CSSS – 002M
C.P. – P.L. 67
Institut national
d'excellence

ASSOCIATION DES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DU QUÉBEC

MÉMOIRE PORTANT SUR LE PROJET DE LOI N° 67 :

Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux

Mémoire présenté à la

Commission de la santé et des services sociaux

Janvier 2010

L'Association regroupe les CRDP du Québec
Centre de réadaptation en déficience physique

La mission de l'AERDPQ

L'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ) regroupe une vingtaine d'établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux, répartis sur l'ensemble du territoire québécois, qui offrent des services spécialisés et surspécialisés de réadaptation aux personnes ayant une déficience physique. Environ 6 500 professionnels y travaillent.

Le mandat principal de l'Association consiste à favoriser et à promouvoir l'accès à ces services dans le but de s'assurer que les personnes ayant une déficience auditive, motrice, visuelle ou du langage – acquise ou innée – reçoivent les services dont elles ont besoin non seulement pour maintenir ou pour améliorer leur autonomie, mais également pour optimiser leur potentiel de participation sociale. Actuellement, quelque 75 000 personnes ayant une déficience physique ont accès annuellement à la gamme de services spécialisés et surspécialisés de réadaptation dispensés par les vingt établissements membres de l'AERDPQ.

Rédaction et révision
Dominique Auger
Lise Guilbeault

Mise en pages
Lise Guilbeault

Distribution
Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ)
1001, boulevard de Maisonneuve Ouest
Bureau 430
Montréal (Québec) H3A 3C8
Tél. : (514) 282-4205
Téléc. : (514) 847-9473
Site Web : http://www.aerdpq.org

Dépôt légal – 1er trimestre
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada

ISBN : 978-2-921625-66-1

© Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, 2010

Introduction

L'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ) désire, dans le présent mémoire, faire part à la Commission de la santé et des services sociaux de son appui et de certaines recommandations au regard du projet de loi n° 67 visant à édicter la *Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS).*

L'AERDPQ soutient l'adoption du projet de loi n° 67, *Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux*, par l'Assemblée nationale, et estime que l'INESSS, qui poursuivrait entre autres les mandats de l'Agence d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé (AETMIS), constituerait un excellent moyen d'innover et d'améliorer les pratiques, tant en matière de santé que de services sociaux. L'INESSS, en reprenant l'ensemble des mandats de l'AETMIS, dont ceux qui concernent la réadaptation, par exemple l'évaluation des aides techniques et le projet en cours sur l'organisation des services offerts aux personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral, poursuivrait et bonifierait la contribution que l'AETMIS apportait au secteur de la réadaptation en déficience physique. L'INESSS, par son expertise et son indépendance, bénéficierait de la crédibilité nécessaire pour faire des recommandations et développer des guides de pratique clinique qui soutiendraient le réseau de la santé et des services sociaux dans ses efforts d'amélioration continue.

Par ailleurs, l'AERDPQ a déjà entrepris des réflexions sur les meilleures pratiques en réadaptation pour les personnes ayant une déficience physique, notamment en matière de services nécessaires et suffisants pour ses diverses clientèles, et en développant des cadres structurant la programmation pour certaines clientèles. L'AERDPQ amorce également une démarche d'évaluation de la performance des centres de réadaptation en déficience physique (CRDP) dans une perspective d'amélioration continue. Ces travaux sauront certainement être pertinents au regard des activités de l'INESSS.

1. L'INESSS, un levier pour l'amélioration des pratiques cliniques en santé et services sociaux

1.1. Mission et pouvoirs

La mission et les pouvoirs que le projet de loi confèrerait à l'INESSS correspondent aux attentes que l'AERDPQ nourrit à l'égard d'un tel institut, soit qu'il évalue sur les plans clinique et financier les technologies, les médicaments et les interventions, et qu'il traduise ses

évaluations en recommandations et guides de pratique. L'Association accueille très positivement la volonté du gouvernement d'inclure les services sociaux dans la mission de l'INESSS.

L'AERDPQ est aussi favorable à ce que le rôle de l'INESSS quant à la diffusion de ses recommandations et guides de pratique clinique soit précisé clairement dans le projet de loi. Le transfert des connaissances générées par l'INESSS est un élément essentiel pour induire les impacts positifs escomptés dans le réseau de la santé et des services sociaux, et ainsi faire la promotion de l'excellence clinique et de l'utilisation efficiente des ressources. C'est à travers l'application de ses recommandations et guides de pratique clinique dans les milieux que l'INESSS peut devenir une valeur ajoutée au réseau de la santé et des services sociaux. Bien que l'INESSS ne se voie pas confié la responsabilité de faire appliquer ses recommandations, rôle qui appartiendrait selon l'Association au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), il est important qu'une partie de l'évaluation de la performance de l'INESSS repose sur cette habileté de diffuser largement la connaissance qu'elle génère.

Que l'INESSS doive considérer, pour l'élaboration de ses recommandations et guides de pratique clinique, à la fois les besoins de la population et les coûts et conséquences sur les ressources du système de santé et de services sociaux engendrés par ces recommandations et guides de pratique clinique, constituerait une avancée pour assurer l'efficience et la pérennité du système de santé et de services sociaux. Cette orientation correspond également à la vision de l'AERDPQ.

1.2. Organisation et gouvernance

Le projet de loi propose un conseil d'administration de taille raisonnable composé majoritairement de membres indépendants. Il propose aussi un mécanisme de consultation auprès des organismes concernés pour la nomination des membres du conseil. Cette transparence était souhaitée par l'AERDPQ. Ces facteurs, combinés à la volonté d'identifier des administrateurs ayant un profil de compétence adéquat, contribueraient à établir et à maintenir la crédibilité et la neutralité de l'INESSS.

2. Recommandations de modifications au projet de loi

L'AERDPQ souhaite apporter quelques recommandations à la commission quant au contenu du projet de loi. Premièrement, le réseau de la réadaptation en déficience physique compte sur

l'expertise de plusieurs médecins qui travaillent en étroite collaboration avec les autres professionnels impliqués au sein des équipes multidisciplinaires. Afin d'éviter toute ambigüité, l'AERDPQ recommande que soit précisé le rôle de l'INESSS à l'égard de l'évaluation des actes médicaux.

RECOMMANDATION 1

Que les points 1 et 2 de l'article 5 soient modifiés pour qu'ils se lisent comme suit :

1º évaluer les avantages cliniques et les coûts des technologies, des médicaments, des interventions en santé, **dont les actes médicaux,** et en services sociaux personnels;

2º élaborer des recommandations et des guides de pratique clinique visant l'utilisation optimale de ces technologies, médicaments, interventions **et actes médicaux**;

Deuxièmement, l'AERDPQ considère que le volet du transfert des connaissances est primordial pour faire évoluer les pratiques cliniques. Le transfert des connaissances est en soi un processus complexe qui peut être divisé en deux étapes selon notre point de vue : 1) la diffusion de la connaissance auprès des récepteurs, et 2) l'appropriation de la connaissance par les récepteurs qui permet d'apporter des changements concrets dans la pratique. L'AERDPQ estime que l'INESSS devrait être responsable de la première étape, alors que la responsabilité de voir à l'appropriation de la connaissance est partagée par plusieurs acteurs dont le MSSS, les établissements, plus particulièrement les instituts universitaires, et les ordres professionnels.

Pour soutenir la transformation des recommandations et guides de pratique clinique de l'INESSS en amélioration des pratiques cliniques, la première étape du transfert des connaissances devrait s'effectuer auprès de plusieurs publics cibles distincts dont, selon l'expérience du *National Institute for Health and Clinical Excellence*, les usagers et la population en général, sans oublier les décideurs, les gestionnaires et les intervenants. Compte tenu de la variété des publics, il est essentiel que des efforts soient consentis afin de bien adapter les communications, tant sur le plan du contenu que de la forme.

À cet effet, les besoins d'adaptation des communications pour les personnes ayant une déficience (usagers, population en général et certains intervenants) devraient être pris en compte par l'INESSS (ex. : site web respectant les standards d'accessibilité, capsules d'information en

langues des signes sur le site web, documents disponibles en braille et en gros caractères, information adaptée pour les personnes ayant des limitations quant à la compréhension du langage, etc.).

RECOMMANDATION 2

Que le point 5 de l'article 5 soit modifié pour qu'il se lise comme suit :

5º favoriser la mise en application de ses recommandations et guides par divers moyens de sensibilisation, d'information **et des processus de transfert des connaissances accessibles aux personnes ayant des limitations fonctionnelles et adaptés aux différents publics cibles, entre autres les décideurs, les gestionnaires, les intervenants, les usagers et la population en général;**

Troisièmement, l'AERDPQ comprend, à la lecture de l'article 12, que le rôle de l'INESSS toucherait aussi l'évaluation des modèles d'organisation de services. L'AERDPQ porte à l'attention de la commission que différentes régions du Québec ont pris diverses initiatives quant à l'organisation des services et il serait intéressant que l'INESSS évalue les avantages cliniques et les coûts de ces différents modèles.

D'autre part, l'article 12 du projet de loi prévoit que l'Institut pourrait obtenir des établissements de santé et de services sociaux des renseignements personnels nécessaires à la réalisation de son mandat.

L'AERDPQ comprend le besoin de l'INESSS d'obtenir de tels renseignements pour exercer ses fonctions, entre autres en ce qui concerne les trajectoires de soins. Cependant, l'AERDPQ est d'avis que le projet de loi devrait contenir des éléments indiquant les obligations de l'INESSS à l'égard de la protection des renseignements personnels qu'il obtiendrait en application de la présente loi.

RECOMMANDATION 3

Que l'article 12 soit modifié en ajoutant un paragraphe pour indiquer les obligations de l'INESSS quant à la protection des renseignements personnels qu'il obtiendra dans le cadre de la réalisation de certains mandats d'évaluation. Ces obligations devraient inclure l'adoption par l'INESSS d'une politique relative à la protection des renseignements personnels incluant le respect de standards élevés de protection des renseignements personnels.

Quatrièmement, l'AERDPQ considère que le libellé de l'article 13 pourrait amener une certaine ambigüité par l'utilisation de la terminologie « …technologies et interventions médicales et sociales … ». Plusieurs types d'interventions en CRDP, par exemple des interventions en physiothérapie ou en ergothérapie, se trouveraient exclus par l'utilisation de cette terminologie, ces interventions ne correspondant pas usuellement aux termes *interventions médicales ou sociales*.

RECOMMANDATION 4

Que l'article 13 soit modifié pour qu'il se lise comme suit :

L'Institut peut faire des recommandations au ministre ou au gouvernement pour la création de registres d'informations, notamment pour lui permettre de suivre l'utilisation et l'évolution des diverses technologies et interventions médicales, **de réadaptation** et sociales, de même que des médicaments.

3. Recommandations quant à la mise en œuvre de la loi

Les recommandations qui suivent ne visent pas à modifier le projet de loi mais plutôt à faire connaître la position de l'AERDPQ quant à l'implantation de l'INESSS et à son fonctionnement futur.

Tout d'abord, le point 3 de l'article 5 du projet de loi indique que l'INESSS pourra « déterminer […] les modalités de mise en œuvre et de suivi » de ses recommandations et de ses guides de pratique clinique. L'Association considère ce rôle dévolu à l'INESSS très intéressant puisqu'il permettra à l'INESSS de proposer des projets-pilotes, des incitatifs financiers ou tout autre

moyen qui favoriserait l'implantation de ses recommandations et de ses guides de pratique clinique.

Cependant, pour que ces propositions de mise en œuvre trouvent un écho véritable auprès des intervenants qui devront implanter les recommandations ou les guides de pratique clinique, l'INESSS devrait s'associer à des partenaires du milieu pour formuler des propositions de modalités de mise en œuvre.

RECOMMANDATION 5

Que l'INESSS s'associe aux partenaires du milieu, notamment les associations d'établissements et les ordres professionnels, pour proposer des modalités de mise en œuvre adaptées aux besoins et réalités des intervenants et des milieux de soins et services.

Tel que mentionné précédemment, l'AERDPQ estime que la responsabilité de favoriser l'implantation des recommandations et des guides de pratique clinique de l'INESSS relève entre autres du MSSS. Pour que l'INESSS ait un impact significatif sur l'amélioration des pratiques cliniques, le MSSS devrait assumer un leadership important et se doter de mécanismes de mise en application des recommandations de l'INESSS. Ces mécanismes devraient inclure des incitatifs qui agiraient comme levier de changement.

RECOMMANDATION 6

Que le MSSS soutienne le changement des pratiques cliniques, lorsque nécessaire, pour qu'elles soient conformes aux recommandations et guides de pratique clinique élaborés par l'INESSS, par l'élaboration de normes assorties d'incitatifs financiers ou de tout autre moyen approprié.

Le point 7 de l'article 5 donne la responsabilité à l'INESSS de « faire les consultations qu'il estime appropriées préalablement à l'élaboration de ses recommandations et guides afin que soient prises en compte les opinions des groupes intéressés et de la population ». L'AERDPQ souligne sa volonté de collaborer à toute consultation sur des recommandations et des guides de pratique clinique qui impliqueraient les services offerts par les CRDP ou plus globalement les services aux personnes ayant une déficience physique.

RECOMMANDATION 7

Que l'INESSS associe l'AERDPQ à toute démarche de consultation portant sur des recommandations ou des guides de pratique clinique qui impliqueraient les services offerts par les CRDP ou plus globalement le continuum de services aux personnes ayant une déficience physique.

L'article 9 du projet de loi invite l'INESSS à s'associer des groupes ou organismes qui seraient « en mesure de lui fournir les évaluations nécessaires à l'élaboration de ses recommandations et guides ». L'INESSS devra donc, lorsque ses travaux toucheront au continuum de services aux personnes ayant une déficience physique, s'appuyer sur les experts du milieu de la réadaptation dont le Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR) et le Centre de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS), les instituts universitaires, groupes et réseaux de recherche.

RECOMMANDATION 8

Qu'une collaboration entre l'INESSS et les experts du milieu de la réadaptation pour les personnes ayant une déficience physique soit prévue afin qu'ils puissent contribuer, par leurs travaux passés, actuels ou leur expertise, à l'élaboration de recommandations ou au développement de guides de pratique clinique.

L'article 11 du projet de loi mentionne que l'INESSS devrait présenter ses priorités au ministre. L'AERDPQ ne peut que souligner l'importance pour l'INESSS de faire des choix éclairés. Tout d'abord, lors de l'implantation de l'INESSS, la priorité devrait aller aux travaux ayant de fortes chances de se traduire en changements réels nécessaires dans le milieu afin d'asseoir la crédibilité de l'INESSS. Par la suite, il serait essentiel d'accorder la priorité aux travaux les plus susceptibles d'amener des progrès significatifs tant sur le plan de la santé que du bien-être de la population ou des gains d'efficience majeurs.

Il serait aussi important que l'INESSS s'assure de mettre en priorité les travaux touchant aux différents programmes-services reconnus par le MSSS, afin que les clientèles les plus vulnérables et le domaine des services sociaux bénéficient de l'expertise de l'INESSS.

RECOMMANDATION 9

Que l'INESSS mette en priorité les travaux qui seront les plus susceptibles d'avoir un impact majeur sur la santé et le bien-être de la population ou sur l'efficience du réseau de la santé et des services sociaux, et ce dans les différents programmes-services reconnus par le MSSS.

L'article 21 introduit une transparence souhaitée dans le processus de nomination des membres du conseil d'administration. L'AERDPQ souhaiterait participer à ces consultations.

RECOMMANDATION 10

Que l'AERDPQ soit associée aux consultations entourant la nomination des membres du conseil d'administration.

En ce qui concerne la table de concertation, l'AERDPQ considère que la création de cette instance permettrait d'identifier des priorités qui répondraient aux besoins des milieux cliniques, augmentant ainsi les chances d'implantation des recommandations et des guides de pratique clinique produits par l'INESSS. L'AERDPQ souhaiterait être représentée à cette table pour s'assurer que les besoins des personnes ayant une déficience physique soient considérés dans l'exercice de priorisation. La nomination d'un représentant de l'Association permettrait d'avoir une vision globale sur toutes les déficiences, les différents groupes d'âge, les réalités rurales et urbaines, etc.

Recommandation 11

Que l'AERDPQ soit représentée à la table de concertation, ainsi que les autres associations d'établissements du réseau de la santé et des services sociaux.

Enfin, l'AERDPQ considère que les besoins de rattrapage du secteur des services sociaux quant aux guides de pratique clinique devront être pris en compte par l'INESSS. Le développement de guides de pratique clinique dans le secteur des services sociaux pose un défi important. En effet, les travaux récemment entrepris pour définir ce qu'est un guide de pratique dans le domaine des services sociaux devraient être poursuivis, afin de s'assurer que le contenu des guides de

pratique dans ce secteur soit rigoureux et réponde aux besoins du milieu. Par la suite, l'INESSS sera probablement confronté dans certains dossiers à un manque de connaissances émanant de la littérature. L'INESSS devrait donc s'associer aux partenaires du milieu pour générer la connaissance nécessaire à l'élaboration des guides de pratique clinique. La route risque parfois d'être longue pour finaliser certains guides de pratique dans le domaine des services sociaux mais les efforts consentis auront un impact significatif et nécessaire sur la santé et le bien-être des citoyens parmi les plus vulnérables de notre société.

Afin que la clientèle nécessitant des services sociaux bénéficie de la mise en place de l'INESSS, ce secteur devrait être contributif à la gouvernance de l'INESSS, être représenté dans la structure organisationnelle de l'INESSS, participer activement à l'élaboration des priorités de l'INESSS et bénéficier d'un budget dédié. Les travaux touchant ce secteur devraient, selon l'AERDPQ, faire l'objet d'une reddition de compte spécifique auprès de la ministre déléguée aux Services sociaux.

Conclusion

L'AERDPQ appuie la création de l'INESSS et l'adoption du projet de loi. Par ce projet de loi, l'INESSS bénéficierait de la légitimité nécessaire pour faire des recommandations et développer des guides de pratique clinique qui soutiendront le réseau de la santé et des services sociaux dans ses efforts d'amélioration continue. Dans cette perspective, l'AERDPQ croit que les modifications au texte du projet de loi proposées dans ce mémoire permettront de clarifier ou de bonifier le cadre législatif qui permettra à l'INESSS de réaliser son mandat.

L'AERDPQ réitère son intérêt de contribuer positivement aux travaux de l'INESSS afin de poursuivre les objectifs communs qui lient l'INESSS et les établissements membres de l'AERDPQ, soit l'excellence des pratiques cliniques et la meilleure utilisation des fonds publics dédiés au secteur de la santé et des services sociaux.

L'INESSS sera un levier important pour favoriser des prises de décisions éclairées, considérant à la fois les besoins de la population et les coûts pour le système, et soutenir les intervenants dans leurs pratiques cliniques. Les usagers du réseau de la santé et la population du Québec en sortiront gagnants.