

INTRODUCTION

L'impact du vieillissement de la population sur l'avenir des services sociaux et de santé est une question d'intérêt public dont les répercussions sociales sont considérables. C'est pourquoi il faut soumettre au débat public la ligne de partage des responsabilités entre les individus et les familles, les communautés et les réseaux publics et privés, relativement aux impacts du vieillissement accéléré de la population. Le Livre blanc s'inscrit dans un cadre plus large soit la *Politique nationale de soutien à l'autonomie* dont le dépôt est souhaité à l'automne 2013.

Printemps 2013	Publication du Livre blanc
Automne 2013	Commission parlementaire puis dépôt du Projet de loi
Printemps 2014	Mise en œuvre de l'assurance autonomie

PREMIÈRE PARTIE: DES SYSTÈMES EN ÉVOLUTION

1. CINQ DÉCENNIES DE DÉVELOPPEMENT

Année	Évènement	
1961	Loi sur l'assurance-hospitalisation	<i>Lancée du système de SSS moderne</i>
1965	Régime des rentes du Québec	<i>Raisons économiques</i>
1966	Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social (Castonguay-Nepveu)	<i>Recommande</i> <ul style="list-style-type: none"> • création système de santé public, gratuit, accessible et universel • transformation complète gestion des institutions et organisation des professions
1970	Loi sur l'assurance-maladie	
1971	Loi sur les services de santé et les services sociaux - LSSS	<ul style="list-style-type: none"> • Accès élargi et gratuit aux services • Nouvelles structures institutionnelles • Intégration des SSSS dans même système et réseau • Création CLSC
1978	Création de l'Office des personnes handicapées du Québec	
1979	1ère politique de services à domicile	<ul style="list-style-type: none"> • À l'origine des futurs programmes – caractère distinctif de ce type d'intervention • Composantes fonctionnelles d'un système de SSS pour une population jeune

Année	Évènement	
1985	Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux (Rochon)	<i>Des orientations s'imposent :</i> <ul style="list-style-type: none"> • Passage des incapacités et de la maladie vers l'autonomie et la santé • Place accrue de la prévention • Régionalisation accentuée
1991	Nouvelle version de la LSSS	
1992	Politique de la santé et du bien-être	<ul style="list-style-type: none"> • Fusion d'établissements • Continuité et personnalisation des soins et services
1997	Régime de l'assurance médicaments	<i>Obligation de couverture pour médicaments d'ordonnance</i>
2000	Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (Clair)	<i>Recommande la mise sur pied d'un régime d'assurance contre la perte d'autonomie</i>
2003	Politique de soutien à domicile <i>Chez soi : le premier choix</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Défini des services à rendre à domicile • Balise l'intervention des acteurs dont les ESSAD
2004	Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale	<i>Priorité pour les mesures et services qui maintiennent ou retournent les personnes dans leur milieu de vie naturel</i>
2005	Comité de travail sur la pérennité du système de santé et de services sociaux du Québec (Ménard)	<i>Recommande la mise sur pied d'un régime d'assurance contre la perte d'autonomie</i>
2005	Modification à la LSSS	<ul style="list-style-type: none"> • Transformation de la gestion et gouverne • Création des CSSS • Responsabilité populationnelle

2. VIEILLISSEMENT ET INCAPACITÉS

- Comparativement aux autres pays industrialisés, le rythme de vieillissement de notre population est très élevé. Dans 30 ans, le bassin des 65 ans et plus aura doublé. Et en 2031, 25 % de la population québécoise aura plus de 65 ans (entre 12 et 13 % à la fin du XX siècle).
- On note des écarts importants entre les régions.
- Changements dû aux changements dans habitude set conditions de vie et meilleure qualité des milieux de vie, des soins et services sociaux et de santé.
- On peut estimer que 725 000 personnes ont une incapacité (grave ou modérée) pouvant nécessiter des soins et services professionnels, aide et assistance à domicile et hors institution. Chiffre qui ira en s'accroissant avec les années.

3. LES DÉPENSES POUR LES SERVICES DE LONGUE DURÉE

- 8 % du PIB (donc 32,7 milliards) est alloué à la mission « Santé et services sociaux ».
- Là-dessus environ 13 % (donc 4,3 milliards) est alloué aux programmes de services de longue durée soit environ 1 % du PIB. On estime qu'en 2050, ce pourcentage aura doublé ou triplé.
- Plus spécifiquement, le programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) qui représente 67 % du programme de services de longue durée, affecte :
 - 64 % aux CHSLD
 - 17 % aux soins et services à domicile
 - 10 % à des ressources intermédiaires
 - 9 % à d'autres services
- L'augmentation des coûts est attribuable non seulement au vieillissement de la population, mais aussi aux changements de pratiques, à la rareté de la main d'œuvre et aux nouvelles technologies.
- Il faut aussi considérer ce que les personnes déboursent directement pour les services (contribution en CHSLD ou ressource intermédiaire, frais pour services privés, aide domestique part à déboursier sur activités visées par crédits d'impôt).
- Il faut aussi **considérer** la contribution significative non-rémunérée des proches-aidants, surtout des femmes, qui doit être encouragée et mieux soutenue. Considérer aussi les effets sur leur santé physique et mentale et sur l'exercice des autres rôles sociaux.

4. LES CONDITIONS DE VIE

LES PERSONNES ÂGÉES

- Vivent à 87 % dans un domicile traditionnel, 9 % en résidence privée avec services, moins de 1 % en RI ou RTF et 3 % en CHSLD. Leur taux d'effort est plus élevé et s'accroît à mesure qu'ils avancent en âge, surtout lorsque le principal soutien est une femme.
- Les déterminants du soutien à domicile des personnes âgées sont : l'accès aux services de santé et de proximité et disponibilité du transport collectif, autant en milieu rural ou urbain.
- On prévoit une augmentation du pouvoir d'achat des nouvelles cohortes de retraités. Par contre, il y a encore des écarts importants et des situations de vulnérabilité préoccupante (épargne et revenus faibles). Surtout chez les femmes âgées. Elles vivent aussi plus souvent seules et sont plus vulnérables.

LES ADULTES AYANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE OU FONCTIONNELLE OU UN TED

- Vivent plus souvent seuls dans de petits appartements nécessitant des réparations majeures.
- Ont un revenu moindre, moins susceptibles d'occuper un emploi et moins scolarisés.

DEUXIÈME PARTIE : L'ASSURANCE AUTONOMIE

Le système actuel de services de soins de longue durée est de plus en plus **complexe**. Des **difficultés** quant à l'accès et à la stabilité des services d'un endroit à l'autre, l'optimisation et la coordination des ressources et la confusion dans le partage des responsabilités. Des **lacunes** quant à la contribution financière des personnes, des écarts dans les pratiques tarifaires d'une région à l'autre ainsi que de couverture des services, des budgets redirigés vers les soins postaigus.

Trois **mouvements à amorcer** :

- déplacement des ressources et services vers les milieux de vie
- passage vers un système axé sur les besoins d'une population vieillissante
- disponibilité d'une enveloppe financière protégée

L'assurance autonomie offre une **liberté de choix** (lieu de vie, type de prestation de service, prestataire). Elle prend appui sur des outils de nature clinique et de gestion déjà implantés (SMAF et Profils ISO-SMAF), les RSIPA (Réseaux de services intégrés pour personnes âgées) et leurs gestionnaires de cas ainsi que différents programmes et mécanismes (PEFSAD, Chèque emploi-service et crédits d'impôt).

Elle est basée sur **6 principes**

- l'universalité,
- la solidarité dans le financement,
- l'accessibilité aux soins et services,
- l'individualisation,
- l'équité dans la répartition des ressources,
- la gestion publique.

1. PERSONNES ADMISSIBLES

Toute personne âgée de **18 ans et plus**, évaluée, dont la santé et les incapacités nécessitent la disponibilité de **mesures de soutien à l'autonomie** dans une perspective de **long terme** (plus de 3 mois).

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

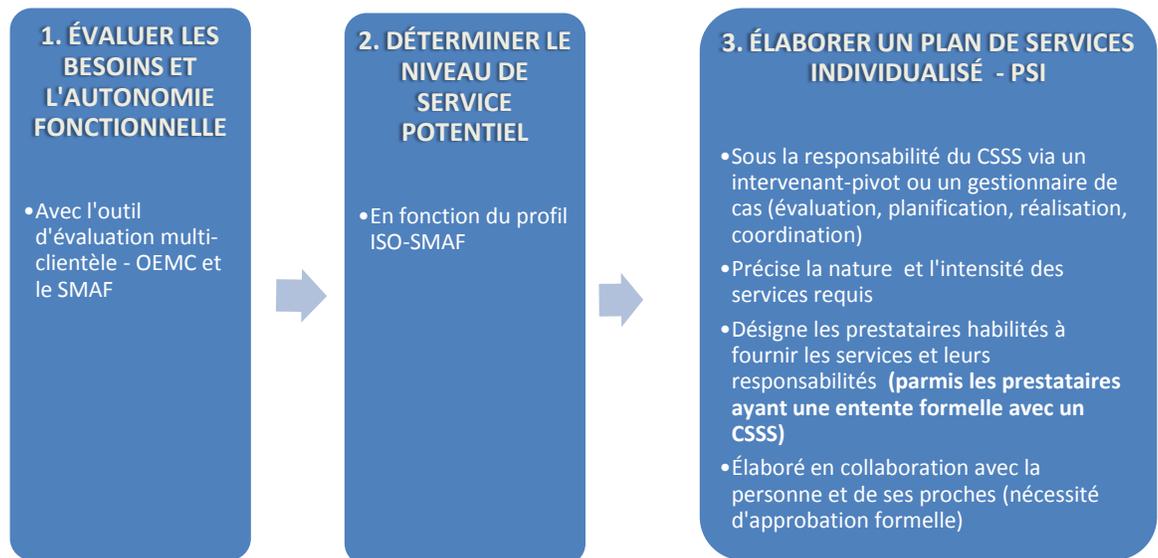
2. SERVICES ASSURÉS

- **Soins et services professionnels de base** incluant les soins infirmiers, services de nutrition, de réadaptation et les services psycho-sociaux;
- **AVQ** - Assistance aux activités de la vie quotidienne, activités de base qui demandent l'aide d'une tierce personne (se laver, s'habiller, manger, etc.);
- **AVD** - Aide aux activités courantes de la vie domestique (faire le ménage, préparer les repas, faire ses courses, prendre ses médicaments, etc.).
- Aide techniques, aménagements du domicile et services aux proches-aidants (présence-surveillance, répit, dépannage).

Services exclus (déjà couverts par d'autres régimes) :

Services médicaux, hospitaliers, péri-hospitaliers, de courte durée, les soins palliatifs, ainsi que les services spécialisés offerts dans les centres de réadaptation.

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



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

- Constitue la **part assumée par l'assurance autonomie**;
- Attribuée sous **forme** d'heures de service ou d'une allocation financière pour l'achat de services;
- En fonction du Plan de service individualisé (**PSI**);
- Complète les différents régimes du système de santé et de services sociaux;
- Occasion **d'harmonisation des pratiques tarifaires** entre les différents lieux de prestation des services;

- Tendra à **uniformiser la contribution des personnes** pour un service de même nature;
- Devrait conduire à une **cohérence entre la contribution de la personne et celle de l'État**, peu importe son lieu de résidence;
- La modalité Allocation directe – Chèque emploi-service sont des options possibles, particulièrement pour les personnes handicapées;
- **Donne le libre choix du prestataire de services. Toutefois, tous les prestataires de services devront avoir fait l'objet d'une reconnaissance explicite encadrée à l'intérieur d'un processus formel.**

CONTRIBUTION DE LA PERSONNE ET PRESTATAIRES SELON LES TYPES DE SERVICES

SOINS ET SERVICES PROFESSIONNELS DE BASE	AVQ	AVD
<ul style="list-style-type: none"> • Gratuit pour les personnes • Sous contrôle entièrement public, généralement offerts par un CSSS • En certains cas, peuvent être offerts par une résidence privée pour aînés (RPA) ou une organisation privée (par une entente contractuelle avec le CSSS) 	<ul style="list-style-type: none"> • Pourrait impliquer une contribution financière de la personne • Offerts principalement par les Entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD) ou par des organismes privés (RPA) • Exceptionnellement, pour des cas particuliers, peuvent être offerts par le CSSS 	<ul style="list-style-type: none"> • Maintient de la contribution financière de la personne • Offerts par les EESAD et les organismes communautaires

5. SUR UNE BASE LOCALE : LES RESPONSABILITÉS DU CSSS

- Évaluer obligatoirement les besoins des personnes
- Apporter des réponses dans un plan de services (PSI)
- Coordonner les services
- S'assurer de la qualité des services fournis et la surveiller

Par ailleurs, le CSSS à un rôle central et une responsabilité majeure, non seulement dans la prestation de soins et de services, mais aussi dans l'organisation des services sur son territoire. Le CSSS doit aussi concrétiser sa responsabilité populationnelle.

TROISIÈME PARTIE : L'ENJEU DU FINANCEMENT

CE LIVRE BLANC PROPOSE UNE RÉPONSE AUX COÛTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DU VIEILLISSEMENT ACCÉLÉRÉ DE LA POPULATION, À PARTIR DU DOMICILE DES PERSONNES, VIA UN LEVIER FINANCIER NOVATEUR. IL ÉNONCE LES PRINCIPES DEVANT GUIDER LA DÉTERMINATION DE LA PORTION ASSUMÉE PAR L'ÉTAT, CELLE DES CONTRIBUABLES ET CELLE QUI PROVIENT DE LA PERSONNE QUI REÇOIT SOINS ET SERVICES DANS LE FINANCEMENT DES SERVICES ASSURÉS.

1. VERS L'ASSURANCE AUTONOMIE

Les coûts estimés de l'assurance autonomie sont basés sur 1) les projections démographiques, 2) l'offre de service qui devra être disponible pour un volume plus substantiel de personnes, 3) sur la nécessité de ressources humaines et financières supplémentaires et la recherche des actions les plus efficaces. Basée sur ces principes, la mise en place de l'assurance autonomie permettra une **économie pouvant atteindre les 1,5 milliards de dollars d'ici 15 ans.**

2. UNE STRATÉGIE DE FINANCEMENT

2014 – 2018 (4 ans)	2018 – 2028 (10 ans)
<p>Échéancier de prise en compte des clientèles :</p> <p>2014 : Personnes âgées avec pertes d'autonomie 2015 : Personnes avec déficience physique 2016 : Personnes avec déficience intellectuelle ou TED</p>	<p>Pour prévoir les provisions nécessaires pour le financement total de 1,9 milliard de dollars, il faudra dès 2017-2018 :</p>
<p>Selon le cadre financier actuel :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le montant annuel des services de longue durée ▪ La contribution de l'utilisateur (qui doit être revue) ▪ Les dépenses fiscales (majoration du crédit d'impôt pour maintien à domicile) 	<p>Soit A : Une réinjection financière à chaque cycle budgétaire</p> <p>Soit B : Capitaliser la caisse dès maintenant (recommandé par la Commission Clair en 2000 et Ménard en 2005), dans une perspective d'équité intergénérationnelle.</p>
<p>Le crédit d'impôt pour maintien à domicile d'un aîné pourrait être réexaminé pour réallouer une partie des sommes économisées à la caisse autonomie.</p>	
<p>Le caisse ne peut servir à d'autres fins, implique un recours accentué au soutien à domicile, une maîtrise des dépenses en hébergement et une limite aux dépenses d'immobilisation.</p>	

3. LE FINANCEMENT DU LONG TERME

L'enjeu est de déterminer comment sera alimentée la réserve financière qui permettra de sécuriser les générations futures et d'atténuer leur fardeau financier. Le cadre financier du gouvernement pour les dépenses de santé pourrait s'avérer rapidement insuffisant. Des places supplémentaires en CHSLD pourraient être nécessaires, et cela grèverait les efforts à consentir au soutien à domicile des personnes et accentuerait des dysfonctionnements déjà observés dans le réseau.

4. LES PROCHAINES ÉTAPES

- La préparation des scénarios d'organisation, de budgétisation et de financement en fonction des Profils Iso-SMAF et des sommes présentées à l'annexe IV;
- La désignation de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) à titre de gestionnaire responsable de la caisse autonomie;
- L'élaboration des grilles de contribution des bénéficiaires en fonction de leur niveau d'incapacité et de leur revenu, tout en harmonisant les pratiques selon les différents milieux de vie;
- Le réexamen éventuel de l'application du crédit d'impôt pour maintien à domicile en considérant l'impact sur les bénéficiaires actuels et sur les résidences privées pour aînés;
- L'analyse des effets d'une caisse autonomie sur les processus budgétaires en vigueur dans le réseau de la santé et des services sociaux;
- La prévision de la main-d'œuvre et le développement des compétences cliniques;
- La mise en œuvre des processus d'appréciation et de reconnaissance de la qualité;
- La mise en place et le déploiement des systèmes d'information nécessaires au soutien de la réforme souhaitée;
- La rédaction du projet de loi qui vient donner une assise légale à l'assurance autonomie et la préparation des différentes étapes législatives.

La **Politique nationale de soutien à l'autonomie** sera élaborée parallèlement à ces travaux, dans une nouvelle perspective où l'amélioration de la qualité de la vie emprunte le chemin de la participation sociale, de la prévention des incapacités et du maintien, voire de l'amélioration, de l'état de santé et de l'autonomie.