ASSOCIATION DES ÉTABLISSEMENTS
DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE
PHYSIQUE DU QUÉBEC

CSSS – 003M
C.P. – Livre blanc
L'autonomie
pour tous

MÉMOIRE PORTANT SUR

L'AUTONOMIE POUR TOUS :

LIVRE BLANC SUR LA CRÉATION D'UNE ASSURANCE AUTONOMIE

PRÉSENTÉ À LA

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

OCTOBRE 2013

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

À propos de l'AERDPQ

L'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec regroupe les 21 établissements du réseau de la santé et des services sociaux, répartis en 105 points de services sur l'ensemble du territoire québécois. Les centres de réadaptation en déficience physique du Québec (CRDP) offrent des services spécialisés et surspécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes ayant une déficience physique. Quelque 6 800 professionnels y travaillent en équipes multidisciplinaires afin d'aider les personnes handicapées à retrouver une autonomie et une qualité de vie optimales. Environ 77 000 personnes de tous âges, ayant une incapacité significative et persistante attribuable à une déficience auditive, du langage, motrice ou visuelle, y reçoivent des services annuellement.

Rédaction

Sylvie Valade, conseillère aux affaires cliniques et professionnelles, AERDPQ

Révision et mise en page

Lise Guilbeault, attachée de direction, AERDPQ

N.B. : dans ce document, l'abréviation CRDP réfère à tous les établissements ayant une mission spécialisée de réadaptation, octroyée par le ministère de la Santé et des Services sociaux, pour les personnes ayant une déficience physique au Québec.

Distribution

Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ)

1001, boulevard de Maisonneuve Ouest, bureau 430

Montréal (Québec) H3A 3C8

Téléphone : (514) 282-4205

Télécopieur : (514) 847-9473

Site Web : http://www.aerdpq.org

Dépôt légal – Octobre 2013
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISBN : 978-2-921625-86-9
©Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, 2013

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE 1

INTRODUCTION 3

1. LA PORTÉE DE LA COUVERTURE 5

   1.1 Sur les services offerts en CSSS 6

   1.2 Sur les services résidentiels 7

   1.3 Sur les aides techniques 8

   1.4 Sur la transition de l'adolescence vers l'âge adulte 10

   1.5 Sur les autres services de soutien 11

2. LA CONTINUITÉ DES SERVICES 13

3. L'OUTIL D'ÉVALUATION 17

4. LE FINANCEMENT 19

   4.1 Sur les contours financiers 20

   4.2 Sur la contribution de l'usager 21

   4.3 Sur les autres mesures de financement de l'assurance autonomie 22

   4.4 Sur la rétribution des ressources de type familial et des ressources intermédiaires 23

5. L'IMPLANTATION DE L'ASSURANCE AUTONOMIE 25

CONCLUSION 29

LISTE DES RECOMMANDATIONS 31

LISTE DES TABLEAUX 37

RÉFÉRENCES 39

SOMMAIRE

L'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ) appuie la décision annoncée par le gouvernement du Québec de s'engager dans la mise en place de solutions novatrices afin de favoriser l'autonomie des personnes vivant avec des incapacités, incluant les adultes ayant une déficience physique. Le document *L'autonomie pour tous : Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, propose une nouvelle façon de prodiguer et de financer des soins et services destinés aux personnes en perte d'autonomie et de trouver les moyens pour permettre à ces personnes de rester le plus longtemps possible dans leur milieu de vie.

Le présent mémoire expose les préoccupations et recommandations de l'AERDPQ afin que les réalités propres aux personnes présentant une déficience physique soient bien entendues et que le projet de loi à paraître puisse les intégrer et ainsi favoriser leur maintien à domicile et leur inclusion dans la communauté. Conséquemment, l'Association identifie cinq enjeux pour lesquels quinze recommandations (annexe 1) sont formulées. Il s'agit de :

- la portée de la couverture
- la continuité des services
- l'outil d'évaluation
- le financement
- l'implantation

L'Association a à cœur la prestation des bons services, à moindre coût, au moment opportun pour les personnes qui les requièrent. D'ailleurs, plusieurs des personnes recevant des services de soutien à domicile reçoivent également des services spécialisés de réadaptation. Les services spécialisés de réadaptation peuvent grandement faire la différence sur le développement ou le maintien de l'autonomie des personnes. Ils peuvent réduire la quantité et la nature des services requis à domicile. Combinés aux services de soutien, ils peuvent aussi permettre de retarder, voire empêcher un hébergement institutionnel.

C'est dans cet esprit que l'AERDPQ s'est jointe à l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) et à la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement (FQCRDITED) pour conduire une réflexion sur les grands enjeux soulevés par la mise en place d'une assurance autonomie.

Pour l'AERDPQ, la portée de la couverture d'assurance autonomie doit être circonscrite de façon à ne pas créer d'iniquité entre les clientèles ou entre les régions. La continuité des services et les arrimages des différents prestataires sont

aussi des éléments dont il faut tenir compte pour la mise en place de cette nouvelle façon de faire.

Aussi, l'instrument d'évaluation multiclientèle (OEMC), incluant le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) et des profils Iso-SMAF, sont des outils essentiels à la bonne conduite de toute cette démarche. Selon l'Association, l'expérience québécoise en ce domaine constitue un atout permettant d'envisager un mécanisme d'évaluation harmonisé dans l'ensemble des établissements responsables de la prestation des services. Toutefois, il importe d'avoir l'assurance que ces outils possèdent toute la sensibilité nécessaire pour bien évaluer les besoins des clientèles ayant une déficience physique, jeunes adultes et aînées.

Par ailleurs, les questions relatives au financement de ces mesures demeurent sur le plan sociétal un enjeu de taille en regard duquel l'AERDPQ émet ses préoccupations et identifie les paramètres qui devront être pris en compte. Il faut s'assurer d'avoir les moyens de nos ambitions. En effet, la quantité suffisante de fonds pour couvrir les besoins de soutien à domicile long terme de l'ensemble des personnes en perte d'autonomie, la pérennité du programme et la contribution de tous pour les générations futures demeurent quelques-unes des variables sur lesquelles il faut se pencher.

Aussi, tout en adhérant à la proposition du ministre de créer une caisse d'assurance autonomie dont le financement sera protégé, l'AERDPQ est préoccupée de la provenance des sommes qui y seront rapatriées en fonction des contours financiers des programmes-services existants ainsi que du principe de la hiérarchisation des services.

Finalement, l'implantation d'une assurance autonomie, préconisant une approche par besoin, exige un virage important au réseau de la santé et des services sociaux en matière d'organisation, de prestation de services et de budgétisation. Un tel changement doit être bien planifié et il faut du temps pour s'assurer que les prérequis et les conditions de succès soient réunis afin que les bénéfices escomptés par la mise en place d'une assurance autonomie soient au rendez-vous. Par ailleurs, le déploiement par étape de l'assurance autonomie énoncé dans le Livre blanc doit être réfléchi de manière à ne pas générer des difficultés majeures pour les usagers actuels, ni des problèmes de gestion ou d'organisation de services, notamment pour les centres de santé et de services sociaux (CSSS).

INTRODUCTION

L'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ) regroupe une vingtaine d'établissements qui offrent des services spécialisés et surspécialisés de réadaptation aux personnes ayant une déficience physique. Elle vise essentiellement à favoriser l'accès aux services qui contribuent à maintenir ou à améliorer l'autonomie des personnes ayant une déficience auditive, du langage, motrice ou visuelle – congénitale ou acquise –, qui optimisent leur participation sociale et qui leur permettent finalement d'être en mesure d'exercer le plus pleinement possible leurs rôles sociaux.

L'AERDPQ appuie la décision annoncée par le gouvernement du Québec de s'engager dans la mise en place de solutions novatrices afin de favoriser l'autonomie des personnes vivant avec des incapacités, incluant les adultes ayant une déficience physique. Le document *L'autonomie pour tous : Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, propose une nouvelle façon de prodiguer des soins et services destinés aux personnes en perte d'autonomie et de trouver les moyens pour permettre à ces personnes de rester le plus longtemps possible dans leur milieu de vie.

Parce que le Livre blanc s'adresse aux aînés en perte d'autonomie et aux adultes présentant des incapacités reliées à une déficience physique, les centres de réadaptation en déficience physique (CRDP) du Québec se sentent interpellés par les orientations émises dans ce document et par le projet de loi qui en découlera. Globalement, l'AERDPQ accueille positivement le contenu du Livre blanc. Le virage annoncé dans ce document, s'appuie sur la volonté de tous de demeurer dans leur communauté et d'y maintenir une vie active tout en recevant des services adaptés à leurs besoins là où ils ont fait le choix de vivre.

Au cours de la dernière année, quelque **77 000 personnes différentes** ont reçu des services spécialisés et surspécialisés de réadaptation dans les CRDP québécois. De ce nombre,

- 36% sont âgés de 18 à 64 ans;
- 10% sont âgées de 65 à 74 ans;
- 16% sont âgées de plus de 75 ans.

Consciente que le Livre blanc propose tout d'abord des mesures pour répondre aux besoins grandissants liés au vieillissement rapide de la population québécoise, l'AERDPQ ne peut que saluer la volonté du ministre d'y inclure l'ensemble des personnes nécessitant des besoins de soutien à domicile long terme, incluant les adultes présentant une déficience physique.

Une des particularités de la déficience physique c'est qu'elle peut survenir à n'importe quel moment de la vie. À la naissance, bien sûr (trouble du

développement du langage, paralysie cérébrale, etc.), mais aussi plus tard des suites d'un traumatisme (lésion de la moelle épinière à la suite d'un accident, une chute, etc.), d'une maladie (problème artériel causant un accident vasculaire cérébral ou une amputation de la jambe, etc.) ou encore être liée au vieillissement (perte de vision ou d'audition liée à l'âge). Les besoins des adultes varient énormément en regard du moment de l'occurrence de la déficience physique, des incapacités qui en découlent et de l'environnement dans lequel évoluent ces personnes. L'assurance autonomie doit baliser les mesures à mettre en place pour l'ensemble de ces personnes qui peuvent avoir, à un moment ou un autre ou tout au long de leur vie, besoin de soutien pour vivre là où elles le souhaitent.

Dans la perspective de contribuer à l'élaboration du projet de loi et de la politique nationale d'assurance autonomie, et afin de faire valoir les besoins spécifiques des personnes ayant une déficience physique, ce mémoire présente les quinze recommandations de l'AERDPQ regroupées sous cinq grands enjeux que sont: la portée de la couverture, la continuité des services, l'outil d'évaluation, le financement et l'implantation.

1. LA PORTÉE DE LA COUVERTURE

Le Livre blanc identifie les personnes admissibles à l'assurance autonomie et les services qui sont couverts. Ainsi, l'assurance autonomie s'adresse « à toutes les personnes âgées de 18 ans et plus, dont l'état de santé et les incapacités nécessitent la disponibilité de mesures de soutien à l'autonomie dans une perspective de long terme (plus de trois mois) » (p. 21)[1].

Spécifiquement cela correspond :

- aux personnes âgées qui connaissent des pertes d'autonomie;
- aux personnes adultes atteintes d'une déficience d'un système organique, laquelle déficience entraîne ou risque d'entraîner, selon toute probabilité, des incapacités significatives et persistantes liées à l'audition, au langage, à la motricité, ou à la vision;
- aux 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 habilités conceptuelles, sociales et pratiques. Il faut également considérer ici les personnes qui présentent un trouble envahissant du développement (p. 21).

Les services couverts par l'assurance autonomie se décrivent comme étant :

- les soins et les services professionnels de base incluant les soins infirmiers, les services de nutrition, de réadaptation et les services psychosociaux;
- l'assistance aux activités de la vie quotidienne (AVQ);
- l'aide aux activités courantes de la vie domestique (AVD);
- les aides techniques, les aménagements du domicile et les services aux proches aidants (présence-surveillance, répit, dépannage);
- les services d'hébergement institutionnels et les services résidentiels alternatifs feraient également partie de la couverture;
- il n'est pas prévu que les services spécialisés de réadaptation soient couverts par l'assurance autonomie (p. 22).

En ce qui concerne les personnes admissibles, l'AERDPQ recommande que :

- **soit maintenue l'orientation proposée dans le Livre blanc voulant que les adultes et aînés ayant une déficience physique (auditive, du langage, motrice, visuelle) soient admissibles aux services couverts par l'assurance autonomie, selon leurs besoins et particularités.**

[1] Sauf indication contraire, toutes les références sont tirées de : MSSS (2013), *L'autonomie pour tous : Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie.*

1.1 SUR LES SERVICES OFFERTS EN CSSS

De façon simultanée ou consécutive, les adultes et les aînés ayant une déficience physique ont souvent recours, non seulement aux services de soutien à domicile offerts par les CSSS, mais aussi aux autres services dits « spécifiques » pour les personnes ayant une déficience physique.

Au cours de la dernière année, l'AERDPQ a participé activement aux travaux menés par le MSSS sur la détermination de l'*Offre de services en déficience physique.* Or, dans le cadre de ces travaux, les services *spécifiques* de première ligne qui font partie du mandat des CSSS pour la clientèle présentant une déficience physique sont clarifiés. Ils sont décrits comme suit[2] :

- services d'évaluation globale des besoins;
- certains soins de santé (ex. : soins reliés à l'élimination vésicale, intestinale, aux soins de plaies, etc.);
- services psychosociaux pour la personne ou ses proches;
- services professionnels pour le maintien des acquis;
- services d'adaptation de l'environnement et de support technique;
- services de soutien à la famille et aux proches (ex. : gardiennage, répit, etc.);
- services de soutien à la participation sociale;
- services de soutien aux autres programmes-services;
- certains services résidentiels (ex. : développement de milieux résidentiels substituts).

Du point de vue de l'Association, il ne fait aucun doute que ces services ont comme finalité le maintien de l'autonomie. Il apparaît donc important qu'ils soient tous inclus dans l'assurance autonomie.

Actuellement, les définitions utilisées dans le Livre blanc diffèrent de celles de l'*Offre de services en déficience physique* et peuvent occasionner une certaine confusion quant à la compréhension de ce qui sera couvert ou non par l'assurance autonomie.

Les services *spécifiques*, selon la région ou le CSSS, peuvent aujourd'hui énormément varier en nombre et en intensité et ne sont pas toujours adaptés aux besoins réels des personnes. L'intégration de l'ensemble de ces services *spécifiques* à l'assurance autonomie et l'utilisation d'une définition claire, déjà connue, peuvent assurément aider à restreindre les iniquités régionales ou locales et favoriser l'autonomie des personnes ayant une déficience physique.

[2] Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Offre de services en déficience physique : Afin de faire mieux ensemble (*document de travail non diffusé), mai 2013.

Étant donné les libellés différents utilisés pour décrire les services couverts par l'assurance autonomie et pour décrire les services *spécifiques* des diverses offres de service, l'AERDPQ recommande que :

- **une harmonisation des libellés soit réalisée de manière à ce que les services couverts par l'assurance autonomie correspondent aux services *spécifiques* des différentes offres de service ministérielles**.

Aussi, étant donné les travaux récents du MSSS visant à définir *l'Offre de services en déficience physique*, et parce que les services spécifiques qui y sont décrits contribuent au maintien de l'autonomie des personnes ayant une déficience physique, l'AERDPQ recommande que :

- **les services couverts par l'assurance autonomie correspondent à ceux des services *spécifiques* énoncés dans l'*Offre de services en déficience physique* du MSSS, soient :**
  - **les services d'évaluation globale des besoins;**
  - **certains soins de santé (ex. : soins reliés à l'élimination vésicale, intestinale, aux soins de plaies, etc.);**
  - **les services psychosociaux pour la personne ou ses proches;**
  - **les services professionnels pour le maintien des acquis;**
  - **les services d'adaptation de l'environnement et de support technique;**
  - **les services de soutien à la famille et aux proches (ex. : gardiennage, répit, etc.);**
  - **les services de soutien à la participation sociale;**
  - **les services de soutien aux autres programmes-services;**
  - **certains services résidentiels.**

1.2 SUR LES SERVICES RÉSIDENTIELS

En regard des services résidentiels, les CRDP occupent depuis longtemps une place importante dans leur région pour stimuler le développement d'une gamme variée de ressources résidentielles pour les adultes présentant une déficience physique. Ces ressources ainsi déployées permettent notamment d'éviter l'hébergement en institution pour des adultes qui ne requièrent pas de tels services.

Actuellement, encore trop de personnes de moins de 65 ans sont hébergées dans des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). En effet, en 2009-2010, on compte 37 569 usagers hébergés en CHSLD publics et privés

conventionnés (selon les données des rapports financiers AS-471). De ce nombre, 4 006 personnes sont âgées de moins de 65 ans, représentant 11 % de la population totale hébergée en CHSLD. Parmi ces 4 006 personnes, 1 625 ont moins de 55 ans soit 4 % de la population hébergée en institution.

Ainsi, l'AERDPQ recommande que :

- **toutes les options résidentielles soient prises en considération dans l'assurance autonomie, du domicile au centre d'hébergement et de soins de longue durée, selon le choix de l'usager;**
- **les services résidentiels soient couverts par l'assurance autonomie, sans égard à l'organisme qui a la responsabilité de gestion de la ressource**.

1.3 SUR LES AIDES TECHNIQUES

Dans la description des services assurés par l'assurance autonomie, le Livre blanc précise que font également partie de cette gamme de services longue durée, les aides techniques, les aménagements du domicile et les services aux proches aidants (présence-surveillance, répit, dépannage) (p.22).

L'attribution d'aides techniques, de même que les démarches entourant l'adaptation du domicile, s'inscrivent effectivement dans un processus de maintien des acquis de la personne dans son milieu de vie. Cependant, il existe différents programmes d'aides techniques, dont les programmes d'aides techniques règlementés par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ)[3], les programmes ministériels nationaux, tels que le Programme ministériel des aides techniques à la communication (PMATCOM) et les programmes régionaux d'aides matérielles et de petits équipements d'aide à la vie quotidienne et domestique (AVQ-AVD).

Les aides techniques réglementées par la Régie de l'assurance maladie du Québec sont actuellement dispensées par les centres de réadaptation en déficience physique du Québec. Ces établissements sont les seuls établissements publics conventionnés par la RAMQ pour offrir les services d'aides techniques qui sont :

- reliées à la mobilité et la posture;
- reliées à la locomotion;
- reliées à l'audition;
- reliées à la vision.

[3] QUÉBEC. *Programme des aides auditives*, Québec, Régie de l'assurance maladie du Québec.
QUÉBEC. *Programme des aides visuelles*, Québec, Régie de l'assurance maladie du Québec.
QUÉBEC. *Programme des appareils suppléants à la déficience physique*, Québec, Régie de l'assurance maladie du Québec.

Eu égard à ce mandat qui leur est confié, les CRDP déploient des services d'évaluation des besoins de la personne, de recommandation et d'attribution d'aides adaptées, de conception et de fabrication d'aides techniques et d'entretien et de réparation des aides techniques.

La règlementation d'octroi des aides techniques étant clairement définie, les critères d'admissibilité et les paramètres de facturation très bien établis, le fonctionnement actuel n'apparaît d'aucune façon interférer avec le maintien à domicile des personnes requérant ces services. Au contraire, la concentration de l'attribution de ces aides contribue à rendre disponibles des aides de qualité, à des coûts avantageux pour le réseau public, et selon des modalités performantes. De plus, les collaborations actuelles entre CSSS-CRDP font en sorte que l'ensemble des clientèles nécessitant ces aides techniques (aînés en perte d'autonomie ou adultes ayant une déficience physique), qu'elles vivent à domicile ou en institution, reçoit en temps opportun les équipements requis par leur condition et l'enseignement nécessaire à leur utilisation.

Ainsi, l'AERDPQ recommande que :

- **ne soient pas couvertes par l'assurance autonomie, les aides techniques de suppléance à l'audition, reliées à la mobilité, à la posture et à la locomotion, et les aides visuelles qui sont actuellement régies et réglementées par la Régie de l'assurance maladie du Québec et pour lesquelles les CRDP, comme établissements du réseau public, ont été conventionnés pour en faire l'évaluation et l'attribution.**

Chaque région a la responsabilité d'identifier les établissements fiduciaires responsables de gérer le budget alloué aux aides matérielles et petits équipements d'aide à la vie quotidienne et domestique. Ces établissements doivent alors agir avec circonspection selon les enveloppes budgétaires qui leur sont accordées pour financer l'attribution de ces équipements. Le programme d'adaptation domiciliaire est aussi régi selon des paramètres financiers stricts et en fonction des ressources disponibles. L'AERDPQ est d'avis que ces deux programmes gagneraient à être intégrés dans le projet d'assurance autonomie, puisqu'actuellement les délais souvent très longs pour obtenir ces services, notamment pour l'adaptation domiciliaire, deviennent un frein au soutien à l'autonomie des personnes, incluant celles présentant une déficience physique.

Ainsi l'AERDPQ recommande que :

- **soient couverts par l'assurance autonomie, les aides matérielles et petits équipements d'aide à la vie quotidienne et domestique;**
- **soient couverts par l'assurance autonomie, les aménagements domiciliaires.**

1.4 SUR LA TRANSITION DE L'ADOLESCENCE VERS L'ÂGE ADULTE

Dès l'âge de 14 ans, les adolescents ont légalement le droit de prendre des décisions qui concernent les soins et services qu'ils veulent recevoir. Généralement, les services des CSSS aux adolescents ayant une déficience physique sont dispensés selon une approche dite « pédiatrique ». Or, certains jeunes arrivant à la fin de l'adolescence expriment des besoins qui s'apparentent bien davantage à ceux des adultes (ex. : apprendre à vivre seul, intégrer le marché du travail, etc.).

Au sein du continuum de services en réadaptation, ainsi que celui des services courants de 1re ligne, dès l'âge de 16 ans, lorsque requis, des évaluations sont utilisées pour déterminer le profil du jeune et l'orienter, le cas échéant, vers des programmes destinés à la clientèle adulte ou le maintenir dans des programmes destinés à la clientèle enfant.

Selon l'Association, des balises et des modalités doivent être établies pour que les besoins des adolescents arrivant à l'âge adulte puissent être bien évalués et que les services à mettre en place pour favoriser leur autonomie puissent être fournis, lorsque requis, par les modes d'allocation de l'assurance autonomie. Des arrimages étroits sont à orchestrer avec les CSSS pour assurer une fluidité dans la prestation de ces services, selon les besoins de ces jeunes adultes en devenir.

Ainsi, l'AERDPQ recommande que :

- **à l'instar de ce qui prévaut actuellement dans différents continuums de services, que les adolescents, dès l'âge de 16 ans, soient évalués et considérés, selon leur profil de besoins, admissibles à l'assurance autonomie.**

1.5 SUR LES AUTRES SERVICES DE SOUTIEN

Pour les personnes en perte d'autonomie, incluant les adultes ayant une déficience physique, le maintien de l'autonomie ne correspond pas uniquement au maintien à domicile.

Pour l'Association, le maintien de l'autonomie correspond à l'ensemble des activités que doit réaliser une personne pour prendre part activement à la vie de sa communauté. On réfère aux activités reliées au travail, aux études ou aux loisirs, aux déplacements et à la disponibilité du transport adapté, aux responsabilités inhérentes aux rôles civiques, etc.

En ce sens, il apparaît essentiel de mettre en place les mesures permettant à ces personnes — parfois de jeunes adultes — de jouer leurs rôles sociaux eu égard à leurs aspirations et à leur âge. Outre les services de soutien à domicile requis par leur condition, ces personnes présentent des besoins reliés au transport (collectif ou adapté), au travail, aux activités de loisir, etc.

Ainsi, l'AERDPQ réitère l'importance que :

- **tous les ministères, en fonction des impératifs reliés à la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* (L.Q. 2004, c.31), assument leur pleine responsabilité permettant ainsi la disponibilité d'autres services de soutien (reliés au transport, au travail, aux loisirs, etc.), afin que les personnes, incluant celles ayant une déficience physique, puissent jouer leurs rôles sociaux dans la communauté, eu égard à leurs aspirations et à leur âge.**

2. LA CONTINUITÉ DES SERVICES

Les services spécialisés et surspécialisés de réadaptation offerts par les CRDP s'inscrivent au sein de continuums de services; en ce sens, ils peuvent être concomitants ou séquentiels aux services offerts par les CSSS. Certaines personnes susceptibles de pouvoir demeurer ou réintégrer leur milieu de vie, doivent recevoir en temps opportun des services spécialisés de réadaptation, sans quoi, leur maintien à domicile risque d'être compromis.

La contribution des services spécialisés de réadaptation dans le continuum de services aux personnes âgées s'exerce dans la poursuite d'un objectif commun, soit l'amélioration de l'autonomie fonctionnelle des aînés selon trois volets d'action : en diminuant les incapacités physiques de la personne; en compensant les incapacités physiques par, notamment, l'attribution d'aides techniques à la personne; en mettant l'expertise des CRDP au service de la communauté afin de soutenir la collectivité dans la réduction des obstacles à la participation active de la population des aînés. L'ensemble de ces interventions permet aux personnes âgées de demeurer plus longtemps à domicile, de façon autonome et sécuritaire[4].

Pour les adultes et les aînés ayant une déficience visuelle ou auditive, les services spécialisés de réadaptation peuvent faire la différence et leur permettre de conserver une autonomie suffisante pour rester à domicile et ainsi contribuer à retarder ou éviter un hébergement en institution. Mentionnons également que pour ces clientèles, notamment les aînés ayant une déficience visuelle, il a été clairement démontré que les interventions axées sur la récupération maximale des capacités visuelles, sur les déplacements sécuritaires, sur l'enseignement de stratégies compensatoires et l'octroi d'aides techniques permettent de diminuer le nombre de chutes et ainsi éviter leur hospitalisation, voire leur institutionnalisation. Incidemment, on estime que 40 % des fractures de hanche chez les personnes âgées sont attribuables à une déficience visuelle.[5]

Pour les personnes ayant une déficience motrice (lésion traumatique, maladie évolutive, etc.), si les services à domicile et les adaptations domiciliaires (intégrés à l'assurance autonomie) sont rendus alors que l'accès aux services spécialisés de réadaptation pourtant indispensable demeure limité, on peut se questionner sur la possibilité pour ces personnes de maintenir ou développer leur autonomie. En effet, pour un adulte présentant des incapacités motrices, les interventions axées sur le développement maximal de ses capacités, incluant celles reliées au travail, sur l'utilisation d'aides techniques et sur les stratégies d'adaptation suppléant ses

[4] AERDPQ. *Avis présenté dans le cadre de la consultation Vers une politique Vieillir chez soi*, Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, 2011.
[5] IVERS, R. Q., R. Norton, R.G. Cumming, M. Butler, & A. J.Campbell, « Visual impairment and risk of hip fracture », *American Journal of Epidemiol*, Vol. 152, N° 7. 2000, p. 633-639.

incapacités et minimisant les situations de handicap, favorisent son intégration dans la communauté et lui permettent de jouer un rôle actif et contributif dans la société.

Il faut aussi souligner l'importance de la précocité des interventions de réadaptation. Si ces interventions sont offertes en temps opportun à la personne le requérant, elles permettent de réduire ses besoins de soutien à domicile. Les services spécialisés et surspécialisés de réadaptation ont pour objectif de réduire ou de compenser les incapacités et ont de ce fait un impact direct sur la réduction du besoin en services à domicile, en nature ou en quantité. Ce qui peut engendrer des économies importantes en raison d'une allocation d'assurance autonomie réduite tout en améliorant la qualité de vie de la personne.

Une collaboration étroite entre les CRDP et les CSSS doit toujours être établie afin de permettre au personnel de 1re ligne d'accroître leur connaissance des besoins des personnes ayant une déficience physique et ainsi mieux les dépister et les référer, le cas échéant, vers des services spécialisés de réadaptation. Les arrimages avec les partenaires sont essentiels et l'élaboration d'un plan de service individualisé (PSI) indispensable, afin de circonscrire les actions qui doivent être entreprises de façon prioritaire pour permettre à la personne ayant une déficience physique d'acquérir le plus d'autonomie possible et d'intégrer ou réintégrer son domicile ou un milieu de vie répondant à ses besoins.

Parallèlement, le choix qui sera offert aux usagers de demeurer à domicile, et d'y recevoir des services de soutien à l'autonomie, pourrait éventuellement avoir un impact sur le nombre de demandes de service en CRDP.

Il est fort possible que l'accès limité aux services spécialisés de réadaptation produise une forme de « goulot d'étranglement », causant des difficultés d'accès et des bris de continuité. Actuellement, l'accès aux services spécialisés de réadaptation est loin d'être optimal, et plusieurs milliers de personnes de tout âge et ayant l'une ou l'autre des quatre déficiences sont en attente (6 840, dont 4 249 adultes et aînés), et ce, malgré les efforts et les budgets consacrés à la réalisation du *Plan d'accès pour les personnes ayant une déficience*, mis en place en 2008[6].

Les tableaux qui suivent présentent la répartition par déficience et par âge du nombre d'usagers en attente d'un premier service.

[6] Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan d'accès pour les personnes ayant une déficience : Afin de faire mieux ensemble,* 2008.

TABLEAU 1. **Répartition par déficience du nombre d'adultes et aînés en attente d'un premier service**

Déficience auditive	1 091
Déficience du langage	8
Déficience motrice	2 199
Déficience visuelle	951
TOTAL	**4 249**

TABLEAU 2. **Répartition par âge du nombre de personnes en attente d'un premier service**

18 - 64 ans	2 326
65 – 74 ans	884
75 ans et plus	1 039
TOTAL	**4 249**

Ainsi, l'AERDPQ recommande que :

- **des solutions réalistes favorisant l'accessibilité aux services spécialisés et surspécialisés de réadaptation en CRDP soient identifiées et appliquées afin d'assurer une continuité de services optimale pour les personnes ayant une déficience physique, et ce, dans un souci d'efficacité réseau et d'optimisation des retombées de l'implantation de l'assurance autonomie.**

3. L'OUTIL D'ÉVALUATION

L'AERDPQ souscrit à la décision du ministre de proposer l'utilisation d'un outil unique et standardisé pour déterminer les besoins de soutien à domicile. Toutefois, certaines préoccupations demeurent quant au choix de l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC), du système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) et des profils Iso-SMAF.

Pour faire suite aux recommandations du Rapport Kaufman[7], le Ministère adopte en 2002, l'OEMC comme outil unique d'évaluation intégré des besoins des personnes en perte d'autonomie et de détermination des services requis, notamment, en institution ou à domicile. Dans les années subséquentes, un sous-comité est mandaté pour, entre autres, examiner les diverses composantes de l'OEMC en fonction des réalités des personnes handicapées, jeunes et adultes, et de leurs besoins spécifiques en matière d'évaluation et de planification des services[8]. L'un des constats du rapport de ce sous-comité est que l'*empowerment*, l'autodétermination, la satisfaction et les choix de l'usager sont peu documentés avec l'OEMC. Il est peu ou rarement question dans l'outil de ce que désire la personne, de ses attentes ou de ses besoins.

Or, la mise en place de l'assurance autonomie repose sur la volonté des personnes en perte d'autonomie (incluant les adultes ayant une déficience physique) de faire le choix des services, des prestataires de services et du lieu où ces services seront rendus. Il est donc essentiel que les évaluations effectuées puissent recueillir des informations tant sur les besoins que sur les attentes des personnes afin que les services s'alignent sur ces deux éléments.

Les outils utilisés doivent être en mesure de statuer sur les besoins des clientèles ayant une déficience auditive, visuelle ou du langage autant que celles ayant une déficience motrice. Les besoins de chaque type de clientèle sont différents et peuvent toucher les activités de la vie quotidienne, de la vie domestique, mais aussi l'accomplissement des rôles sociaux. C'est en regard de ce dernier élément que l'AERDPQ émet quelques réserves puisque l'OEMC et le SMAF, dans leur forme actuelle sont construits pour mesurer les incapacités fonctionnelles et répondent peu, voire pas, à la dimension de la participation sociale.

Précisons également que les besoins de ces adultes évoluent dans le temps; il faut donc s'assurer que des évaluations soient réalisées à des étapes charnières du cheminement du client pour permettre le réajustement des services offerts.

[7] Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Comité aviseur sur l'adoption d'un outil d'évaluation intégré des besoins des personnes en perte d'autonomie et de détermination des services requis, notamment en institution ou à domicile*, 2000.
[8] FOUGEYROLLAS, P. et al., *Piloter son projet de vie et participer socialement : les finalités attendues de l'OÉMC pour les personnes en quête d'autonomie, rapport final,* 2006.

L'AERDPQ est aussi préoccupée des balises ou paramètres selon lesquels peuvent être établis les montants d'allocation de services. Il est nécessaire de prévoir des mécanismes pour tenir compte des spécificités des personnes ayant une déficience physique et particulièrement pour ceux présentant une déficience sensorielle. Il importe aussi de 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 ».

Ainsi l'AERDPQ recommande que :

- **l'utilisation des outils OEMC, SMAF et des profils ISO-SMAF s'accompagne d'une démarche formelle de validation de leur sensibilité à évaluer les besoins de soutien à domicile et de maintien de l'autonomie, les besoins reliés à l'accomplissement de rôles sociaux dans la communauté, à estimer les services spécifiques qui seront requis, et ce, pour toutes les personnes admissibles et à proposer, le cas échéant, des modalités complémentaires;**
- **des travaux soient réalisés afin de s'assurer que l'allocation consentie permette de répondre aux besoins de soutien à l'autonomie et à la participation sociale des personnes, incluant celles ayant une déficience physique, ainsi qu'aux besoins liés au soutien des familles;**
- **que l'expertise des CRDP soit mise à contribution dans la réalisation des travaux susmentionnés.**

4. LE FINANCEMENT

Plusieurs experts s'entendent pour dire que le vieillissement de la population québécoise exercera, au cours des prochaines années, une forte pression à la hausse sur les dépenses de santé. Si le réseau de la santé et des services sociaux conserve son organisation actuelle et si les services sont maintenus tels qu'ils le sont aujourd'hui, si la contribution des usagers évolue selon les mêmes règles, le Québec aura du mal à faire face à la demande accrue, notamment de soins et de services de longue durée. Le Livre blanc propose la création d'une assurance autonomie et la constitution d'une caisse autonomie pour en assurer le fonctionnement. La caisse ainsi constituée ne peut servir à d'autres fins que celles prévues par l'assurance autonomie.

Le financement de l'assurance autonomie s'effectue, selon le Livre blanc, en deux temps. Pour les quatre premières années, le cadre financier actuel est utilisé, soit :

- le montant annuel des services de longue durée composé, d'une part, du financement de l'exercice précédent indexé selon les paramètres prévus par le cadre financier du gouvernement et, d'autre part, des engagements du gouvernement en matière de soutien à domicile, soit 500 millions de dollars étalés jusqu'en 2017-2018;
- la contribution de l'usager qui correspond à la partie non remboursée du crédit d'impôt pour maintien à domicile d'une personne âgée, aux sommes que les personnes doivent verser dans le cadre du programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) et à une portion de la contribution des adultes hébergés en CHSLD;
- les dépenses fiscales qui équivalent à la majoration du crédit d'impôt pour le maintien à domicile (p.28).

Pour le financement long terme, le Livre blanc questionne la possibilité de capitaliser la caisse autonomie et d'instaurer des mesures qui permettent d'atténuer le fardeau financier des générations futures; il propose du même coup, une réflexion commune sur les meilleures façons d'alimenter aujourd'hui pour demain cette réserve.

En regard de la création d'une caisse d'assurance autonomie, l'AERDPQ, à l'instar du Livre blanc, recommande que :

- **soient protégés les montants d'argent versés dans la caisse d'assurance autonomie, tels que le stipule le Livre blanc, et que ces sommes ne servent qu'à défrayer les coûts reliés aux services couverts par l'assurance autonomie.**

4.1 SUR LES CONTOURS FINANCIERS

Pour pouvoir compter sur le financement nécessaire, le MSSS doit agir avec prudence pour déterminer quels budgets composeront la caisse autonomie et utiliser une approche d'allocation des ressources différente de celle des programmes-services. Le financement des services offerts par les CSSS et leurs partenaires provient de différents programmes-services et d'enveloppes distinctes (programme-service en déficience physique, déficience intellectuelle/trouble envahissant du développement, en soutien à l'autonomie pour les personnes âgées, programme d'adaptation domiciliaire, etc.) qui peuvent ou non être intégrés au budget global octroyé aux établissements et à leurs partenaires. De plus, l'organisation des services fait en sorte que certains budgets ne sont pas toujours distingués selon les programmes-services comme ils devraient l'être. Par exemple, dans plusieurs régions, les lits des unités de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) pour les personnes ayant une déficience motrice ne se retrouvent pas toujours en CRDP et leurs dépenses ne sont pas nécessairement imparties au programme de la déficience physique.

Avec le virage majeur qu'occasionnera la création de l'assurance autonomie et la constitution de la caisse autonomie, il nous apparaît essentiel de bien documenter et identifier les budgets des différents programmes-services et de les relier au contour financier correspondant. Dans le cas des URFI, il s'agit de préserver les sommes requises pour les personnes présentant une déficience physique qui reçoivent leurs services de réadaptation dans un établissement autre qu'un CRDP, soit en CHSLD ou même en centre hospitalier. Pour ce faire, l'analyse des données-clientèles permettant la différenciation de ces activités est indispensable. En conséquence, un examen exhaustif des contours financiers des différents programmes-clientèles (santé physique, soutien à l'autonomie pour les personnes âgées, déficience physique, etc.) doit être effectué pour s'assurer que seules les dépenses actuellement consenties au volet résidentiel et aux services de soutien à domicile longue durée soient rapatriées aux fins du financement de l'assurance autonomie.

Incidemment, cette opération permettrait aussi d'établir un portrait clair de l'offre de service en matière de lits d'URFI pour la clientèle ayant une déficience physique, ce qui sera indispensable pour actualiser adéquatement certaines orientations ministérielles, notamment l'organisation des services de réadaptation pour les personnes ayant subi un AVC, pour lesquels le Ministère est en voie de se doter de trajectoires de service de réadaptation uniformisées.

Par ailleurs, l'AERDPQ soutient que les 555 M$ du programme-service en déficience physique inclus dans l'ensemble des dépenses actuelles en longue durée, selon le

Livre blanc (p.14), correspondent à la fois aux dépenses des services de 1re ligne (qui doivent être intégrées à la caisse autonomie) et à celles de 2e ligne (qui doivent être préservés pour les services spécialisés de réadaptation et non couverts par l'assurance autonomie).

Ainsi, l'AERDPQ recommande que :

- **le financement rapatrié dans la caisse d'assurance autonomie provienne uniquement des budgets des programmes-services concernés, octroyés aux CSSS ou CHSLD, en excluant ceux utilisés pour les URFI en déficience physique qu'elles soient ou non gérées par un CRDP;**
- **soient exclues de la caisse d'assurance autonomie, toutes dépenses dédiées aux services spécialisés et surspécialisés de réadaptation du programme-service en déficience physique.**

4.2 SUR LA CONTRIBUTION DE L'USAGER

Les personnes ayant une déficience physique font souvent partie des personnes les plus vulnérables de la société, notamment au plan de leur revenu. Par ailleurs, la panoplie de services requis pour ces personnes peut être vaste et importante en intensité, et représenter un coût élevé.

Puisque le Livre blanc (p.30) précise que la contribution des personnes bénéficiaires de services doit être revue selon des principes d'équité, de neutralité et de protection des plus démunis, il devient indispensable de bien circonscrire les services qui deviendront à la charge des personnes et les paramètres qui les détermineront.

La contribution des adultes, souvent jeunes, ayant une déficience physique, peut s'échelonner sur une très longue période de temps; il faut donc s'assurer de leur capacité de payer à long terme sans pour autant compromettre leur intégration sociale.

Cette question de la contribution doit être réfléchie en regard de la clause d'impact prévue dans *À part entière*, portant notamment, sur :

- la « promotion de l'identification de solutions permettant de réduire dans les régimes et les services […] les disparités découlant de la cause des déficiences ou incapacités […] »;

- la « compensation adéquate des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap ».[9]

Ainsi l'AERDPQ recommande que :

- **une contribution soit demandée à l'usager, selon le prix du marché et indexée annuellement, pour couvrir le gîte et le couvert en CHSLD, en ressources intermédiaires ou autres;**

Par ailleurs, si la contribution demandée à l'usager devait couvrir d'autres services que le gîte et le couvert, l'AERDPQ recommande que :

- **cette contribution soit établie, tel que présenté dans le Livre blanc, selon des principes d'équité, de neutralité et de protection des plus démunis et surtout, qu'elle n'ait pas comme impact de réduire, voire empêcher le plein accomplissement des rôles sociaux des personnes ayant une déficience physique.**

4.3 SUR LES AUTRES MESURES DE FINANCEMENT DE L'ASSURANCE AUTONOMIE

L'assurance autonomie demande une structure de financement transversale qui vise plusieurs clientèles en perte d'autonomie en fonction d'un continuum de soins et services. Devant l'envergure du projet, il est essentiel de prévoir un plan d'investissements pour faciliter son déploiement et permettre au réseau d'effectuer la transition. Comme les ressources sont limitées dans le réseau de la santé et des services sociaux et ne peuvent garantir que tous les besoins des clientèles visées soient comblés, l'AERDPQ pense que la caisse d'assurance autonomie devra nécessairement compter sur de nouvelles sources de financement.

Pour certains, l'instrument le plus neutre serait une taxe de vente, pour d'autres, l'expérience montre qu'une prime d'assurance déterminée en fonction d'un pourcentage du salaire[10] ou d'une contribution fixe de l'employé et de l'employeur[11] pourrait aussi être utilisée pour compléter ou même remplacer le financement gouvernemental. Finalement, quelques-uns pensent qu'il faut revoir les sources de

[9] Office des personnes handicapées du Québec, *À part entière : Pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, 2009, p. 9 et 27.
[10] INTERNATIONAL CONFERENCE ON THE POLICIES AND REGULATIONS GOVERNING THE COSTS OF HEALTH CARE AND LONG TERM CARE OF THE ELDERLY, Schut et coll., *Sustainability of long-term care financing in the Netherlands*, 14 et 15 janvier 2009, 41 pages.
[11] HELNICKE et coll., « The Social Long-term Care Insurance in Germany: Origin, Situation, Threats, and Perspectives », *Discussion Paper*, N° 10-012, 2010, 32 pages.

financement liées à l'exploitation des ressources naturelles, de l'hydroélectricité, etc.

Nonobstant la modalité retenue, une séparation nette devra exister entre la gestion de la caisse d'assurance autonomie et le financement du système de santé, afin que la population puisse faire un lien direct entre la caisse d'assurance autonomie et les services qui lui sont octroyés. La transparence du processus d'allocation des ressources et l'indépendance relative de la RAMQ qui aura pour mandat la gestion de cette caisse demeurent aussi des critères essentiels à la réussite du projet d'assurance autonomie.

Afin de s'assurer d'avoir les moyens de nos ambitions, l'AERDPQ soutient que des réflexions sur la pérennité du système, incluant son financement long terme, doivent d'ores et déjà être entreprises afin de garantir une gamme de services de soutien à domicile et la répartition des coûts de manière équitable sur les générations actuelles et à venir.

Ainsi, en regard du financement de l'assurance autonomie, l'AERDPQ recommande que :

- **les montants actuellement consentis au crédit d'impôt pour le maintien à domicile des aînés soient intégrés à la caisse d'assurance autonomie;**
- **soient enclenchés, dès maintenant, des travaux qui permettront l'identification de mesures de financement à long terme, de façon à pérenniser la caisse d'assurance autonomie et s'assurer d'une plus grande équité intergénérationnelle.**

4.4 Sur la rétribution des ressources de type familial et des ressources intermédiaires

En ce qui concerne la rétribution des ressources de type familial (RTF) et des ressources intermédiaires (RI), plusieurs chantiers ont eu lieu et se poursuivent encore pour établir les montants et les modes de rétribution destinée aux ressources qui offrent un hébergement substitut à différentes clientèles. Les principaux éléments que sont la rétribution des ressources, la contribution des usagers et la contribution parentale, de même que les outils d'évaluation et de cotation pour établir ces éléments ont donné lieu à de nombreux travaux. Par ailleurs l'adoption de la *Loi sur la représentation des ressources de type familial et de certaines ressources intermédiaires et sur le régime de négociation d'une*

entente collective les concernant (L.R.Q. chapitre R-24.0.2) vient également poser certains jalons concernant ces conditions.

Ainsi, l'AERDPQ recommande que :

- **le *statu quo* soit maintenu et que la rétribution des ressources de type familial et ressources intermédiaires soit établie selon les paramètres convenus dans le cadre de la *Loi sur la représentation des ressources de type familial et de certaines ressources intermédiaires et sur le régime de négociation d'une entente collective les concernant* (L.R.Q. chapitre R-24.0.2), et ce, jusqu'à ce qu'une simulation et analyse d'impact entre l'allocation d'assurance autonomie et la rétribution actuelle des RTF-RI soit réalisée et que l'équité et la cohérence des systèmes soient établies.**

5. L'IMPLANTATION DE L'ASSURANCE AUTONOMIE

L'implantation de l'assurance autonomie représente pour le réseau de la santé et des services sociaux, un défi de taille. Il importe de bien préparer chacune des étapes de ce grand virage. Au cœur de la démarche, les CSSS se voient confier des responsabilités accrues en matière d'évaluation, de planification et réalisation du plan de services, de coordination des services et de surveillance de la qualité des services rendus (p.25). Habituellement les interventions s'inscrivent au sein de continuums de services dans lesquels l'accessibilité, la continuité et la fluidité sont des conditions essentielles : tant du point de vue de la qualité des services aux usagers que de celui de la performance du réseau. Dans cette perspective, les CSSS doivent donc s'assurer d'établir ou de consolider de nécessaires arrimages avec l'ensemble des partenaires prestataires de services, incluant les CRDP.

Les collaborations entre les CSSS et les CRDP ne s'inscrivent pas toujours dans des trajectoires linéaires; des services de 1re et 2e ligne pouvant être requis simultanément. Les CSSS et les CRDP s'associent alors pour la réalisation d'un plan de service individualisé. À d'autres moments, les services de soutien à domicile sont essentiels pour la réintégration d'une personne dans son milieu de vie, au terme d'un épisode de réadaptation en CRDP.

L'AERDPQ est consciente du défi qui sera sien pour améliorer les modalités de communication et de concertation avec ses partenaires CSSS pour que l'ensemble des informations relatives à la clientèle ayant une déficience physique, et nécessitant à la fois des services de réadaptation et des services de soutien longue durée, transite avec fluidité et au moment opportun.

Le modèle mis de l'avant, dans le cadre de l'implantation de l'assurance autonomie, accorde une place significative au rôle du gestionnaire de cas en CSSS. Cette personne doit, entre autres, évaluer les personnes, planifier les soins et services requis, les coordonner et s'assurer de leur qualité. Or, il semble indispensable pour les CSSS qu'ils puissent bénéficier, dès l'implantation de l'assurance autonomie, des ressources nécessaires à la réalisation de toutes ces responsabilités.

Étant donné les défis opérationnels importants pour garantir une implantation réussie de l'assurance autonomie, l'AERDPQ recommande que :

- **une étape de planification soit réalisée préalablement à l'implantation de l'assurance autonomie afin de :**
  - **revoir la budgétisation des CSSS;**
  - **préciser la mécanique budgétaire de l'allocation de l'assurance autonomie;**

- **valider la sensibilité des outils d'évaluation et de leur adéquation avec les montants d'allocation;**
- **convenir d'ententes de collaboration ou de services entre les différents partenaires;**
- **déterminer l'ensemble des interventions requises pour l'opérationnalisation de cette nouvelle façon d'offrir des services et en assurer la qualité.**

Étant donné les responsabilités confiées aux CSSS en matière de surveillance de la qualité des services rendus, l'AERDPQ recommande que :

- **des mesures concrètes soient prévues pour soutenir les CSSS dans leur responsabilité d'assurer la qualité des services couverts par l'assurance autonomie et ainsi pouvoir prendre en compte les besoins particuliers des personnes ayant une déficience physique.**

Le succès de l'implantation de l'assurance autonomie repose également sur quelques conditions que sont la disponibilité et la formation de la main-d'œuvre, les activités de communication et de promotion.

En ce sens, l'AERDPQ recommande que :

- **des mesures soient prises afin que chaque région dispose de la main-d'œuvre dont elle aura besoin pour remplir les fonctions inhérentes aux services de soutien à domicile;**
- **des activités de formation pour ces ressources humaines soient rendues disponibles;**
- **un plan de communication sur l'assurance autonomie, sur sa plus-value et sur les modalités d'application soit élaboré, et ce, tant pour le réseau de la santé et des services sociaux que pour la population québécoise.**

Selon les énoncés du Livre blanc, l'année 2014-2015 marque le point de départ de l'assurance autonomie et son déploiement selon les clientèles admissibles devrait se faire graduellement (p.29). Or, l'Association croit que l'implantation progressive d'une telle mesure selon un critère de programmes-services est susceptible

d'introduire une notion d'iniquité entre les clientèles pendant la période de transition et ouvre la porte à de nombreuses interprétations selon les régions et les intervenants. En effet, comment, par exemple, considérer une personne de 68 ans en besoin de soutien à domicile parce qu'elle présente des incapacités sur le plan moteur et langagier reliées à une déficience motrice (post-AVC)? Dans cette condition, l'âge est-il le facteur déterminant ou les raisons menant au besoin de soutien à l'autonomie sont-elles la base sur laquelle s'appuiera la décision de considérer ou non cette personne selon l'assurance autonomie?

Par ailleurs, dans la grande majorité des CSSS, l'organisation des services de soutien à domicile est actuellement telle que toute personne requérant du soutien à domicile, quelle que soit l'origine de sa perte d'autonomie (vieillissement ou déficience physique), est évaluée et reçoit ses services par la même équipe d'intervenants. L'implantation progressive risque d'entraîner une grande complexité dans l'applicabilité, la gestion quotidienne et la reddition de compte pour les CSSS si les équipes en soutien à domicile offrent des services à l'ensemble des clientèles, mais selon des modes d'allocation différents. On comprend aisément le risque de confusion chez les intervenants affectant la qualité des services et nuisant à la continuité au sein des continuums de services entre les CSSS et les CRDP.

Cette façon de procéder progressivement ne permet pas rapidement une harmonisation de l'offre de service auprès de toutes les clientèles admissibles et maintient, comme observées par diverses instances (Vérificateur général du Québec et Protecteur du citoyen — p. 19 du Livre blanc), les lacunes quant à la couverture de services et au manque de cohérence entre les différents milieux de vie et de prestation de services, et ce, pour les différentes clientèles.

Nonobstant le scénario retenu, l'AERDPQ souligne la vigilance dont il faut user pour garantir la cohérence entre les budgets transférés dans la caisse d'assurance autonomie, les services financés et les modalités d'allocation vers les établissements.

Ainsi, l'AERDPQ recommande que :

- **l'implantation progressive ne se fasse pas selon une approche par âge ni par programme-service, mais plutôt par type ou volet de services distincts;**
- **les volets de services suivants soient intégrés dans les années subséquentes :**
  - **les ressources d'hébergement RTF-RI (une fois la correspondance assurance autonomie - rétribution établie);**

- **les aides techniques et petits équipements d'aide à la vie quotidienne et domestique;**
- **l'aménagement domiciliaire.**

CONCLUSION

L'AERDPQ réitère sa conviction que la création d'une assurance autonomie et la constitution d'une caisse autonomie sont pertinentes et appropriées au contexte québécois d'aujourd'hui. En effet, devant le vieillissement rapide de la population et l'augmentation probable du nombre de personnes qui auront besoin de soutien à l'autonomie, le réseau de la santé et des services sociaux du Québec peut difficilement conserver son organisation actuelle et réussir à faire face à la demande.

L'assurance autonomie propose une nouvelle façon de prodiguer des soins et services destinés aux personnes en perte d'autonomie, incluant celles présentant une déficience physique, et de trouver les moyens pour permettre à ces personnes de rester le plus longtemps possible dans leur milieu de vie. En ce sens, l'assurance autonomie est susceptible d'améliorer la prestation des services de soutien à domicile et incidemment, la qualité de vie des personnes requérant de tels services.

L'Association identifie toutefois certains éléments qui auraient avantage à être bonifiés. C'est dans cette perspective que des recommandations sont formulées. Les particularités des personnes présentant une déficience physique, autant par rapport à leurs besoins et attentes qu'à l'intensité et la qualité des services requis pour leur assurer le soutien dont elles ont besoin pour développer ou conserver leur autonomie et accomplir leurs rôles sociaux, sont au cœur des préoccupations des CRDP.

En terminant, l'Association croit fermement que les adultes et les aînés présentant une déficience physique ont tout à gagner de la mise en place d'une assurance autonomie, pourvu que son implantation soit bien planifiée, les écueils anticipés et contournés, les conditions favorables optimisées et que tous les acteurs concernés aient œuvré de concert à la réussite de son implantation.

LISTE DES RECOMMANDATIONS

1. En ce qui concerne les personnes admissibles, l'AERDPQ recommande que :

   - **soit maintenue l'orientation proposée dans le Livre blanc voulant que les adultes et aînés ayant une déficience physique (auditive, du langage, motrice, visuelle) soient admissibles aux services couverts par l'assurance autonomie, selon leurs besoins et particularités.**

2. En ce qui concerne les services offerts en CSSS, étant donné les libellés différents utilisés pour décrire les services couverts par l'assurance autonomie et pour décrire les services *spécifiques* des diverses offres de service, l'AERDPQ recommande que :

   - **une harmonisation des libellés soit réalisée de manière à ce que les services couverts par l'assurance autonomie correspondent aux services *spécifiques* des différentes offres de service ministérielles**.

   Aussi, étant donné les travaux récents du MSSS visant à définir *l'Offre de services en déficience physique*, et parce que les services spécifiques qui y sont décrits contribuent au maintien de l'autonomie des personnes ayant une déficience physique, l'AERDPQ recommande que :

   - **les services couverts par l'assurance autonomie correspondent à ceux des services *spécifiques* énoncés dans l'*Offre de services en déficience physique* du MSSS, soient :**

     - **les services d'évaluation globale des besoins;**
     - **certains soins de santé (ex. : soins reliés à l'élimination vésicale, intestinale, aux soins de plaies, etc.);**
     - **les services psychosociaux pour la personne ou ses proches;**
     - **les services professionnels pour le maintien des acquis;**
     - **les services d'adaptation de l'environnement et de support technique;**
     - **les services de soutien à la famille et aux proches (ex. : gardiennage, répit, etc.);**
     - **les services de soutien à la participation sociale;**
     - **les services de soutien aux autres programmes-services;**
     - **certains services résidentiels.**

3. En ce qui concerne les services résidentiels, l'AERDPQ recommande que :

   - **toutes les options résidentielles soient prises en considération dans l'assurance autonomie, du domicile au centre d'hébergement et de soins de longue durée, selon le choix de l'usager;**
   - **les services résidentiels soient couverts par l'assurance autonomie, sans égard à l'organisme qui a la responsabilité de gestion de la ressource**.

4. En ce qui concerne les différents programmes d'aides techniques et le programme d'aménagement domiciliaire, l'AERDPQ recommande que :

   - **<u>ne soient pas couvertes</u> par l'assurance autonomie, les aides techniques de suppléance à l'audition, reliées à la mobilité, à la posture et à la locomotion, et les aides visuelles qui sont actuellement régies et réglementées par la Régie de l'assurance maladie du Québec et pour lesquelles les CRDP, comme établissements du réseau public, ont été conventionnés pour en faire l'évaluation et l'attribution.**
   - **soient couverts par l'assurance autonomie, les aides matérielles et petits équipements d'aide à la vie quotidienne et domestique;**
   - **soient couverts par l'assurance autonomie, les aménagements domiciliaires.**

5. En ce qui concerne la transition entre l'adolescence et l'âge adulte, l'AERDPQ recommande que :

   - **à l'instar de ce qui prévaut actuellement dans différents continuums de services, que les adolescents, dès l'âge de 16 ans, soient évalués et considérés, selon leur profil de besoins, admissibles à l'assurance autonomie.**

6. En ce qui concerne la disponibilité des autres services, étant donné que le concept d'autonomie pour les personnes, incluant celles ayant une déficience physique, correspond également à la possibilité d'accomplir des rôles sociaux dans la communauté, l'AERDPQ réitère l'importance que :

   - **tous les ministères, en fonction des impératifs reliés à la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* (L.Q. 2004,**

c.31), assument leur pleine responsabilité permettant ainsi la disponibilité d'autres services de soutien (reliés au transport, au travail, aux loisirs, etc.), afin que les personnes, incluant celles ayant une déficience physique, puissent jouer leurs rôles sociaux dans la communauté, eu égard à leurs aspirations et à leur âge.

7. En ce qui concerne la continuité des services entre les CSSS et les CRDP, étant donné l'accès limité aux services spécialisés de réadaptation, l'AERDPQ recommande que :

- **des solutions réalistes favorisant l'accessibilité aux services spécialisés et surspécialisés de réadaptation en CRDP soient identifiées et appliquées afin d'assurer une continuité de services optimale pour les personnes ayant une déficience physique, et ce, dans un souci d'efficacité réseau et d'optimisation des retombées de l'implantation de l'assurance autonomie.**

8. En *ce qui concerne le choix d'utiliser les outils OEMC, SMAF et des profils Iso-SMAF, l'AERDPQ recommande que :*

- **l'utilisation des outils OEMC, SMAF et des profils ISO-SMAF s'accompagne d'une démarche formelle de validation de leur sensibilité à évaluer les besoins de soutien à domicile et de maintien de l'autonomie, les besoins reliés à l'accomplissement de rôles sociaux dans la communauté, à estimer les services spécifiques qui seront requis, et ce, pour toutes les personnes admissibles, et à proposer, le cas échéant, des modalités complémentaires;**
- **des travaux soient réalisés afin de s'assurer que l'allocation consentie permette de répondre aux besoins de soutien à l'autonomie et à la participation sociale des personnes, incluant celles ayant une déficience physique, ainsi qu'aux besoins liés au soutien des familles;**
- **que l'expertise des CRDP soit mise à contribution dans la réalisation des travaux susmentionnés.**

9. En ce qui concerne la création d'une caisse d'assurance autonomie, l'AERDPQ, à l'instar du Livre blanc, recommande que :

   - **soient protégés les montants d'argent versés dans la caisse d'assurance autonomie, tels que le stipule le Livre blanc, et que ces sommes ne servent qu'à défrayer les coûts reliés aux services couverts par l'assurance autonomie.**

10. En ce qui concerne les contours financiers, l'AERDPQ recommande que :

    - **le financement rapatrié dans la caisse d'assurance autonomie provienne uniquement des budgets des programmes-services concernés, octroyés aux CSSS ou CHSLD, en excluant ceux utilisés pour les URFI en déficience physique qu'elles soient ou non gérées par un CRDP;**
    - **soient exclues de la caisse d'assurance autonomie, toutes dépenses dédiées aux services spécialisés et surspécialisés de réadaptation du programme-service en déficience physique.**

11. En ce qui concerne la contribution de l'usager, l'AERDPQ recommande que :

    - **une contribution soit demandée à l'usager, selon le prix du marché et indexée annuellement, pour couvrir le gîte et le couvert en CHSLD, en ressources intermédiaires ou autres;**

    Par ailleurs, si la contribution demandée à l'usager devait couvrir d'autres services que le gîte et le couvert, l'AERDPQ recommande que :

    - **cette contribution soit établie, tel que présenté dans le Livre blanc, selon des principes d'équité, de neutralité et de protection des plus démunis et surtout, qu'elle n'ait pas comme impact de réduire, voire empêcher le plein accomplissement des rôles sociaux des personnes ayant une déficience physique.**

12. En ce qui concerne le financement de l'assurance autonomie, l'AERDPQ recommande que :

    - **les montants actuellement consentis au crédit d'impôt pour le maintien à domicile des aînés soient intégrés à la caisse d'assurance autonomie;**

- **soient enclenchés, dès maintenant, des travaux qui permettront l'identification de mesures de financement à long terme, de façon à pérenniser la caisse d'assurance autonomie et s'assurer d'une plus grande équité intergénérationnelle.**

13. En ce qui concerne la rétribution des ressources de type familial (RTF) et des ressources intermédiaires (RI), l'AERDPQ recommande que :

- **le *statu quo* soit maintenu et que la rétribution des ressources de type familial et ressources intermédiaires soit établie selon les paramètres convenus dans le cadre de la *Loi sur la représentation des ressources de type familial et de certaines ressources intermédiaires et sur le régime de négociation d'une entente collective les concernant* (L.R.Q. chapitre R-24.0.2), et ce jusqu'à ce qu'une simulation et analyse d'impact entre l'allocation d'assurance autonomie et la rétribution actuelle des RTF-RI soit réalisée et que l'équité et la cohérence des systèmes soient établies.**

14. En ce qui concerne l'implantation de l'assurance autonomie, étant donné les défis opérationnels importants pour garantir une implantation réussie, l'AERDPQ recommande que :

- **une étape de planification soit réalisée préalablement à l'implantation de l'assurance autonomie afin de :**
  - **revoir la budgétisation des CSSS;**
  - **préciser la mécanique budgétaire de l'allocation de l'assurance autonomie;**
  - **valider la sensibilité des outils d'évaluation et de leur adéquation avec les montants d'allocation;**
  - **convenir d'ententes de collaboration ou de services entre les différents partenaires;**
  - **déterminer l'ensemble des interventions requises pour l'opérationnalisation de cette nouvelle façon d'offrir des services et en assurer la qualité.**

Étant donné les responsabilités confiées aux CSSS en matière de surveillance de la qualité des services rendus, l'AERDPQ recommande que :

- **des mesures concrètes soient prévues pour soutenir les CSSS dans leur responsabilité d'assurer la qualité des services couverts par l'assurance autonomie et ainsi pouvoir prendre en compte les besoins particuliers des personnes ayant une déficience physique.**

Étant donné que le succès de l'implantation de l'assurance autonomie repose également sur quelques conditions que sont la disponibilité et la formation de la main-d'œuvre, les activités de communication et de promotion, l'AERDPQ recommande que :

- **des mesures soient prises afin que chaque région dispose de la main-d'œuvre dont elle aura besoin pour remplir les fonctions inhérentes aux services de soutien à domicile;**
- **des activités de formation pour ces ressources humaines soient rendues disponibles;**
- **un plan de communication sur l'assurance autonomie, sur sa plus-value et sur les modalités d'application soit élaboré, et ce, tant pour le réseau de la santé et des services sociaux que pour la population québécoise.**

15. En ce qui concerne l'implantation progressive, l'AERDPQ recommande que :

- **l'implantation progressive ne se fasse pas selon une approche par âge ni par programme-service, mais plutôt par type ou volet de services distincts;**
- **les volets de services suivants soient intégrés dans les années subséquentes :**
  - **les ressources d'hébergement RTF-RI (une fois la correspondance assurance autonomie - rétribution établie);**
  - **les aides techniques et petits équipements d'aide à la vie quotidienne et domestique;**
  - **l'aménagement domiciliaire.**

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Répartition par déficience du nombre d'adultes et aînés en attente d'un premier service

Tableau 2. Répartition par âge du nombre de personnes en attente d'un premier service

RÉFÉRENCES

1. QUÉBEC. *L'autonomie pour tous : Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2013.
2. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Offre de services en déficience physique : Afin de faire mieux ensemble (*document de travail non diffusé), mai 2013.
3. QUÉBEC. *Programme des aides auditives*, Québec, Régie de l'assurance maladie du Québec.
   QUÉBEC. *Programme des aides visuelles*, Québec, Régie de l'assurance maladie du Québec.
   QUÉBEC. *Programme des appareils suppléants à la déficience physique*, Québec, Régie de l'assurance maladie du Québec.
4. AERDPQ. *Avis présenté dans le cadre de la consultation Vers une politique Vieillir chez soi*, Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, 2011.
5. IVERS, R. Q., R. Norton, R.G. Cumming, M. Butler, & A. J.Campbell, « Visual impairment and risk of hip fracture », *American Journal of Epidemiol*, Vol. 152, N° 7. 2000, p. 633-639.
6. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan d'accès pour les personnes ayant une déficience : Afin de faire mieux ensemble,* 2008.
7. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Comité aviseur sur l'adoption d'un outil d'évaluation intégré des besoins des personnes en perte d'autonomie et de détermination des services requis, notamment en institution ou à domicile*, 2000.
8. FOUGEYROLLAS, P. et al., *Piloter son projet de vie et participer socialement : les finalités attendues de l'OÉMC pour les personnes en quête d'autonomie, rapport final,* 2006.
9. Office des personnes handicapées du Québec, *À part entière : Pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, 2009, p. 9 et 27.
10. INTERNATIONAL CONFERENCE ON THE POLICIES AND REGULATIONS GOVERNING THE COSTS OF HEALTH CARE AND LONG TERM CARE OF THE ELDERLY*,* Schut et coll., *Sustainability of long-term care financing in the Netherlands*, 14 et 15 janvier 2009, 41 pages.
11. HELNICKE et coll., « The Social Long-term Care Insurance in Germany: Origin, Situation, Threats, and Perspectives », Discussion Paper, N° 10-012, 2010, 32 pages.