



**FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES
CENTRES DE RÉADAPTATION**

EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES
ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

**Projet de mémoire de la
Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle
et en troubles envahissants du développement**

sur la

Caisse d'assurance pour le soutien à l'autonomie (CASA)

Septembre 2013

PRÉSENTATION DE LA FÉDÉRATION ET DE SES MEMBRES

La Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) est un mouvement associatif regroupant vingt établissements régionaux de réadaptation situés à travers la province. Les établissements qu'elle représente contribuent à l'adaptation, à la réadaptation et à l'intégration sociale de plus de 21 000 personnes présentant une déficience intellectuelle et de 8 400 personnes ayant un trouble envahissant du développement au Québec, et ce, à l'aide de plus de 7 200 employés et de 3 500 ressources.

Présents dans chacune des régions du Québec, à l'exception de la région du Nord-du-Québec, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) travaillent au développement optimal du potentiel des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, à leur intégration et participation sociales ainsi qu'à l'amélioration de leur qualité de vie.

Convaincus des bienfaits de l'harmonisation des services pour la clientèle, les CRDITED, mandatés pour offrir des services spécialisés, ont entrepris de conjuguer leurs expertises et leur savoir-faire afin de développer conjointement une offre de services spécialisés commune pour que les personnes puissent avoir accès à une même gamme de services, dans chacune des régions du Québec.

L'intervention spécialisée en 2^e ligne se traduit aussi par la capacité qu'ont les CRDITED d'offrir des services qui répondent à des besoins aigus, intenses ou chroniques, dont la nature est complexe ou découle d'une incapacité significative ou persistante. Ces services spécialisés d'adaptation et de réadaptation se subdivisent en sept grandes catégories de service, et ce, afin d'atteindre les objectifs visés au plan de services individualisé. Ils sont dispensés à proximité du milieu de vie de la personne et de son entourage et les interventions s'échelonnent sur des périodes de temps variables, selon les besoins de la personne.

Catégories de services offerts

Organisés autour de deux programmes clientèles, la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement, les services des CRDITED se divisent en sept grandes catégories :

- Les services d'accès, d'évaluation et d'orientation (A.E.O.)
- Les services d'adaptation/réadaptation à la personne
- Les services d'adaptation/réadaptation en contexte d'intégration résidentielle
- Les services d'adaptation/réadaptation en contexte d'intégration au travail
- Les services d'adaptation/réadaptation en contexte d'intégration communautaire
- Les services d'assistance spécialisée aux familles et aux proches
- Les services de soutien spécialisé aux partenaires

Ils sont dispensés par une diversité d'intervenants et de professionnels (psychoéducateur, éducateur spécialisé, orthophoniste, ergothérapeute, sexologue, psychologue, travailleur social, physiothérapeute en réadaptation physique, technicien en assistance sociale, etc.) travaillant en interdisciplinarité.

Finalement, les CRDITED peuvent compter sur les services de supervision/conseil et formation de l'équipe du Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) pour soutenir l'expertise et rehausser les compétences des intervenants des divers CRDITED de toutes les régions de la province via, entre autres, l'élaboration et l'implantation de guides de pratique.

INTRODUCTION

La Fédération québécoise des CRDITED souscrit à ce projet sociétal présenté par le ministre, le D^r Réjean Hébert, et veut s'associer à la démarche d'orientation et de mise en place de la Caisse d'assurance pour le soutien à l'autonomie (CASA), et ce, à chacune des étapes de sa réalisation. Elle accueille favorablement ce projet d'assurance autonomie et invite le gouvernement à traiter avec prudence tout le processus de déploiement et d'implantation de ce nouveau dispositif. Ce mémoire a pour objectif de faire ressortir les particularités propres à la clientèle desservie par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. Sans être exhaustifs ni limitatifs, les éléments présentés soulignent l'importance de l'apport de la CASA dans la quête d'autonomie des personnes.

La FQCRDITED s'est jointe à l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) et à l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ) pour mener une réflexion sur les grands enjeux soulevés par la mise en place d'une assurance autonomie.

CONTEXTE

Le concept de responsabilité populationnelle, introduit lors de la réforme du système de santé, cherche à réduire les inégalités sociales qui constituent une barrière en matière de bien-être et de santé. Son objectif étant d'assurer un état de santé maximal chez la population d'un territoire, compte tenu des ressources disponibles, elle vise à coordonner l'offre de services en fonction d'une population donnée. Les autorités régionales et locales ont une responsabilité vis-à-vis la santé des individus de leur territoire, particulièrement en ce qui a trait à l'accessibilité aux services appropriés et à l'efficacité des interventions et des actions dans les milieux de vie.

C'est aux CSSS qu'a été confiée la responsabilité de définir le projet clinique et organisationnel de leur territoire respectif en fonction des caractéristiques et des besoins de leur population. Ce sont également eux qui doivent s'assurer de l'intégration des services dispensés par les

partenaires du réseau à la population¹. Pour ce faire, ils doivent définir les priorités, déterminer les interventions efficaces et organiser les services. C'est ainsi que le réseau des CRDITED est un partenaire incontournable pour les CSSS et qu'il est également tributaire des choix et des actions mis en place par les CSSS pour que la clientèle DITED puisse recevoir les services auxquels elle est en droit de s'attendre.

L'IMPLANTATION PROGRESSIVE DE LA CASA

Pour le réseau des CRDITED, l'implantation progressive basée sur les programmes clientèle n'est pas un choix acceptable, et ce, pour plusieurs raisons. Tout d'abord, dans la gestion courante pour l'attribution de services, c'est le niveau de soutien requis qui permet à une personne d'accéder à un service et non le diagnostic. Quand un gestionnaire détermine les services à offrir à un usager, il ne fait pas la distinction entre le fait que ce soit une personne avec une déficience intellectuelle ou une personne avec une maladie chronique. Il détermine plutôt le type et l'intensité de soins dont la personne a besoin. Ainsi, l'implantation progressive, telle que proposée dans le livre blanc, complexifie grandement les processus de gestion.

Par ailleurs, les années passées nous ont démontré que la fluidité entre la première et la deuxième ligne est fragile et souffre fréquemment de rupture de services. De plus, un bon nombre des sommes injectées en première ligne pour la clientèle DITED sont utilisées à d'autres fins toutes aussi respectables les unes que les autres. Toutefois, cette réalité laisse une clientèle non desservie en partie. Que le programme DITED soit desservi en troisième année d'implantation de la CASA seulement risque d'augmenter cette situation problématique. En effet, l'exercice financier que le Ministère s'apprête à faire, en rapatriant toutes les sommes investies dans le réseau de la santé pour les redistribuer en tenant compte de la CASA, va inclure inévitablement les montants attribués à la clientèle DITED. Si cette clientèle est desservie en dernier dans le déploiement de la CASA, elle risque de voir d'autres montants distribués à d'autres fins.

D'autres orientations pourraient être envisagées pour faire l'implantation progressive. En effet, l'implantation progressive de la CASA en fonction de l'intensité de service requis permettrait de couvrir toutes les clientèles dès la première année. À titre d'exemple, la première année pourrait couvrir les personnes ayant une intensité de services requis de niveau 10 à 14 selon l'outil d'évaluation multi-clientèle; la deuxième année les personnes ayant une intensité de services requis de niveau 5 à 9 et, finalement, la troisième année inclurait toutes les autres soient celles ayant une intensité de services requis de niveau 1 à 4. Ainsi, il n'y aurait pas de discrimination en fonction de la clientèle.

¹ L'approche populationnelle : Une nouvelle façon de voir et d'agir en santé, Agence du développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, Montréal, novembre 2004.

Recommandation numéro 1 :

La Fédération québécoise des CRDITED recommande que la clientèle DITED soit considérée dans l'implantation de la CASA dès la première année, sans privilège, mais surtout sans discrimination. Elle recommande que l'implantation progressive soit basée sur l'intensité des services requis, et ce, en incluant toutes les clientèles dès le départ.

L'OUTIL D'ÉVALUATION MULTI-CLIENTÈLE

Le fonctionnement de l'allocation de soutien à l'autonomie implique une modalité d'évaluation standardisée et suffisamment sensible pour tenir compte de l'ensemble des besoins. Les outils préconisés sont l'OEMC, le SMAF et les profils ISO-SMAF. Actuellement au Québec, les profils ISO-SMAF sont de plus en plus utilisés pour des fins d'organisation de services en soutien à domicile et pour baliser le profil d'hébergement requis en CHSLD ou RI. Ces outils ont été développés initialement pour l'évaluation des besoins des aînés. L'assurance autonomie devrait couvrir d'autres groupes de la population, notamment les adultes ayant une déficience physique ou intellectuelle ainsi que ceux en quête d'autonomie. Ces personnes présentent une importante diversité de besoins et leurs profils sont susceptibles de différer de ceux des personnes âgées.

L'outil d'évaluation multi-clientèle (OEMC) a des limites qu'on ne peut ignorer. Par exemple, une personne polyhandicapée évaluée avec l'OEMC va nécessiter beaucoup plus de soutien non spécialisé tels les services de préposés aux personnes handicapées ou d'aide domestique, alors que d'autres personnes nécessiteront des besoins de soutien spécialisés tels que les services de physiothérapie ou d'ergothérapie pour ne citer que ceux-ci. L'OEMC ne fait pas cette distinction entre autres.

Comment s'assurer que les besoins de toutes les personnes visées soient bien pris en compte, indépendamment de la nature de la perte d'autonomie (déficience, vieillissement ou autre), et particulièrement par rapport à la notion de « projet de vie »?

Dans le but de répondre à ces questions et pour permettre une meilleure évaluation des besoins, la FQCRDITED suggère la mise en place d'un comité de travail multiprogrammes pour bonifier l'outil d'évaluation multi-clientèle (OEMC) afin qu'il puisse tenir compte de différentes particularités.

Recommandation numéro 2 :

La Fédération québécoise des CRDITED recommande la mise en place d'un comité de travail multiprogrammes dans le but de bonifier l'outil d'évaluation multi-clientèle afin que cet outil puisse tenir compte de différentes particularités pour certaines clientèles.

LES BESOINS DES PROCHES AIDANTS

Un des objectifs premiers de la CASA est de permettre à chaque personne de pouvoir rester à son domicile le plus longtemps possible. Pour ce faire, et dans la majorité des cas, la clientèle DITED a besoin de ses proches pour être en mesure de demeurer à domicile. Souvent, ces personnes sont logées avec un membre de leur famille, parents, frères, sœurs, tantes ou oncles, car leur situation d'handicap ne leur permet pas d'être pleinement autonomes. Dans ces situations, la quête d'autonomie se traduit par du soutien nécessaire aux proches aidants pour leur permettre de continuer à loger ces personnes DITED. La CASA devrait tenir compte de ces besoins dans l'attribution de montants.

Recommandation numéro 3 :

La Fédération québécoise des CRDITED recommande que les besoins de soutien des proches aidants aux personnes DITED soient considérés dans l'attribution des montants de la CASA pour favoriser la quête d'autonomie et la possibilité de demeurer à domicile le plus longtemps possible.

PLUS LOGÉS, MOINS HÉBERGÉS

Depuis dix ans, la clientèle des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement a changé de manière importante au Québec. En 2004, les CRDITED donnaient des services à 23 814 personnes avec une déficience intellectuelle et à 3 379 personnes avec un trouble envahissant du développement pour une proportion de 1 sur 6 environ. En 2013, c'est 21 113 personnes avec une déficience intellectuelle et 8 438 personnes avec un trouble envahissant du développement qui ont été desservies, soit une proportion de 2 sur 6. Le nombre de personnes avec un trouble envahissant est deux fois et demie plus important qu'en 2004. Pour ces personnes, les besoins en soutien sont différents et nous devons faire face, dans les années à venir, à une demande accrue en logements pour ces personnes tandis que les ressources en hébergement seront moins sollicitées. Dans la quête d'autonomie pour ces personnes, le logement constitue un marqueur déterminant dans leur intégration à la société et leur participation sociale. Soutenir ces personnes pour leur permettre de demeurer dans un logement, c'est favoriser l'autonomie à moindre coût comparativement avec leur hébergement dans des RI-RTF. Pour la FQCRDITED, il est crucial que la CASA tienne compte de cette réalité dans l'évaluation des besoins et la distribution des montants pour permettre l'autonomie de ces personnes.

Recommandation numéro 4 :

La Fédération québécoise des CRDITED recommande que la CASA considère les besoins de soutien des personnes ayant un trouble envahissant du développement et qui souhaitent acquérir leur autonomie en demeurant à domicile et non en hébergement.

FINANCEMENT DE L'ASSURANCE AUTONOMIE

Les enjeux du financement d'un tel projet sont majeurs et cruciaux. L'objectif initial de préserver le plus longtemps possible l'autonomie des personnes à leur domicile est louable et justifié compte tenu de tous les éléments précités et nommés. Les besoins en financement sont d'autant plus importants que la population du Québec âgée de 65 ans et plus sera près du double d'ici 2056². Par le fait même, les besoins financiers sont imposants. Dans le livre blanc, il est clair que les sommes nécessaires pour assurer la mise en place de ce vaste projet devront être majorées. Par contre, les sources de financement et les mécanismes d'attribution des budgets n'ont pas été identifiés comme tel.

Dans les différentes options possibles pour assurer le financement à long terme de ce projet, ***la Fédération est d'avis que la possibilité d'augmenter les impôts ou d'ajouter une nouvelle taxe n'est pas une solution à retenir compte tenu du taux de taxation déjà élevé des québécois.*** Par contre, les programmes actuellement financés dans le réseau de la santé constituent des sommes importantes dont la répartition peut être révisée en fonction de la population desservie. Également, la participation financière de l'utilisateur dans les choix qu'il aura ou pourra faire est non négligeable ainsi que la mécanique des crédits d'impôts déjà en place qui pourrait être modifiée, bonifiée ou carrément éliminée. La complexité d'établir un montage financier pour un tel projet est importante et nécessite la contribution du plus grand nombre d'acteurs possible. Il serait prétentieux et utopique de prétendre détenir la solution considérant toutes les variables en jeu.

Recommandation numéro 5 :

La Fédération québécoise des CRDITED recommande que soit mis en place un comité multisectoriel qui aura pour tâche d'identifier les mesures de financement à long terme du projet d'assurance autonomie dans le respect de l'équité entre les générations.

Peu importe le montage financier qui sera mis en place, il nous apparaît important que les sommes dédiées à l'assurance autonomie soient protégées pour assurer la viabilité du projet, surtout dans le contexte actuel où l'état des finances publiques est fragile.

² Institut de la statistique du Québec, Le bilan démographique du Québec édition 2012, p. 36

Recommandation numéro 6 :

La Fédération québécoise des CRDITED recommande que la gestion du projet d'assurance autonomie soit développée sous forme d'assurance publique dans un modèle permettant à la population de faire le lien directement entre sa contribution et les services éventuellement reçus.

CONCLUSION

La Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement souhaite que les objectifs de la CASA soient atteints et, pour ce faire, assure sa contribution dans sa mise en place.

C'est ***sans privilège*** et surtout ***sans discrimination*** que la FQCRDITED désire que les besoins découlant de l'assurance autonomie pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement soient évalués. Elle souhaite que les personnes en perte d'autonomie soient également considérées dans le processus d'évaluation tout en considérant les personnes qui sont, elles, en quête d'autonomie.