisse doit être capitalisée et que les sommes qui y seront mises ne servent qu'aux fins prévues c'est-à-dire le maintien à domicile et les services qui y sont offerts. Le RPCU a trop vu dans le passé le détournement à d'autres fins des sommes qui étaient prévues pour le maintien à domicile. Cela ne doit plus se reproduire.

VII. L’équité interrégionale

L’équité au niveau des individus doit aussi se retrouver au niveau interrégional. Cela reposera principalement sur les CSSS. Il faut donc que les CSSS soient conscients des services qu’ils devront donner.

Il faut que les services soient disponibles partout sur le territoire du Québec. Il ne faut pas qu’une personne, si elle veut vieillir chez elle, soit obligée de se déraciner pour obtenir des services.

VIII. Se garder en bonne santé

Pour que l'on puisse bien vieillir chez soi, il faut se garder en santé toute sa vie. Le Québec doit également réfléchir à plus long terme et se pencher sur la prévention de la santé.

La prévention et de bonnes conditions de vie doivent se développer dès le plus jeune âge. L'école doit aussi inciter les jeunes à adopter de saines habitudes de vie, à se nourrir correctement et à faire de l'exercice.

Les conditions de travail, la lutte à la pauvreté, des logements convenables, des services de transport bien adaptés feront en sorte que la population adulte sera en mesure de conserver la santé.

Il faudra donc que le ministère de la Santé et des Services sociaux investisse dans une politique de prévention de la santé. Des efforts devront être faits.

Avec des mesures de prévention de la santé, le Québec pourra mieux gérer une caisse d'autonomie pour les personnes en perte d'autonomie. Bien sûr, cela demande une vision à long terme. Le Québec en a besoin.

IX. Conclusion

Le maintien à domicile est incontournable. Cela fait consensus. Il reste maintenant à trouver la bonne formule.

Ce qui semble achopper est le financement du maintien à domicile. Combien les Québécois devraient-ils payer pour s'offrir ces services? La caisse d'autonomie propose une avenue. Aux parlementaires de décider entre eux.

Le Regroupement provincial des comités des usagers appuiera ce qui sera juste, équitable et raisonnable.

Même si nous parlons d'assurance autonomie, il faut aussi parler de prévention. Pour vieillir chez soi, il faut que nous ayons une politique de promotion de la santé.

Il faut également avoir des services. On peut classer les soins à domicile en trois grandes catégories :

- les soins et les services professionnels de base (soins infirmiers, nutrition, réadaptation et services psychosociaux);

- l'assistance aux activités de la vie quotidienne (AVQ) (activités qui demandent l'aide d'une tierce personne pour être accomplies : se laver, s'habiller, manger);

- l'aide aux activités courantes de la vie domestique (AVD) (faire le ménage, préparer les repas, faire les courses, prendre des médicaments).

Regroupement
provincial des comités
des usagers

Regroupement provincial des comités des usagers
C.P. 60563, succursale Sainte-Catherine Est
Montréal (Québec) H1V 3T8
Téléphone : 514 436-3744
Télécopieur : 514 439-1658
info@rpcu.qc.ca
www.rpcu.qc.ca