

Health Reform Observer - Observatoire des Réformes de Santé

VOLUME 4

| ISSUE 1 |

ARTICLE 2

L'Assurance autonomie au Québec : une réforme inachevée

Réjean HÉBERT, *Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada*

Pauline GERVAIS, *Consultant indépendant*

Samuel LABRECQUE, *Association Québécoise des Retraités et Pré-retraités*

Robert BELLEFLEUR, *retraité*

25 February 2016

A Provincial/Territorial Health Reform Analysis

RECOMMENDED CITATION: Hébert R, Gervais P, Labrecque S, Bellefleur R. 2016. L'Assurance autonomie au Québec : une réforme inachevée. *Health Reform Observer - Observatoire des Réformes de Santé* 4 (1): Article 2. DOI: [dx.doi.org/10.13162/hro-ors.v4i1.2737](https://doi.org/10.13162/hro-ors.v4i1.2737)

Abstract

Le projet d'Assurance autonomie (AA) visait à introduire une assurance publique des soins de longue durée dans le système de santé et de services sociaux du Québec. Développé à partir d'une revue des assurances de ce type implantées ailleurs dans le monde, ce projet a fait l'objet de travaux intensifs pour l'opérationnaliser dans le contexte québécois. Le projet s'appuyait sur des acquis du système québécois : la présence de gestionnaires de cas chargés de l'évaluation et du suivi des personnes âgées dans le cadre de réseaux intégrés de services, un outil d'évaluation standardisé permettant la classification des individus en 14 profils associés à une intensité de services requis et un système d'information. Suite à l'évaluation du besoin de l'utilisateur et à la détermination du profil, une allocation de soutien à l'autonomie peut donc être attribuée et servir à financer les services publics ou à acheter des services à des organismes privés et communautaires. Le financement de l'AA était assuré par les impôts via un programme budgétaire spécifique dédié. Tous les aspects légaux, administratifs, financiers et informatiques liés à ce projet ont été traités par les autorités ministérielles. Le livre blanc fut bien accueilli par les parties intéressées en commission parlementaire et le projet de loi créant l'AA a été déposé à l'Assemblée nationale en décembre 2013. Des élections précipitées ont toutefois provoqué l'abandon du projet.

The goal of the proposal for Autonomy Insurance was to implement public coverage for long-term care into the health and social services system in Québec. Based on a review of similar schemes implemented in other countries, this proposal led to intensive efforts for contextualization and operationalization. The proposal built on what already existed in the Québec system: the availability of case managers in charge of assessing and following the elderly within the integrated services networks, a standardized assessment tool for the classification of individuals into 14 categories (« profils ») each associated with a level of intensity of services needed, and an information system. The assessment of individuals' needs and their assignment to a category of need (« profil ») leads to the determination of a benefit to support autonomy (ASA in French). The ASA could be used to receive services provided by public organizations or to buy private and/or community services. The scheme was to be financed out of taxes, through an earmarked fund. All legal, administrative and financial components, as well as the necessary information system associated with the proposal had been dealt with by competent Ministries. The White Book was well received by all stakeholders to a parliamentary commission and the bill was tabled at the National Assembly in December 2013. The bill was abandoned, however, by an early election.

Key Messages

- La mise en place d'une assurance de soins de longue durée est nécessaire et réalisable dans le contexte québécois et canadien.
- Une volonté politique forte est nécessaire pour implanter un tel projet.
- Le contexte politique a eu raison d'un projet porteur pour assurer des services de qualité aux personnes âgées et handicapées et la pérennité du système de santé.
- Bien que mort-né, le projet d'assurance autonomie a contribué à souligner l'importance pour le Canada de se doter d'une telle mesure de solidarité sociale.

Messages-clés

- *It is necessary to implement long-term care insurance in Québec and in Canada.*
- *Such an implementation requires strong political will.*
- *The political context defeated a promising proposal that could have guaranteed good quality services for older and disabled persons, in a financially sustainable manner.*
- *Even though the proposal for long-term care insurance was never implemented its contribution is to emphasize how important it is for Canada to adopt such a measure of social solidarity.*

À PROPOS DES AUTEURS : De 2012 à 2014, les auteurs étaient respectivement ministre de la Santé et des Services sociaux et ministre responsable des Aînés (RH), chargé du projet d'assurance autonomie au Ministère de la Santé et des Services sociaux (PG) et responsables du dossier assurance autonomie au cabinet du ministre (SL et RB).

1 HISTOIRE ET CONTEXTE

Le vieillissement de la population entraîne une prépondérance de maladies chroniques qui s'accompagnent d'incapacités nécessitant des soins continus de longue durée. Les systèmes de soins canadien et québécois ont été développés au siècle dernier au moment où la population était jeune et nécessitait des soins aigus épisodiques. La couverture publique des soins et services a alors été définie comme ce qui est « médicalement nécessaire » et donc limitée aux services médicaux et hospitaliers (Hébert 2010).

Les soins aux personnes avec des incapacités peuvent être financés publiquement par les provinces et celles-ci ont opté majoritairement pour la solution institutionnelle de préférence aux soins à domicile (ceux-ci ne représentent que 14% de la dépense publique de soins liés à la dépendance au Canada, contre 73% au Danemark) (Huber *et al.* 2009).

L'utilisation de la solution institutionnelle pour répondre aux besoins des personnes avec des incapacités est non seulement contraire à la volonté de ces personnes de demeurer dans un milieu de vie normal mais elle est aussi insoutenable au plan des finances publiques. La figure 1 montre l'évolution des coûts des soins de longue durée au Québec si la prestation actuelle des services demeure la même. Selon ce scénario du statu quo, les coûts directs de prise en charge passeraient de 5,9 milliards de dollars en 2013-14 à 12,8 milliards en 2027-28. En outre, l'absence de services à domicile abordables contraint des aidants à réduire leur activité, voire à quitter le marché du travail. Il s'agit donc là d'une facture considérable qu'il deviendra de plus en plus difficile d'assumer sans un changement majeur dans le financement des services de longue durée.

Le vieillissement démographique pose l'obligation de revoir le financement des services de longue durée. Trois options sont possibles : les économies individuelles, des assurances privées ou une assurance publique universelle. Plusieurs études et rapports ont montré que les économies individuelles et les assurances privées ne peuvent fournir une réponse adéquate à ce financement (Barr 2010; Pestieau et Ponthière 2010; Grignon et Bernier 2012).

L'assurance publique reste donc la solution la plus intéressante pour couvrir ce risque dont l'importance croît avec le vieillissement de la population. Une telle mesure faisait d'ailleurs partie des recommandations de la Commission Clair (Clair 2000) et du comité Ménard (Ménard 2005) pour assurer le financement de services de santé de qualité dans un contexte de vieillissement de la population. Un rapport du parlement canadien recommandait également en 2003 la création d'une telle assurance (Le Goff 2003).

Quelle forme doit prendre une assurance publique des soins de long-terme ?

Les soins à long terme diffèrent des soins aigus sous plusieurs aspects. D'abord, ce type de soins est prodigué surtout par du personnel moins spécialisé et par des proches. Ensuite, il est surtout donné à l'extérieur de l'hôpital dans des milieux moins contrôlés. La majorité des services sont assumés par des organisations bénévoles ou des entreprises d'économie sociale. Au Québec, les établissements publics n'assument que 15% des services requis par les personnes en perte d'autonomie vivant à domicile (Tousignant *et al.* 2007). Enfin, le plan de services est déterminé par une évaluation multidimensionnelle des besoins et non

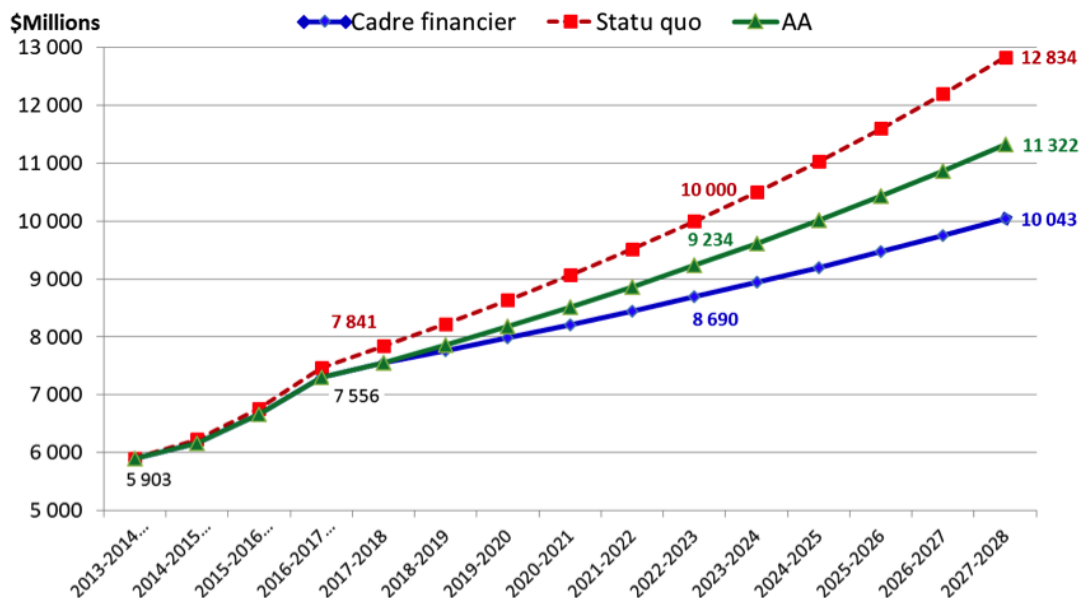


Figure 1 – Évolution des coûts en dollars constants des services de longue durée au Québec selon 3 scénarios : le cadre financier adopté dans le budget 2013-14, le statu quo et l'assurance autonomie (AA).

par une prescription médicale. Ces différences entre les services hospitaliers de courte durée et les services de longue durée expliquent que notre système de couverture universelle de type assistanciel s'applique mal au contexte des soins de longue durée. Parmi les diverses solutions retenues dans les pays ayant mis en place une couverture publique des soins de long-terme, le Québec a privilégié, pour le projet d'AA, une solution à base d'assurance sociale.

Au cours des pages qui suivent, nous utiliserons le modèle de Klein (2003) pour décrire le projet d'AA. Ce modèle distingue trois ordres de preuves pour soutenir l'implantation d'une politique publique : scientifique, politique et organisationnelle. Nous décrirons d'abord les bases scientifiques des assurances publiques de soins de longue durée pour ensuite présenter une analyse politique du parcours de ce projet, d'un élément de programme de parti jusqu'au projet de loi et à sa mort au feuilleton suite à la défaite électorale du gouvernement. On trouvera à l'annexe A comme élément de preuve organisationnelle une description des modalités concrètes d'application de l'AA, telles qu'elles avaient été développées par le ministère lors de l'élaboration du projet.

Chronologie succincte de l'AA :

- Avril 2011 : Le PQ, dans l'opposition, inscrit le projet d'AA dans son programme et en fait un point fort de sa plate-forme électorale.
- Septembre 2012 : Élection d'un gouvernement minoritaire du PQ.
- Novembre 2012 : Installation d'un bureau de gouvernance sur le projet AA. Décision de procéder en 2 étapes : livre blanc, suivi d'un projet de loi.
- Mai 2013 : Parution du livre blanc sur l'AA.
- Octobre 2013 : Commission parlementaire sur le livre blanc.
- Décembre 2013 : Dépôt du projet de loi à l'AN.
- Avril 2014 : Élections anticipées, défaite du PQ. Le gouvernement majoritaire PLQ ne donne pas suite au projet d'AA.

2 OBJECTIFS : LES BASES SCIENTIFIQUES DE L'ASSURANCE AUTONOMIE

Le projet québécois d'AA a été élaboré suite à une analyse comparative des assurances de soins de longue durée (Hébert 2012). Implantées dans de nombreux pays européens (Pays-Bas en 1968, Autriche en 1993, Allemagne en 1994, France en 1997, Luxembourg en 1998, Espagne en 2006) et asiatiques (Japon en 2000 et Corée du Sud en 2008), ces assurances sont venues compléter la couverture santé, ajoutant ainsi la dépendance aux quatre autres risques déjà couverts par une assurance sociale : maladie, vieillesse, accidents du travail, chômage (Joël et Dufour-Kippelen 2002).

L'admissibilité à ces assurances est définie par des critères distinguant différents niveaux de dépendance donnant droit à des allocations spécifiques. Un processus d'évaluation utilisant un examen médical (Autriche et Allemagne) ou un outil standardisé comme aux Pays-Bas (Schut et Van Den Berg 2010) déterminent l'admissibilité à l'allocation. Cette allocation peut être utilisée en nature ou en espèces, sauf en Autriche où seule l'allocation en espèces est possible. En Allemagne, comme au Luxembourg, le coût des prestations privées est négocié avec les consortiums d'assurances dépendance et il n'y a pas de surfacturation possible aux clients. On y retrouve un mélange de prestataires publics et privés et des allocations en espèces (« cash-for-care ») sont disponibles (Da Roit et LeBihan 2010). L'allocation en espèces est souvent versée directement aux personnes et ce, sans restriction. Elles peuvent s'en servir pour rémunérer les proches aidants ou des employés, ce qui a donné lieu dans certains de ces pays au développement d'un « marché gris », constitué principalement d'immigrants souvent clandestins. Il n'y a habituellement pas de franchise mais le reste à charge pour certains services peut être élevé, notamment en institution.

Ces assurances étaient à l'origine financées exclusivement par le biais de cotisations salariales. En Allemagne, par exemple, les travailleurs et les employeurs (à parts égales) doivent consacrer 1,95% des salaires à cette assurance et une surprime de 0,25% est exigée des adultes de plus de 23 ans sans enfants (Rothgang 2010; Schulz 2010; Gabel 2004).

On note maintenant dans plusieurs pays une variété des sources de financement qui incluent l'impôt, comme c'est le cas en France, au Japon, en Corée du Sud, au Luxembourg et en Espagne. Tous ces programmes sont financés annuellement sans capitalisation (« pay-as-you-go »). Même si les systèmes les plus anciens ont été instaurés lorsque leur population était relativement jeune, aucune capitalisation n'a été mise en place pour prévoir l'augmentation des coûts engendrée par le vieillissement de la population.

Une description plus détaillée des modèles français et japonais est disponible à l'annexe B.

Pour son application au Québec, les éléments suivants ont été retenus de cette analyse internationale:

- la nécessité de créer une caisse séparée pour financer les soins de longue durée ;
- l'importance d'une évaluation standardisée du besoin lié à la dépendance et de critères objectifs d'attribution de l'allocation ;
- une allocation en nature ou en espèces, ce qui ajoute de la flexibilité et donne au bénéficiaire une possibilité de choisir les prestataires, voire de couvrir autre chose que des soins (aménagement du logement, vacances des aidants), tout en reconnaissant le risque de création d'un marché gris et de confiner les femmes dans les tâches traditionnelles d'aide familiale ;
- favoriser le maintien à domicile par une modulation des allocations à domicile ou en institution ;
- la création d'une fonction de gestionnaire de cas (comme au Japon) qui permet d'évaluer les besoins, de planifier et coordonner les soins et d'évaluer la qualité des services ;
- une gestion locale de l'allocation ;
- la conclusion d'entente avec les prestataires pour fixer les tarifs et ainsi contrôler l'offre de service et le coût pour l'usager.

3 FACTEURS EXPLIQUANT L'HISTOIRE DE LA RÉFORME : LE DÉBAT POLITIQUE AUTOUR DE L'AA

Le dossier de l'AA est un cas particulièrement intéressant du passage de la preuve scientifique à l'applicabilité politique d'un projet. En appliquant la théorie de Kingdon (2011), l'AA était une solution valide à un problème important, soit le financement des soins de longue durée et le maintien à domicile des personnes âgées et handicapées. Le contexte politique de l'élection d'un gouvernement du Parti Québécois généralement associé aux valeurs sociales démocrates allait favoriser l'émergence de cette politique publique. Puis, la nomination ministérielle du Dr Réjean Hébert, gériatre, chercheur et expert des assurances de soins de longue durée permettait l'ouverture d'une fenêtre d'opportunité pour la mise en place d'une telle innovation sociale.

Le premier test aura assurément été la campagne électorale de 2012. C'est en période de campagne électorale que les partis politiques, via le chef, les candidats et leurs membres, définissent les priorités et énoncent les promesses électorales. Depuis 2008, le projet d'AA a été proposé et discuté dans les instances du Parti Québécois et finalement adopté dans le programme du parti lors de son congrès d'avril 2011. Le Parti Québécois l'a ensuite inscrit dans sa plate-forme électorale en 2012 :

Adopter une véritable politique de soins à domicile et mettre en place une assurance autonomie afin d'augmenter et d'améliorer les soins et services aux aînés en perte d'autonomie et de simplifier l'accès au financement de ces soins et services.
(Parti Québécois 2012)

Dans ces conditions, l'AA était mise de l'avant comme une promesse électorale d'envergure (White 2012). Les adversaires politiques du PQ ont aussi utilisé ce projet complexe et ambitieux et ont tenté d'en faire un handicap dans l'opinion en brandissant le spectre d'une nouvelle taxe et d'une bureaucratie croissante : « Pour financer son nouveau projet d'assurance autonomie, le PQ a annoncé qu'il allait créer une nouvelle taxe. Au lieu d'une assurance autonomie, ce que nous avons c'est l'assurance de devoir payer plus ! » (Parti Libéral du Québec 2013). Néanmoins, le message qui a été retenu généralement dans les médias était l'investissement de 500 millions de dollars dans les soins à domicile, soit un montant supplémentaire récurrent de 119 millions par année pour les soins à domicile au cours d'un mandat du gouvernement du Parti Québécois.

Seconde épreuve politique, les orientations budgétaires du gouvernement minoritaire nouvellement élu qui devait faire face à un déficit imposant et poursuivre des objectifs d'optimisation dans tous les ministères. Ainsi, les premiers travaux du MSSS ont visé principalement à démontrer le bien-fondé économique d'une intensification des soins à domicile. Conséquemment, le ministre des Finances a annoncé officiellement l'ajout de 110 millions de dollars dans les soins à domicile lors de son premier budget (Marceau 2013). Cela ne respectait pas exactement la promesse de 119 millions énoncée lors de la campagne électorale, mais en tenant compte de la situation budgétaire du moment, c'était suffisant pour poursuivre les travaux.

Par ailleurs, le contexte minoritaire du gouvernement en place ralentissait notablement les travaux parlementaires. Le gouvernement ne pouvait imposer l'agenda parlementaire ni les procédures sans une négociation avec les partis d'opposition qui pouvaient faire front commun pour contrecarrer les objectifs gouvernementaux. De plus, cette conjoncture fragilisait le maintien au pouvoir devant l'imminence d'un déclenchement d'élections précipitées. Le jeu de la négociation s'annonçait donc difficile avec les partis d'opposition. Par conséquent, certains décideurs et stratèges du parti n'étaient pas suffisamment à l'aise avec le projet d'AA pour aller de l'avant directement avec le dépôt d'un projet de loi avant la dissolution anticipée de l'Assemblée nationale. C'est entre autres pour cette raison que la voie d'un « livre blanc » a été favorisée. Cette étape permettait d'expliquer le projet et de

consulter une multitude de groupes et d'intervenants afin de recueillir leurs commentaires et des recommandations susceptibles de bonifier un éventuel projet de loi.

Avant et pendant l'élaboration du livre blanc, plusieurs groupes et intervenants ont été rencontrés pour obtenir leur avis. C'était d'ailleurs une opportunité pour les groupes de pression d'émettre leurs revendications. La majorité des groupes consultés ont émis un avis favorable au projet et plusieurs idées intéressantes ont émané de ces consultations, notamment la nécessité de mieux adapter l'AA à la situation des adultes handicapés et celle de couvrir les services de soutien et de répit aux proches aidantes.

Avec la publication du *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, une stratégie de communication a été développée afin d'informer la population et l'ensemble des intervenants sur ce qui devenait la priorité du MSSS. Dans un premier temps, un plan publicitaire fut élaboré afin de rejoindre la population de façon ciblée via les médias (télévision, radio et internet). Dans un deuxième temps, le plan de communication visait l'ensemble des intervenants du réseau de la santé afin, d'une part, d'attester que l'intensification des soins à domicile était une priorité gouvernementale et, d'autre part, de susciter leur mobilisation envers le projet. Il s'agissait d'un effort crucial pour faire comprendre cette politique publique. Le dépôt du livre blanc dressait la table pour la commission parlementaire dédiée à l'assurance autonomie.

Cette formule parlementaire aurait été probablement plus pertinente pour un projet de loi, mais appliquée à un document de type « livre blanc », les risques étaient élevés. La joute oratoire traditionnelle, teintée de partisanerie, affectait notablement les travaux. La situation minoritaire du gouvernement laissait aux partis d'opposition l'avantage d'intervenir en dernier lors de la présentation des mémoires à la Commission. Ils pouvaient donc terminer l'audition des intervenants en martelant leur message et point de vue. Même si la nature même d'un livre blanc est de susciter une réflexion collective sur un ou des enjeux, pour les adversaires politiques et les médias, il n'y avait pas de distinction faite avec un projet de loi. Ce qui n'était pas défini textuellement dans le livre blanc était associé à l'improvisation ou à la dissimulation. Bien que la description de la couverture et que le cadre budgétaire fussent clairs, la proposition d'AA énoncée dans le livre blanc n'explicitait pas les détails de son application, notamment en ce qui a trait aux montants d'allocation de soutien à l'autonomie qui seraient accordés. L'absence de précisions permettait alors aux adversaires politiques d'altérer le projet, par exemple en proférant la menace d'une « taxe autonomie » pour financer les soins à domicile (Assemblée nationale du Québec 2013). Enfin, après plus de 61 groupes entendus et près de 80 mémoires déposés, on constatait un consensus pour un virage vers les soins à domicile et pour le modèle proposé dans le livre blanc. C'est en ce sens que le bureau de gouvernance est allé de l'avant dans l'élaboration du projet de loi.

Pressé par le contexte minoritaire et par le déclenchement imminent des élections, le Projet de loi n°67 : Loi sur l'assurance autonomie a pu être déposé avant la fin de la session parlementaire, le vendredi 6 décembre 2013. Politiquement, il était réaliste de croire en une éventuelle adoption du projet de loi, moyennant des changements mineurs exigés par les groupes d'opposition et les groupes de pression. Il suffisait notamment de présenter un

cadre budgétaire détaillé et d'assurer que le fonctionnement s'appuierait sur les processus déjà en place, ce qui n'engendrait pas de lourdeur administrative supplémentaire. Toutefois, les stratèges du parti au gouvernement ont décidé de déclencher hâtivement les élections, en considérant que les conditions étaient gagnantes.

Au cours de la campagne électorale de 2014, l'AA apparaissait clairement dans la plateforme électorale du Parti Québécois. Toutefois, cette campagne a porté sur d'autres enjeux, notamment la charte des valeurs et surtout la menace d'un troisième référendum. Les enjeux de santé, de services aux aînés de même que le projet d'AA ont été à toutes fins pratiques évacués. D'autant plus qu'avec le débat entourant la commission parlementaire sur le livre blanc, la population et les personnes âgées avaient l'impression que ce projet était en cours d'implantation et faisait beaucoup plus partie des réalisations du gouvernement Marois qu'un engagement électoral. Ajoutons à cela l'erreur stratégique de présenter cet engagement après la période du vote par anticipation auquel participent en majorité les personnes âgées. Cet engagement d'implanter l'AA n'a donc jamais été un enjeu électoral en 2014. Même les autres partis n'ont pas eu à se positionner sur cet enjeu spécifique.

Enfin, d'un point de vue de politique publique, l'AA n'a pas franchi les trois grands processus dans le déroulement des politiques, soit ceux de l'émergence, de la formulation et de la mise en œuvre (Lemieux 2009). Après avoir émergée lors du Livre blanc, l'AA en est restée au stade de la formulation par le dépôt du Projet de loi n°67 et n'a jamais pu être mise en œuvre.

4 CONCLUSION

Au final, le Parti Québécois et le porteur de ce dossier furent défaits lors du scrutin du 7 avril 2014, laissant le projet entre les mains d'un nouveau gouvernement et d'un nouveau ministre de la Santé qui s'est empressé d'enterrer le projet d'AA (Caron 2014). Même la promesse du Parti Libéral d'investir davantage dans les services à domicile a été reniée dans le contexte de la course au déficit zéro et de la politique d'austérité budgétaire.

Le projet d'AA fut mort-né. Néanmoins, cette expérience démontre qu'un tel projet est réalisable dans le contexte du système de santé québécois. La preuve scientifique et la preuve organisationnelle ont été faites. Restait la preuve politique qui y était presque avec l'appui de la majorité des parties intéressées et de la population mais le contexte politique a eu raison du projet. L'AA représente une hybridation de notre système de santé assistanciel et de certains éléments des assurances sociales. La pression exercée par le vieillissement de la population sur la demande de soins de longue durée commande une telle réforme de notre système de santé et de services sociaux.

Le projet d'AA devra éventuellement être repris par le Québec ou d'autres provinces. Il pourrait aussi faire partie d'une proposition fédérale afin de conditionner un réinvestissement en santé, comme l'a suggéré l'Alberta il y a quelques années. Rappelons-nous que c'est grâce à une initiative fédérale et à son pouvoir de dépenser que les provinces ont implanté

l'assurance maladie il y a plus de 50 ans.

La fin du fédéralisme ouvert des conservateurs et l'arrivée au pouvoir des libéraux de Justin Trudeau fournit au gouvernement fédéral une fenêtre d'opportunité pour proposer une telle réforme. Le fédéral pourrait proposer une loi sur les services de longue durée qui établirait des principes à respecter par les provinces lors de la mise en place d'une assurance de soins et services de longue durée. Comme ce fut le cas lors de l'assurance maladie, cette intrusion du fédéral dans un domaine de juridiction provinciale pourrait être réalisée via son pouvoir constitutionnel de dépenser. Comme un réinvestissement fédéral en santé est nécessaire et probable sous un gouvernement libéral, une enveloppe budgétaire spécifique pourrait soutenir les provinces qui implantent une telle assurance selon les principes de la nouvelle loi. Bien sûr, les provinces (et surtout le Québec) y verront là un empiètement de leur compétence exclusive en santé. Mais pour améliorer les services aux personnes âgées et handicapées, assurer la pérennité de notre système de santé et soutenir les personnes présentant des incapacités avec équité et solidarité, n'est-il pas justifié de procéder ainsi?

5 RÉFÉRENCES

- Assemblée nationale du Québec. 2003. *Journal des débats de la Commission de la santé et des services sociaux*. 29 octobre, 43 (49). <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csss-40-1/journal-debats/CSSS-131029.html>
- Barr N. 2010. Long-term care: a suitable case for social insurance. *Social Policy and Administration* 44 (4): 359-374.
- Caron R. 2014. Gaétan Barrette pourfend l'assurance autonomie. 26 juin. <http://fr.canoe.ca/infos/quebeccanada/politiqueprovinciale/archives/2014/06/20140626-120129.html>
- Clair M. 2000. *Commission d'étude sur la santé et les services sociaux. Des solutions émergentes*. Rapport de la Commission d'étude sur la santé et les services sociaux. Québec, Canada : Gouvernement du Québec.
- Da Roit B, Le Bihan B. 2010. Similar and yet so different: cash-for-care in six European countries' long-term care policies. *The Milbank Quarterly* 88 (3): 286-309. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-0009.2010.00601.x>
- Debout C, Lo SH. 2009. L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2009. *Études et analyses DREES* 710:1-6.
- Dubuc N, Hébert R, Desrosiers J, Buteau M, Trottier L. 2006. Disability-based classification system for older people in integrated long-term care services: the Iso-SMAF profiles. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 42 (2): 191-206.
- Gabel M. 2004. L'inévitable réforme de l'assurance dépendance. *Bulletin économique du CIRAC* 68.
- Grignon M, Bernier N. 2012. *Financing long-term care in Canada*. IRPP Study No. 33, June. <http://irpp.org/wp-content/uploads/assets/research/faces-of-aging/financing-long-term-care/IRPP-Study-no33.pdf>
- Hébert R. 2010. Home care: from adequate funding to integration of services. *Health-carePapers* 10 (1): 58-64.
- Hébert R. 2011. Grandeurs et misères de l'Allocation personnalisée d'autonomie en France. *Gérontologie et Société* 138 : 67-82.
- Hébert R. 2012. L'assurance autonomie : une innovation essentielle pour répondre aux défis du vieillissement. *Revue canadienne sur le vieillissement* 31 (1) : 1-11. <http://dx.doi.org/10.1017/S0714980811000614>
- Hébert R. 2013. *L'autonomie pour tous : livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*. <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csss/mandats/Mandat-24161/index.html>

- Hébert R, Desrosiers J, Dubuc N, Tousignant M, Guilbeault J, Pinsonnault E. 2003. Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). *La Revue de Gériatrie* 28 (4) : 323-336.
- Huber M, Rodrigues R, Hoffmann F, Gasior K, Marin F. 2009. *Facts and figures on long-term care. Europe and North America*. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.
- Ikegami N. 2007. Rationale, design and sustainability of long-term care insurance in Japan—in retrospect. *Social Policy and Society* 6 (3): 423-434. <http://dx.doi.org/10.1017/S1474746407003739>
- Joël ME, Dufour-Kippelen S. 2002. Financing systems of care for older persons in Europe. *Aging Clinical and Experimental Research* 14 (4): 293-299. <http://dx.doi.org/10.1007/BF03324453>
- Kingdon JW. 2011. *Agendas, alternatives and public policies*. Longman: London.
- Klein R. 2003. Evidence and policy: interpreting the Delphic Oracle. *Journal of the Royal Society of Medicine* 96 (6): 429-431.
- Le Bihan B, Martin C. 2010. Reforming long-term care policy in France: private-public complementarities. *Social Policy and Administration* 44 (4): 392-410. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9515.2010.00720.x>
- Le Goff P. 2003. *Home care, and caring for persons suffering from a long-term loss of independence: a funding model for Canada*. Parliamentary Research Branch of the Library of Parliament, Ottawa, ON.
- Lemieux V. 2009. *L'étude des politiques publiques : les acteurs et leur pouvoir*. Laval : Presses Université Laval.
- Marceau N. 2013. Discours sur le budget 2013-2014. <http://www.budget.finances.gouv.qc.ca/budget/2013-2014/fr/documents/Discours.pdf>
- Ménard J. 2005. *Comité de travail sur la pérennité du système de santé et de services sociaux du Québec. Pour sortir de l'impasse : la solidarité entre les générations*. Rapport du Comité de travail sur la pérennité du système de santé et de services sociaux du Québec. Québec, Canada : Gouvernement du Québec.
- Ng GT. 2007. Learning from Japanese experience in aged care policy. *Asian Social Work and Policy Review* 1: 36-51. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1753-1411.2007.00004.x>
- Parti Libéral du Québec. 2013. Bilan 18 mois avec le PQ. http://plq.org/files/documents/09_18moisavecLePQ.pdf
- Parti Québécois. 2012. L'avenir du Québec est entre vos mains. http://mon.pq.org/documents/monpq_516f6a49d4ec3.pdf

- Pestieau P, Ponthière G. 2010. *Long-term care insurance puzzle*. Paris School of Economics, Working Paper No. 2010-14, Paris.
- Pinsonnault E, Dubuc N, Desrosiers J, Delli-Colli N, Hébert R. 2009. Validation study of a social functioning scale: The Social-SMAF. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 48: 40-44. <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2007.10.001>
- Québec. 2013. Projet de loi 67 : Loi sur l'assurance autonomie, 1ère session, 40ème législature, Québec.
- Rothgang H. 2010. Social insurance for long-term care: an evaluation of the German model. *Social Policy and Administration* 44 (4): 436-460. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9515.2010.00722.x>
- Schulz E. 2010. *The long-term care system in Germany*. Discussion papers No. 1039 Berlin: German Institute for Economic Research (DIM Berlin).
- Schut F, Van den Berg B. 2010. Sustainability of comprehensive universal long-term care insurance in the Netherlands. *Social Policy and Administration* 44 (4): 411-435. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9515.2010.00721.x>
- Somme D, Bonin L, Lebel P, Hébert R, Blanchard F. 2009. Development of an individualized service plan tool and rules for case management in Québec. *Care Management Journals* 10(3): 89-99. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9515.2010.00721.x>
- Tousignant M, Dubuc N, Hébert R, Coulombe C. 2007. Home-care programmes for older adults with disabilities in Canada: How can we assess the adequacy of services provided compared with the needs of users? *Health and Social Care in the Community* 15 (1): 1-7. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2524.2006.00645.x>
- Tsutsui T, Maramatsu N. 2005. Care-needs certification in the long-term care insurance system in Japan. *Journal of the American Geriatrics Society* 53: 522-527. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53175.x>
- Tsutsui T, Maramatsu N. 2007. Japan's universal long-term care system reform of 2005: containing costs and realizing a vision. *Journal of the American Geriatrics Society* 55: 1458-1463. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01281.x>
- Vickoff J-P. 2003. *Systèmes d'information et processus Agiles*. Paris: Hermès Science Publication.
- White M. 2012. Une assurance-autonomie pour les aînés. <http://tvanouvelles.ca/lcn/infos/national/archives/2012/08/20120804-172200.html>

A Annexe : L'organisation de l'assurance autonomie

Le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) du Québec a inscrit la création d'une assurance autonomie parmi ses priorités dès l'arrivée au pouvoir du Parti québécois en 2012. Le projet comportait des défis importants : la mobilisation des dirigeants du ministère et des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux, le changement de pratiques au niveau clinique et au plan financier, l'adaptation du système d'information et la rédaction d'un projet de loi en cohérence avec les lois existantes. Suite à des rencontres entre le ministre et des associations de personnes handicapées et organismes de services à ces personnes, il a été convenu très tôt de couvrir l'ensemble des adultes avec des incapacités et non seulement les personnes âgées.

Rapidement, un bureau de gouvernance a été mis sur pied par le sous-ministre de la Direction générale des services sociaux (DGSS) du MSSS afin de lancer et coordonner les travaux de six comités portant respectivement sur les aspects législatifs, l'informatisation, l'organisation clinique, le financement et la budgétisation, la main d'œuvre et les communications. Ce bureau, animé par une chargée de projet (PG), s'assurait également de la collaboration des autres ministères et autres organismes gouvernementaux concernés. Afin de s'assurer que les décisions sur les principes, sur les composantes et sur le fonctionnement de l'AA soient prises de façon rapide et cohérente, une synthèse des travaux réalisés par les comités et les propositions en découlant étaient présentée mensuellement à un comité stratégique formé du ministre, de membres de son cabinet, des sous-ministres de chacune des directions et des responsables des comités. La figure 2 présente la structure organisationnelle mise en place pour développer le projet.

Le projet s'est réalisé en deux étapes distinctes. La première étape a consisté à rédiger le *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie* afin de présenter et de décrire le concept et les principes de l'assurance autonomie, les critères d'admissibilité et la couverture ainsi que la stratégie de financement proposés. La deuxième étape a consisté à rédiger le projet de loi et les règlements qui baliseraient l'application de l'assurance autonomie.

L'élaboration du *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie* a fait l'objet de travaux importants au sein des différents comités afin d'établir des consensus sur les modalités opérationnelles du projet qui serait soumis à la population et aux acteurs et partenaires du réseau de la santé et des services sociaux (Hébert 2013). Six principes ont guidé l'élaboration de la proposition : l'universalité du régime, la solidarité sociale dans le financement, l'accessibilité aux soins et services, l'individualisation des services, l'équité et le maintien d'une gestion publique du système de soins et services de longue durée.

Prenant appui sur des pratiques et outils déjà en place, le comité sur l'organisation clinique a d'abord initié les travaux en proposant les critères d'admissibilité, la méthode d'attribution d'une allocation de soutien à l'autonomie (ASA) et l'élaboration de plans de services. Les modalités d'application ont ensuite été discutées et négociées avec les comités sur le financement et la budgétisation, l'informatisation et la main d'œuvre.

Les travaux du comité sur le financement et la budgétisation ont porté principalement

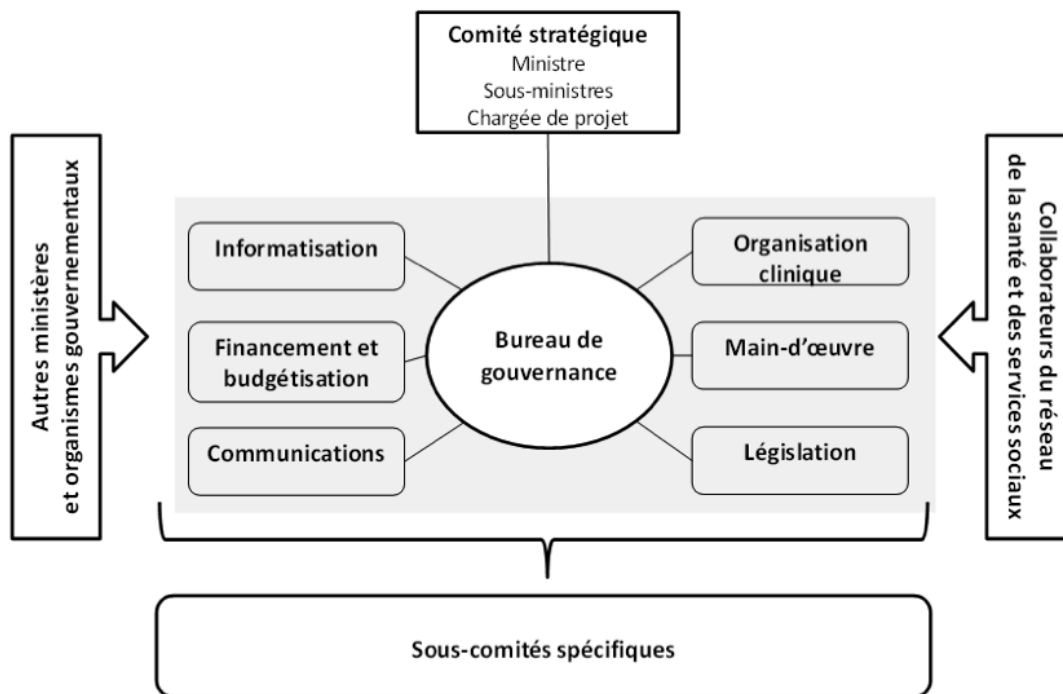


Figure 2 – Structure organisationnelle mise en place pour l'élaboration du « Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie » et le projet de loi sur l'assurance autonomie

sur l'évolution des coûts, l'identification de modalités de financement de l'AA, les procédures administratives d'attribution de l'ASA et son harmonisation avec les programmes de soutien financier existants (crédits d'impôt, programme d'exonération financière pour des services d'aide domestique, chèque emploi services). Ces travaux ont permis d'estimer les coûts actuels et futurs de l'AA et de les comparer au statu quo et au budget actuel indexé selon le cadre financier (Figure 1). L'AA nécessitera l'injection supplémentaire de 100 à 150 M\$ annuellement, ce qui ajoutera en 2027 1,3 milliards au budget projeté des soins de longue durée. Par rapport au statu quo, l'AA représente toutefois une économie de 1,5 milliards en 2027.

Il a été convenu d'attribuer l'ASA en heures de services ou l'équivalent en allocation financière pour l'achat de services auprès de prestataires reconnus par le MSSS et de procéder à la création d'une caisse réservée à l'AA ou, à défaut, de modifier les règles administratives pour s'assurer de protéger un budget distinct pour les soins de longue durée. Les mécanismes de gestion, de versement et de contrôle de l'ASA à mettre en place ont ensuite été discutés avec le comité sur l'informatisation afin d'établir l'ampleur des travaux d'adaptation ou de développement des systèmes d'information existants.

Suite à la forte adhésion exprimée lors de la commission parlementaire face à la proposition énoncée dans le *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, les travaux de rédaction du projet de loi ont été entrepris. Le comité sur la législation a d'abord pris connaissance de l'analyse des mémoires présentés en commission parlementaire et des avis reçus des autres ministères et organismes gouvernementaux et rédigé une première version du projet de loi en identifiant les articles qui posaient des difficultés particulières, soit en raison de conflits avec des articles de lois existantes, soit en raison de précisions à apporter. Plus de vingt-cinq versions ont été nécessaires pour en arriver au projet de loi final qui définit les paramètres de l'AA. Les règlements précisant l'application des articles de la loi ont ensuite été rédigés avec la collaboration des comités de travail.

Le projet de loi sur l'AA déposé à l'Assemblée nationale du Québec en décembre 2013 compte 49 articles (Québec 2013). Le régime couvre les résidents du Québec de 18 ans ou plus ayant des incapacités significatives et persistantes en raison d'une maladie chronique, d'une déficience physique ou intellectuelle ou d'un trouble envahissant du développement et qui requièrent une aide, une assistance, des soins ou des services professionnels pour une durée de trois mois ou plus. Les services assurés peuvent inclure les soins et les services professionnels de base, les services d'assistance aux activités de la vie quotidienne, les services d'aide aux activités courantes de la vie domestique, la fourniture d'aides techniques ou de petits équipements visant à pallier une incapacité et les services visant à assurer une présence et de surveillance permettant à un proche aidant de profiter d'un répit. Une évaluation des besoins de la personne doit être réalisée avec le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle -SMAF (Hébert *et al.* 2003) déjà intégré à l'Outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) par un intervenant professionnel (gestionnaire de cas) du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) du territoire où elle vit. Cet instrument permet de classer les besoins de la personne en 14 Profils Iso-SMAF (Dubuc *et al.* 2006). Cette classification est utilisée pour fixer le montant de l'allocation de soutien à l'autonomie qui permettra d'assurer, en tout ou en partie, le paiement de services. Le CSSS est aussi responsable d'élaborer un plan de service individualisé (PSI) (Somme *et al.* 2009) faisant état des services requis, des prestataires de services, de l'utilisation de l'allocation et de l'échéancier de révision avec la participation et l'approbation formelle de la personne admissible ou d'un proche qui la représente. Seuls les établissements publics, les résidences privées pour aînées certifiées et les prestataires reconnus par le CSSS peuvent être impliqués dans un plan de services. Le régime d'AA est financé par un programme budgétaire appelé Caisse autonomie dont les crédits sont autorisés annuellement par le Parlement. Les sommes affectées au financement de cette caisse ne peuvent être utilisées par les établissements qu'aux seules fins du régime. Dans le but de ne pas ajouter de lourdeur bureaucratique, la gestion de l'AA est confiée à la Régie de l'assurance maladie du Québec qui gère déjà plusieurs programmes relatifs à la santé et aux services sociaux. La figure 3 résume schématiquement les opérations de l'AA.

Afin d'assurer une mise en œuvre rapide de l'AA, des travaux pour l'opérationnalisation des composantes de l'AA ont été lancés avant son adoption éventuelle. Plusieurs sous-comités de travail réunissant des cadres et professionnels de différentes directions du MSSS

ont ainsi travaillé conjointement avec des établissements et organismes collaborateurs. Parallèlement, la rédaction d'une politique de soutien à l'autonomie fonctionnelle et décisionnelle a été amorcée et des plans de formation et d'accompagnement ont été élaborés en vue de la mise en œuvre du plan de service informatisé et l'ajout de modules d'évaluation complémentaires sur l'autonomie sociale (SMAF social) et les besoins des proches aidants. Des discussions en vue d'ententes pour le transfert de certaines activités d'assistance aux soins personnels et la formation du personnel des entreprises d'économie sociale offrant des services à domicile (EÉSAD) ont aussi été engagées. Au plan financier, une restructuration budgétaire par programme services a été amorcée et un redécoupage des dépenses a été réalisé afin d'isoler un budget strictement réservé aux soins et services de longue durée couverts par l'AA.

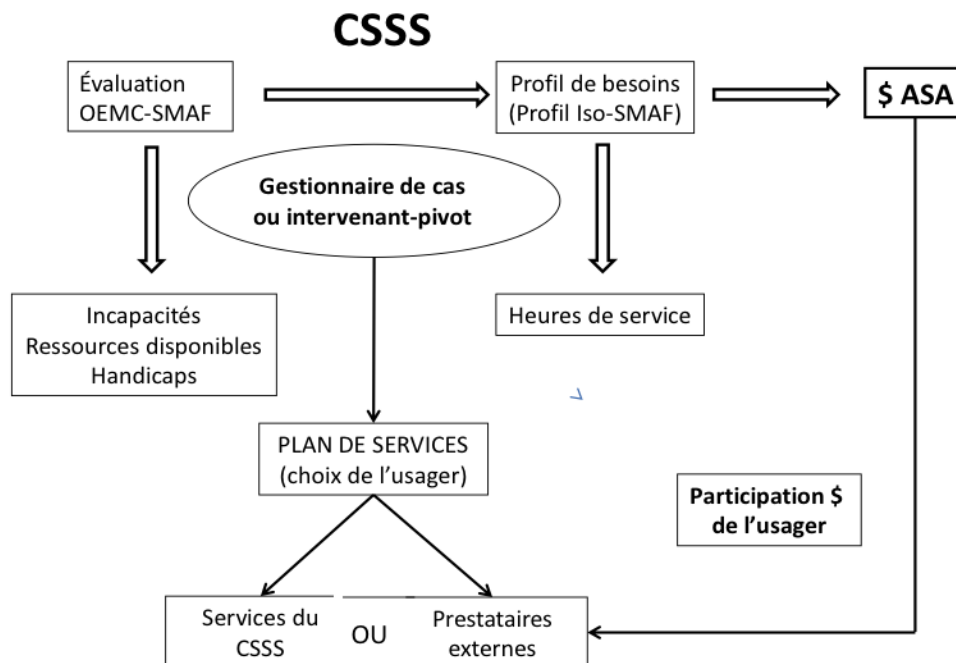


Figure 3 – Processus d'évaluation et d'attribution et utilisation de l'allocation de soutien à l'autonomie (ASA).

Bien que l'AA n'ait pas été adoptée en raison d'un changement de gouvernement, plusieurs avancées ont été faites au plan clinique et informatique et ont été pérennisées.

Au plan clinique, l'évaluation annuelle de tous les usagers de 18 à 64 ans ou de 65 ans et plus recevant des services de soutien à domicile ou hébergés en établissements a été exigée des CSSS. La réalisation ou la mise à jour de l'OEMC a ainsi permis de classer les usagers selon leur Profil Iso-SMAF et d'estimer l'ampleur des besoins en termes de soins et services. Cette pratique permet dorénavant de suivre l'évolution des clientèles sur une base provinciale, régionale ou locale. L'élaboration systématique des plans de services individualisés a aussi été instaurée et se poursuit tel que l'exige la Loi sur la santé et les services sociaux. Enfin, en réponse aux demandes formulées lors de la commission parlementaire, l'évaluation a été enrichie d'un volet sur la participation sociale avec l'ajout du SMAF social (Pinsonneault *et al.* 2009). Au plan informatique, toutes les adaptations et les développements apportés au système d'information ont été faits dans la perspective de faciliter le travail des intervenants, de faciliter le partage d'information clinique et d'instaurer une utilisation des données cliniques à des fins administratives afin de réduire le temps de saisie de données par les intervenants. La méthode de travail retenue, dite AGILE, (Vickoff 2003) a permis que l'analyse des besoins, la conception des modules, leur développement et les essais réalisés dans des sites pilotes, se fassent simultanément, permettant ainsi d'apporter des ajustements très rapidement. L'implantation des nouveaux modules tels le SMAF social et le plan de services a été encadrée et soutenue étroitement, ce qui a permis une appropriation rapide des changements et stimulé la collaboration des ordres professionnels pour la poursuite de travaux autour du plan d'intervention individualisé, du plan professionnel d'intervention, du plan de soins et de l'allocation de services selon les meilleures pratiques.

B Annexe : Description des assurances de soins à long-terme en France et au Japon

En France (Le Bihan et Martin 2010), l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) a été instaurée en 2002 (Loi 2001-647) faisant suite à la Prestation spécifique dépendance (PSD) créée en 1997 (Loi 97-60). Son financement relève en partie de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), créée en 2004 (Loi 2004-626) et mise en place en 2005. Le reste de l'APA est assumé par les départements via la fiscalité locale et des transferts d'impôts de l'État. La CNSA est financée par les employeurs (abolition d'un congé férié), un pourcentage des revenus des contribuables et une part de la contribution sociale généralisée. L'APA est déterminée suite à une évaluation standardisée réalisée par des équipes multidisciplinaires départementales (conseils généraux) qui recommandent un plan d'aide. L'admissibilité à l'APA repose sur l'atteinte d'un certain niveau de dépendance (4 des 6 niveaux). Le plan d'aide déterminé par l'équipe d'évaluation tient compte des aides apportées par les proches et établit les services complémentaires à mettre en place et à financer. L'APA peut être utilisée en nature ou en espèces et peut être utilisée pour rémunérer des proches (mais pas le conjoint) qui effectuent des tâches définies par le plan d'aide selon des ententes de gré-à-gré, le plus souvent avec un chèque emploi-service. Une quote-part (copaiement ou ticket modérateur) est aussi établie selon les revenus de la personne et peut s'élever jusqu'à 90% de l'APA ; en 2009, ce ticket modérateur représentait en moyenne 18% de l'APA totale (Debout et Lo 2009). Le reste à charge pour les usagers peut souvent s'avérer élevé, d'autant plus que les tarifs des prestataires ne sont pas fixés par des ententes. Suite au débat sur la dépendance en 2011, Hébert (2011) a analysé les forces et les faiblesses de l'APA.

Au Japon (Ikegami 2007; Ng 2007; Tsutsui et Maramatsu 2005; Tsutsui et Maramatsu 2007), le « Kaigo Hoken » (KH) a été instauré en 1997 dans le cadre d'un processus de « socialisation des soins » dont le slogan était : « Des soins par la famille vers des soins par la société ». Là encore, l'admissibilité repose sur des critères de dépendance (6 des 7 niveaux) établis suite à une évaluation standardisée révisée par un comité d'experts et sans tenir compte des ressources financières du bénéficiaire. L'allocation sert exclusivement à rembourser les soins dispensés par des agences privées et ne peut être utilisée en espèces ou pour rémunérer les proches. Un gestionnaire de cas est attribué à chaque bénéficiaire pour évaluer les besoins, élaborer le plan de soins, courter et coordonner les services, surveiller la qualité des prestations et réévaluer la personne. Comme en Suède, la rémunération des proches a fait l'objet d'un débat où les groupes féministes ont manifesté leur opposition à une telle mesure qui confine les femmes dans un rôle traditionnel et conforte leur exclusion du marché du travail. Une quote-part forfaitaire de 10% est exigée du bénéficiaire. Le financement du KH est assuré par des déductions sur les pensions de vieillesse (1/6), une prime prélevée chez les travailleurs de 40 à 64 ans (1/3) et les taxes municipales et nationales (1/2).