L'autonomie pour tous : Livre blanc sur la création d'une assurance

Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec présenté à la Commission de la santé et des services sociaux

NOVEMBRE 2013

Office des personnes handicapées du Québec
309, rue Brock, Drummondville (Québec) J2B 1C5
Téléphone : 1 860 866-1930 poste 18585
Téléscripteur : 1 800 567-1477
www.ophq.gouv.qc.ca

Québec

RÉDACTION
Henri Bergeron
Conseiller à l'intervention collective régionale
Direction de l'intervention collective régionale de l'Est

Suzanne Doré
Conseillère experte
Direction générale adjointe

COLLABORATION

Anne Hébert
Directrice générale adjointe

APPROBATION

Sylvie Tremblay
Directrice générale

LE

31 octobre 2013

MISE EN PAGE

Mado Nadeau

Ce document est disponible en médias adapté sur demande

Office des personnes handicapées du Québec
309, rue Brock, Drummondville (Québec) J2B 1C5
Téléphone : 1 860 866-1930 poste 18585
Téléscripteur : 1 800 567-1477
www.ophq.gouv.qc.ca

TABLE DES MATIÈRES

Introduction 1
Commentaires généraux 3
Première partie : Des systèmes en évolution 5
Vieillissement et incapacités 5
Les dépenses pour les services de longue durée 5
Deuxième partie : L'assurance autonomie 7
Les personnes admissibles 12
Les services assurés 13
Le cheminement d'une personne admissible 15
L'allocation de soutien à l'autonomie 17
Sur une base locale : les responsabilités du CSSS 21
Troisième partie : L'enjeu du financement 25
Une stratégie de financement 25
Le financement à long terme 27
Les prochaines étapes 27
Conclusion 31
Sommaire des recommandations 33

INTRODUCTION

L'Office des personnes handicapées du Québec est un organisme gouvernemental qui a été créé en 1978, à la suite de l'adoption de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, devenue en 2005 la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. Il veille au respect de la Loi et s'assure que les organisations poursuivent leurs efforts à l'égard de la participation sociale des personnes handicapées. Il exerce ainsi des responsabilités de promotion, de coordination, de conseil et d'évaluation. De plus, l'Office informe, conseille, assiste et fait des représentations en faveur des personnes handicapées et leur famille, tant sur une base individuelle que collective.

Le projet d'assurance autonomie parrainé par le ministre de la Santé et des Services sociaux, M. Réjean Hébert, interpelle l'Office de multiples façons. En effet, une personne handicapée, au sens de l'article 1 de la Loi[1], désigne « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes »[2]. Cette définition s'applique à toute personne, femme ou homme, ayant une déficience. Il peut s'agir d'un enfant, d'un adulte ou d'une personne aînée. En ce qui a trait à l'incapacité, celle-ci doit être significative et persistante. Elle peut être présente depuis la naissance ou acquise au cours de la vie. Certaines apparaissent avec l'avancement en âge. L'incapacité peut être motrice, intellectuelle, de la parole ou du langage, visuelle, auditive ou associée à d'autres sens. Elle peut être reliée à des fonctions organiques ou encore liée à un trouble du spectre de l'autisme ou à un trouble grave de santé mentale. Le projet d'assurance autonomie concerne donc directement la population des personnes handicapées, telle que définie par la Loi.

[1] L.R.Q., c. E-20.1

[2] Notons que la définition permet d'inclure des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes qui ont un caractère épisodique ou cyclique.

De plus, le Québec a adopté, en 2009, une première politique gouvernementale à l'égard des personnes handicapées et de leur famille[3]. L'Office assume la coordination de sa mise en œuvre, de même que son suivi et son évaluation. La politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* invite la société québécoise à relever trois défis : devenir une société plus inclusive, une société solidaire et plus équitable et, enfin, une société plus respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leur famille. Elle constitue un point d'appui important pour le projet d'assurance autonomie, projet qui peut en retour contribuer de façon tangible à l'atteinte des résultats visés par celle-ci.

L'Office participe actuellement à près d'une dizaine de démarches gouvernementales intersectorielles qui contribuent à la mise en œuvre de la politique. L'une d'entre elles s'intéresse à la compensation des coûts supplémentaires liés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap et à la réduction des disparités au sein des programmes et entre les programmes visant des besoins communs[4]. Une autre porte sur l'identification de balises consensuelles visant à faciliter la généralisation de la pratique du plan de services et la cohérence des façons de faire entre les intervenants et les réseaux[5].

Dans un tel contexte, l'Office des personnes handicapées du Québec est d'ores et déjà partenaire de ce projet de société que constitue l'assurance autonomie. Les commentaires, les recommandations et les questionnements ont été formulés dans cet esprit, pour que le projet d'assurance autonomie puisse s'implanter au Québec, dans les meilleures conditions possible et en cohérence avec les autres initiatives visant à favoriser la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

---

3 *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, Québec, 2009,

4 Les ministères de la Santé et des Services sociaux (MSSS), de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS) ainsi que des Finances (MF) participent à ces travaux.

5 Le MSSS, le MESS, de même que les ministères de l'Éducation, du Loisir et du Sport et de la Famille y participent.

COMMENTAIRES GÉNÉRAUX

Pour l'Office, l'amélioration significative de l'offre de services en soutien à domicile des personnes handicapées est incontournable, compte tenu des transformations en cours dans la société. La mise en place d'un régime d'assurance autonomie offre une solution à cet effet, et mise également sur la volonté gouvernementale de favoriser une plus grande participation sociale des personnes handicapées.

L'Office est heureux de constater les multiples concordances qui existent entre le Livre blanc et les orientations et priorités gouvernementales adoptées récemment à l'égard des personnes handicapées. Le principe d'universalité du régime, la volonté de garantir son financement sur le long terme, le développement de l'offre de services vers une approche de soutien à l'autonomie, la nécessité de répondre aux besoins essentiels des personnes sont des éléments partagés auprès des partenaires concernés.

Le fait que ce régime sera accompagné d'une politique nationale de soutien à l'autonomie est un autre facteur important pour l'Office. Pour atteindre son plein potentiel, cette politique devrait contribuer à l'amélioration de la participation sociale des personnes et de leur famille et, en conséquence, prendre en compte des objectifs plus larges que le seul soutien à domicile des personnes nécessitant des services de longue durée.

L'assurance autonomie et la politique de soutien à l'autonomie peuvent en effet contribuer à l'atteinte de plusieurs résultats attendus de la politique gouvernementale *À part entière,* dont ceux qui concernent la possibilité, pour les personnes handicapées, de vivre à domicile, de se loger adéquatement, selon leurs besoins spécifiques et dans le lieu de leur choix, de s'exprimer et de communiquer avec autrui, de se déplacer sans contraintes supplémentaires d'accessibilité, de temps et de coûts et d'améliorer leurs conditions de vie.

La prise en compte des orientations de la démarche interministérielle entreprise en matière de compensation des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, incapacités et

situations de handicap[6] est une autre voie à suivre pour assurer la complémentarité et la cohérence des initiatives gouvernementales concernant les personnes handicapées et leur famille. En effet, le soutien à domicile a été retenu comme l'un des secteurs d'intervention à privilégier par cette démarche, et des orientations ont été retenues par les membres du comité, lors d'une première étape des travaux, pour guider la mise en place ou la révision de tous les programmes, les mesures et les services destinés aux personnes handicapées et à leur famille[7]. L'Office est d'avis que la mise en place de l'assurance autonomie sera l'occasion de réduire les disparités au sein d'un même programme ou entre les programmes répondant aux mêmes besoins, tout en favorisant la cohérence et la complémentarité de la couverture des besoins de soutien à domicile.

Soulignons pour terminer que nous sommes conscients du contexte budgétaire auquel le gouvernement est confronté et des défis soulevés par sa volonté d'améliorer l'accès aux services de soutien à domicile par l'implantation de l'assurance autonomie.

[6] La compensation peut passer par des déductions fiscales, une aide financière ou une offre de services spécifique.

[7]
- Réduire les conséquences physiques, financières et sociales liées aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap.
- Reconnaître que les personnes handicapées puissent être compensées, sans égard à la faute, à la cause de la déficience ou de l'incapacité, à l'âge ou au lieu de résidence de la personne handicapée.
- Favoriser l'autonomie et la participation sociale.
- Répondre aux besoins collectivement reconnus des personnes handicapées en tenant compte d'une répartition équitable des ressources de l'État selon les besoins de l'ensemble de la population.
- Déterminer la forme de la compensation en recherchant l'équité, l'efficacité et la simplicité.
- Distinguer la logique de la compensation basée sur la solidarité sociale de la logique propre aux régimes assurantiels pour trouver une réponse mieux adaptée.

PREMIÈRE PARTIE : DES SYSTÈMES EN ÉVOLUTION

Vieillissement et incapacités

Le Livre blanc décrit bien la situation sociodémographique liée au vieillissement et aux incapacités. On peut ajouter à ce portrait que, pour une partie des personnes ayant des incapacités, le vieillissement vient ajouter aux incapacités déjà présentes à l'âge adulte, modifiant significativement le besoin de soutien des personnes concernées. Par ailleurs, leur réseau naturel de soutien peut aussi diminuer avec l'âge, ce qui va rendre celles-ci plus dépendantes des organismes de services publics, communautaires ou privés. Un autre point positif, mais qui contient en soi ses propres défis, l'espérance de vie des personnes handicapées augmente de manière générale, mais aussi de manière spécifique pour certains groupes de population qui bénéficient de soins de plus en plus efficaces en matière de médicaments, bien sûr, mais aussi en matière de diagnostic et de traitements, d'aides techniques et de matériel de santé. L'assurance autonomie a, là aussi, un rôle à jouer. L'offre de services devra donc tenir compte de ces phénomènes et s'ajuster en conséquence, pour soutenir l'autonomie des personnes handicapées, tout en respectant leurs choix et en favorisant leur participation sociale.

Les dépenses pour les services de longue durée

En matière de dépenses publiques concernant les services de longue durée, il serait intéressant de préciser la ventilation des budgets attribués pour la déficience physique, la déficience intellectuelle et les troubles du spectre de l'autisme selon les différents éléments de ces programmes. La connaissance des coûts moyens et des coûts limites de chacune des formules résidentielles associées au soutien à domicile serait également instructive : Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), ressources intermédiaires, ressources de type familial, logements autonomes ou abordables avec services de soutien ou sans ces services, etc.

DEUXIÈME PARTIE : L'ASSURANCE AUTONOMIE

L'Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011, qui vient tout juste d'être publiée, fournit des données inédites sur la réponse actuelle aux besoins liés au soutien à domicile[8]. Selon celle-ci, 28 % des Québécois de 15 ans et plus ayant une incapacité ont besoin d'aide pour réaliser leurs activités de la vie quotidienne ou domestique, que ce besoin soit comblé ou non. Parmi ceux-ci, près de la moitié ont des besoins d'aide non comblés (45 %). Les proportions sont plus élevées chez les plus vulnérables d'entre eux : les personnes appartenant à un ménage vivant sous le seuil de pauvreté (49 %) et les personnes ayant une incapacité grave (59 %). Mentionnons également la forte proportion de besoins non comblés des personnes ayant une incapacité de nature psychologique (60 %)[9]. De plus, parmi les personnes avec incapacité recevant de l'aide pour réaliser l'une ou l'autre des activités de la vie quotidienne ou domestique, la grande majorité d'entre elles reçoivent une aide bénévole d'une personne qui habite ou non le même domicile[10].

Ces données confirment l'importance d'assurer un meilleur développement des services publics pour améliorer la réponse aux besoins. Elles nous invitent également à repenser certains choix quant aux clientèles admissibles au régime, pour y inclure, notamment, les personnes ayant des troubles graves de santé mentale.

---

8 FOURNIER, Claire, Gaëtane DUBÉ, Linda CAZALE, Marcel GODBOUT et Maxime MURPHY (2013). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011 : Utilisation des services de santé et des services sociaux des personnes avec incapacité*, Volume 2, Québec, Institut de la statistique du Québec, 260 p.

9 Limitation dans la quantité ou le genre d'activités qu'une personne peut faire en raison de troubles émotifs, psychologiques ou psychiatriques d'une durée de six mois ou plus, comme les phobies, l'anxiété, la dépression, les problèmes d'alcool, de drogue ou de jeu, la schizophrénie et autres.

10 Selon l'EQLAV, « Au Québec en 2010-2011, parmi les gens recevant de l'aide pour au moins une des cinq activités désignées, 14 % en reçoivent du Centre local de services communautaires (CLSC), que ce soit l'aide d'une personne envoyée par le CLSC ou payée totalement ou en partie par le CLSC (tableau 12.7). Environ le quart des personnes (26 %) obtiennent quant à elles l'aide d'une entreprise ou d'une personne qu'elles-mêmes ou leur famille ont payée. Finalement, une majorité d'individus reçoivent de l'aide d'une source bénévole (72 %), que celle-ci soit une personne qui habite le même domicile (45 %) ou non (39 % reçoivent de l'aide d'une personne n'habitant pas le même domicile, soit un membre de la famille, un ami, un voisin, une personne bénévole) » p. 216.

Une enveloppe financière protégée et suffisante pour le soutien à domicile

L'Office appuie la volonté d'un régime assurantiel qui garantira la « disponibilité d'une enveloppe financière protégée » ayant comme objectif d'assurer une couverture de services à domicile adaptée aux besoins et d'optimiser l'utilisation des ressources en soutien à domicile.

En effet, l'évaluation des besoins est malheureusement basée, dans certains cas, sur les services disponibles et non sur les services nécessaires. De plus, dans la majorité des régions, le manque de budget amène les centres de santé et de services sociaux (CSSS) à partager les ressources entre toute la clientèle d'un programme, assurant ainsi 50, 60 ou 70 % de couverture par rapport aux besoins reconnus. La notion d'intensité de services a donc été en partie édulcorée pour favoriser une certaine « égalité » dans l'offre de services, qui ne couvre, en fait, qu'un pourcentage des besoins identifiés.

Pour de nombreuses personnes handicapées et leur famille, une telle approche a des conséquences bien concrètes. En effet, le manque de financement peut amener la perte d'une personne préposée qui ne trouve plus son compte dans un horaire réduit. Cela peut amener la surutilisation du réseau familial et social, avec en conséquence un épuisement et un décrochage majeurs. Cela peut avoir pour conséquence une dégradation de l'état de santé de la personne, des dommages « collatéraux » importants qui conduiront à des coûts de santé importants.

Compte tenu des limites budgétaires actuelles et de la couverture partielle des besoins observée, il importe de rassurer les personnes handicapées et leur famille quant à la disponibilité d'une enveloppe financière tenant compte de leurs besoins particuliers, dans le cadre de la mise en place de l'assurance autonomie. Pour l'Office, le régime devrait couvrir l'ensemble des personnes handicapées et s'implanter de façon graduelle, pour que toutes les conditions requises soient réunies pour couvrir adéquatement les besoins des personnes handicapées et leur famille et leur offrir, dès le départ, les services nécessaires.

Les principes du régime d'assurance autonomie

Le Livre blanc s'appuie sur les principes suivants : universalité des régimes, solidarité dans le partage des responsabilités, accès aux soins et aux services, individualisation en fonction de la personne, équité dans la répartition des ressources et gestion publique du système de santé et des services sociaux. Ces principes sont très complémentaires à ceux qui guident les travaux actuels des partenaires gouvernementaux sur la compensation des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap.

La gestion publique du système de santé et des services sociaux demeure un choix de société. Elle doit s'associer au principe de solidarité sociale qui soutient actuellement le financement de la majorité des programmes et mesures qui s'adressent aux personnes handicapées et à leur famille. Il y a en effet un consensus social reconnaissant que les fonds publics peuvent être utilisés pour financer ces programmes et mesures, cela constituant un mode d'intervention adéquat pour assurer l'égalité des chances et un véritable exercice du droit à l'égalité.

Cette notion d'égalité des chances doit aussi être évoquée pour mieux comprendre et appliquer la notion d'équité dont il est fait mention dans cette section. L'équité dans la répartition des ressources ne doit pas être interprétée comme le partage égal entre les individus visés. Ainsi, plusieurs jugements et décisions de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse ont statué que l'équité envers les personnes handicapées et leur famille peut passer par des moyens différents et une offre de services adaptée. Cela répond aussi au principe d'individualisation en fonction des caractéristiques de la personne et de son environnement.

Ainsi, les principes de solidarité et de partage des responsabilités s'appliquent à l'ensemble des acteurs et des partenaires qui peuvent soutenir la participation sociale des personnes handicapées. Déjà, le principe de l'accommodement (raisonnable) inclus dans la Charte des droits et libertés de la personne fait en sorte qu'une entreprise, un employeur, un commerce partagent avec le réseau public une responsabilité quant à la prise en compte des incapacités d'une personne. L'élimination ou la réduction des obstacles à l'accès aux

emplois et aux services qu'ils contrôlent devient une obligation avant tout recours à une mesure ou programme de compensation public. Dans cette optique, le régime d'assurance autonomie devrait prendre en compte la contribution possible de ces acteurs dans le déploiement de ses mesures et programmes. Il s'agira en quelque sorte de mettre en œuvre le nouveau régime en ayant recours à une approche inclusive, mobilisant l'ensemble des acteurs et partenaires pouvant contribuer au soutien à l'autonomie des personnes, dans leur milieu de vie, au sein de leur communauté.

De plus, l'Office soutient que des changements de pratique, la disponibilité de nouvelles technologies et des approches plus inclusives dans la conception des aménagements et services publics peuvent aussi rendre certaines personnes plus autonomes et moins dépendantes des services directs. Ainsi, on constate un manque d'accessibilité dans certains établissements de santé et de services sociaux du Québec, ce qui rend de nombreuses personnes dépendantes d'un accompagnement et d'un soutien individuel, souvent familial. On peut aussi le constater au niveau de l'accès aux services municipaux, par exemple, ou dans l'accès aux réseaux privés de services médicaux ou sociaux (dentistes, cabinets privés, etc.). Là encore, la politique de soutien à l'autonomie devrait favoriser l'implication de l'ensemble des partenaires qui peuvent effectivement contribuer au développement de cette autonomie.

Plus de choix, de qualité et de continuité en matière d'habitation

L'Office aimerait sensibiliser les parlementaires sur le fait que, bien que le Livre blanc ne traite pas en soi de l'habitation et des ressources résidentielles disponibles pour les personnes handicapées, la logique du soutien à l'autonomie et du libre choix du lieu de vie suppose que les formules d'habitation et de ressources résidentielles soient diversifiées et adaptables, en quantité suffisante et d'une qualité exemplaire. En effet, il n'est pas seulement important de loger ces personnes, mais encore faut-il qu'elles puissent choisir où et avec qui elles veulent habiter et ainsi avoir accès à une gamme de milieux de vie qui leur permettent de s'épanouir, de se développer, de participer activement à la société.

Cela requiert un continuum de ressources et de formules résidentielles qui doit s'actualiser en fonction de l'autonomie, de la sécurité, des préférences et capacités de chaque

personne handicapée et, évidemment, être orienté pour faciliter le « chez-soi » d'abord. Le défi à relever est d'assurer un continuum résidentiel qui pourra être souple, individualisé et varié en nature et en intensité selon l'évolution et la diversité des besoins de la personne handicapée.

Ainsi, choisir une approche inclusive, en privilégiant le logement autonome, avec ou sans soutien, accessible et adaptable (maison, appartement, condominium) de même que le logement abordable (habitations à loyer modique, coopératives), en passant par les ressources intermédiaires et de type familial (appartement supervisé, foyer de groupe) jusqu'aux ressources d'hébergement (résidence à assistance continue, CHSLD) est une pierre angulaire de cette réforme.

Cette gamme de formules résidentielles devra se développer et se maintenir avec la contribution de nombreux partenaires. La Société d'habitation du Québec, par le biais de ses programmes d'adaptation de domicile, de logements abordables et de supplément au loyer, est un acteur-clé en cette matière en plus des autres partenaires du réseau de l'habitation que sont les offices municipaux d'habitation, les coopératives d'habitation et les organismes à but non lucratif qui voient au développement et à la gestion d'une offre de logements abordables qui ont le potentiel de s'adapter aux besoins de plusieurs personnes handicapées. Mentionnons également les établissements du réseau de la santé et des services sociaux qui gèrent des ressources non institutionnelles et d'hébergement, lesquelles dispensent des services à bon nombre de personnes handicapées ayant une incapacité légère à modérée ou demandant un niveau de soins, d'encadrement et de sécurité plus soutenu. Bref, la contribution, et surtout la collaboration des acteurs du réseau de l'habitation, de celui de la santé et des services sociaux de même que des organismes communautaires doivent être accentuées afin de développer une gamme variée de ressources résidentielles qui pourront répondre aux besoins, aux capacités et aux choix des personnes handicapées, et ce, en privilégiant d'abord le « chez-soi ».

Les programmes et les initiatives existent, mais il reste à mieux structurer cette offre pour s'assurer d'un continuum résidentiel qui s'adapte à l'évolution de la situation de la personne handicapée et à sa vie familiale (individus, couples, familles avec enfants, familles

monoparentales, familles intergénérationnelles, etc.) et lui offre un véritable libre choix. Il importe également d'assouplir les paramètres d'accès à ces différentes ressources afin de faciliter le maintien, le plus longtemps possible, des personnes et de leur famille dans la ressource de leur choix. Enfin, il faut s'assurer que les contraintes des organisations en matière de budget ou de ressources humaines ne mènent pas à des solutions qui viendraient entraver le libre choix et la participation sociale des personnes handicapées et de leur famille (par exemple, la réinstitutionnalisation des personnes handicapées).

L'Office peut soutenir et conseiller les partenaires publics, communautaires et privés dans le développement de ce continuum résidentiel, notamment en travaillant avec les ministères, les organismes, les agences et les municipalités qui sont assujettis à l'obligation de produire un plan d'action annuel à l'égard des personnes à y intégrer des mesures à cet effet.

Les personnes admissibles

Le Livre blanc inclut les personnes de 18 ans et plus ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement dans les personnes admissibles, de même que les personnes âgées en perte d'autonomie. Si cela représente la grande majorité des personnes handicapées en besoin de soutien à domicile et de soutien à l'autonomie, on exclut par ailleurs les enfants et les personnes ayant un trouble grave de santé mentale.

Pour l'Office, ces personnes devraient aussi être couvertes par le régime d'assurance autonomie. On sait que les enfants, tout comme plusieurs personnes ayant un trouble grave de santé mentale, ont ou auront besoin de services de soutien à domicile à long terme et pourront bénéficier d'une intégration dans un régime qui se veut ouvert et adapté. Par ailleurs, l'exclusion de ces personnes et, conséquemment, de leur famille pourra créer des disparités liées à l'âge et à la cause de l'incapacité. Cela complexifiera aussi les transitions, entre l'enfance (exclue du régime) et l'âge adulte (inclus) et à l'occasion du 65^{e} anniversaire des personnes ayant un trouble grave de santé mentale, qui deviendront admissibles au régime sans l'avoir été précédemment. L'Office considère que la couverture

de l'ensemble des personnes handicapées et leur famille par l'assurance autonomie pourrait favoriser la continuité, la cohérence et la coordination des services entre les divers groupes de personnes handicapées, en ce qui a trait notamment aux services de soutien aux proches aidants.

Pour l'Office, il importe aussi d'inclure l'ensemble des personnes et des proches ayant des besoins en matière de services à domicile et de faire du nouveau régime un « guichet unique » d'accès à ces services, contribuant ainsi à la priorité gouvernementale visant à simplifier l'accès aux services aux citoyens et à assurer la qualité de ces services.

Le Livre blanc indique d'ailleurs comme « condition essentielle d'admissibilité à l'assurance autonomie : avoir été évalué et présenter un profil de besoins nécessitant, à long terme, des interventions d'aide, d'assistance, de soins ou de services professionnels ».[11] En appliquant pleinement cette approche, on évite de créer, des distinctions fondées sur la cause ou le type de déficience, sur l'âge ou sur le lieu de résidence.

Recommandation n^{o} 1 :

Que le régime d'assurance autonomie couvre toutes les personnes 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), incluant les enfants et les personnes ayant des troubles graves de santé mentale.

Les services assurés

En continuité avec la politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix*[12], et dans un contexte de plus grande participation sociale des personnes handicapées, tous les volets des services d'aide à domicile, incluant le soutien civique, l'accompagnement, l'assistance à l'apprentissage et l'appui aux tâches familiales devraient être intégrés formellement à l'offre de services de soutien à domicile. Ces besoins, reconnus depuis

[11] Page 22 du document.

[12] *Chez soi : le premier choix. Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*. Ministère de la santé et des services sociaux, 2004, 39 p.

longtemps, sont peu satisfaits actuellement et l'absence de service restreint de manière significative la capacité des personnes à se maintenir dans leur milieu de vie.

Par ailleurs, l'Office est heureux de constater que le régime offrira des services aux proches aidants (surveillance, répit et dépannage). Cependant, il faudrait là aussi couvrir l'ensemble des volets prévus par la politique *Chez soi : le premier choix* en incluant l'appui aux tâches quotidiennes et les services psychosociaux. Soulignons, pour terminer, l'importance de fournir le support technique requis à domicile, ce qui comprend, outre les aides techniques, les fournitures médicales et spécialisées, de même que les équipements.

Recommandation n^{o} 2

Que les services assurés comprennent tous les volets prévus à la politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix*, incluant le soutien civique, l'accompagnement, l'assistance à l'apprentissage et l'appui aux tâches familiales (aide à domicile), l'appui aux tâches quotidiennes et les services psychosociaux (services aux proches aidants) et le support technique.

Trois mesures sont essentielles pour vivre à domicile, communiquer avec les autres personnes et se déplacer dans la communauté de façon autonome. Il s'agit des services d'interprétation, de l'adaptation du domicile et de l'adaptation du véhicule. Dans une perspective privilégiant l'intégration des mesures et services de soutien à l'autonomie et la simplification du processus d'accès, il importe de prévoir des passerelles entre ces programmes et les services assurés par l'assurance autonomie.

Recommandation n^{o} 3

Que des passerelles soient établies entre les services d'interprétation, les programmes d'adaptation de domicile et d'adaptation du véhicule et les services assurés du régime d'assurance autonomie.

Le cheminement d'une personne admissible

Comme le mentionne le Livre blanc, le cheminement de la personne admissible à l'assurance autonomie passe par l'utilisation d'outils d'évaluation des besoins et par l'élaboration d'un plan de services personnalisé. Comme mentionné en introduction, l'Office anime présentement une démarche interministérielle sur la planification individualisée et coordonnée des services, à laquelle participent le MSSS, le MESS, de même que les ministères de l'Éducation, du Loisir et du Sport et de la Famille. Une évaluation visant la mise en œuvre de cette pratique dans les réseaux de la santé et des services sociaux et de l'éducation est en cours de réalisation actuellement, pour soutenir les travaux du comité interministériel. Les données seront disponibles au cours de l'hiver 2014. Selon certaines indications préliminaires, on peut dire toutefois que cette pratique n'est pas harmonisée au sein des établissements du réseau, en ce qui a trait notamment aux outils d'évaluation qui varient selon les catégories d'établissements et les clientèles. Les efforts devront donc se poursuivre pour soutenir l'implantation de balises et d'outils communs.

L'outil d'évaluation des besoins

Le cheminement de la personne est centré sur l'évaluation de ses besoins, par l'entremise de l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC). Il serait pertinent d'ajuster cet outil, si nécessaire, en fonction des clientèles et des services qui seront couverts par le nouveau régime. Il se peut aussi que l'outil doive être adapté à un régime privilégiant une approche plus large de soutien à l'autonomie et de participation sociale.

Le plan de services

Le recours au plan de services est déjà formalisé, entre autres, dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux par l'obligation qu'ont les établissements d'élaborer un plan de services individualisé (art.103) et par le droit de l'usager de participer à l'élaboration de celui-ci (art.10). Rappelons que le plan de services précise la nature et l'intensité des services requis, et c'est à partir de celui-ci que sera définie l'offre de services en soutien à domicile.

Malgré la Loi sur les services de santé et les services sociaux et les orientations ministérielles en vigueur, telles que le cadre de référence de l'OEMC et l'Entente MELS-MSSS, on constate, tel que mentionné précédemment, que la pratique de planification individualisée et coordonnée des services n'est ni harmonisée entre les établissements et entre les réseaux, ni généralisée à l'ensemble des personnes handicapées pour qui cela répond à un besoin[13]. Il s'agit pourtant d'une condition essentielle à la mise en application du nouveau régime d'assurance autonomie. Des efforts concertés de l'ensemble des acteurs concernés sont donc nécessaires pour que les pratiques effectives du plan de services s'inscrivent à l'intérieur des balises fixées par les obligations légales, les politiques et les orientations ministérielles encadrant l'ensemble des services destinés aux personnes handicapées.

Lors de l'implantation de la politique de soutien à l'autonomie, il faudra donc prévoir les arrimages nécessaires avec les travaux en cours du comité interministériel sur la planification individualisée et coordonnée des services. Ce comité, animé par l'Office, s'est donné comme objectifs de convenir de balises consensuelles visant à harmoniser les pratiques en matière de planification individualisée et coordonnée des services afin d'en assurer la généralisation et d'établir des mécanismes de suivi en vue d'assurer un déploiement harmonieux de ces balises à l'intérieur des réseaux existants.

Recommandation n^{o} 4

Que le ministère s'appuie sur les balises consensuelles établies dans le cadre des travaux du comité interministériel sur la planification individualisée et coordonnée des services dans la mise en application du régime d'assurance autonomie et dans l'utilisation du plan de services.

L'Office exerce d'autres responsabilités en ce qui a trait au plan de services. Sa Loi constitutive prévoit en effet qu'il puisse « voir à la préparation d'un plan de services »

[13] Constats qui se dégagent, entre autres de différents travaux (ex. : évaluation en cours de réalisation, travaux portant sur le plan de services individualité et intersectoriel (PSII) dans le cadre du Comité national de concertation de l'Entente MELS-MSSS) et lors de la tenue de démarches de consultation, notamment lors de la démarche d'élaboration de la politique gouvernementale *À part entière*.

(art. 45). Il assume ce rôle en respectant le principe de responsabilisation. Il ne s'agit pas de se substituer aux organisations responsables d'informer les personnes handicapées et leur famille et de leur offrir des services, mais de soutenir l'accès et la coordination de ces services, en faisant appel aux pouvoirs qu'il détient et en assumant, lorsque la situation l'exige, le rôle que la Loi lui confère en cette matière. En 2012-2013, l'Office a reçu 72 demandes visant l'élaboration d'un plan de services, pour agir, principalement, en soutien ou pour accompagner la personne handicapée.

L'Office peut aussi agir en dernier recours, lorsque les personnes n'ont pas obtenu les services auxquels elles pensent avoir droit, à la suite de diverses interventions auprès des organisations responsables. Dans ce cas, la Loi permet aussi à l'Office de s'impliquer dans la planification individuelle de services relevant d'autres autorités et d'exiger la collaboration de différentes ressources dont l'expertise peut servir à la planification de services dans un ou des domaines particuliers.

L'Office se propose d'établir des collaborations formelles avec les instances concernées du réseau pour soutenir les échanges d'informations et d'outils ainsi que les références mutuelles entre son Service de soutien à la personne et les CSSS. Il pourrait ainsi référer les personnes s'étant adressées à lui et qui seraient admissibles au régime. Il pourrait aussi offrir un suivi aux personnes ayant des besoins plus larges que ceux qui sont couverts par le régime, en s'assurant qu'elles puissent avoir accès à un plan de services, élaboré et coordonné par l'organisation pouvant répondre à ses besoins, ou par l'Office si la personne lui en fait la demande.

L'allocation de soutien à l'autonomie

Pour l'Office, la contribution financière de la personne est un enjeu important dans la création de l'assurance autonomie. La prise en charge par la personne et sa famille des dépenses normales associées aux besoins de base (se loger, se nourrir, s'habiller, se déplacer, etc.) est tout à fait acceptable, et ce, quel que soit son milieu de vie. Par contre, les coûts supplémentaires que doivent assumer la personne handicapée et sa famille devraient être assumés ou compensés dans l'offre de services du réseau public.

La contribution financière de la personne

L'Office observe un potentiel important de rupture en ce qui a trait à la couverture des coûts qui serait attribuée à l'allocation de soutien à l'autonomie (page 24). On prévoit en effet une contribution financière de toutes les personnes recevant des services d'aide aux activités courantes de la vie domestique (AVD). Quant aux services d'assistance aux activités de la vie quotidienne (AVQ), ils pourraient aussi faire l'objet d'une contribution financière de la personne, mais en tenant compte de la décision du Conseil des ministres de juin 1988 concernant la compensation des conséquences financières des limitations fonctionnelles des personnes handicapées[14]. Il n'est cependant pas fait mention de la décision de ne pas tenir compte du revenu de la personne handicapée et de sa famille dans les modes de compensation mis en place. Pour l'Office, cette rupture, si elle se confirmait, constituerait un recul majeur par rapport aux orientations adoptées par le Québec depuis les années 1980 en matière de soutien à domicile pour les personnes handicapées.

Cette vision est d'ailleurs reconnue pour cette clientèle dans l'actuelle politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile* [15]: « En vertu du principe de neutralité, les services professionnels sont offerts gratuitement à tous, quel que soit le lieu. Quant aux services d'aide domestique et d'assistance personnelle, déterminés dans le plan d'intervention ou dans le plan de services individualisé, ils sont offerts sans frais :

- aux personnes qui ont une incapacité temporaire;
- aux personnes qui reçoivent des soins palliatifs;
- aux personnes qui ont une incapacité significative et persistante. »

[14] Le Conseil des ministres adoptait en juin 1988 le principe de la « *compensation des conséquences financières des limitations fonctionnelles des personnes handicapées dans la détermination de l'aide matérielle (à leur accorder) en autant que l'Office des personnes handicapées et les ministères et organismes concernés ne défrayent que les dépenses essentielles à l'intégration d'une personne handicapée, selon la solution la plus économique et selon des modalités précises, et en conséquence : ne pas tenir compte de la capacité de payer de la personne handicapée ou de sa famille (…)* »

[15] Op. cit, page 17

Ce même principe de neutralité est aussi pris en compte par l'Organisation mondiale de la santé (OMS)[16]. Dans un mémorandum européen, on établit comme un des objectifs essentiels de l'offre de services de santé que les individus ne devraient pas s'appauvrir parce qu'ils reçoivent des services de santé. L'hypothèse d'une contribution des personnes handicapées aux AVQ et AVD dans un contexte d'assurance autonomie ouvrirait la porte à son application dans d'autres programmes qui contribuent aussi à leur autonomie. L'effet « domino » en découlant serait néfaste. La majorité des personnes handicapées et des familles doivent déjà faire face à de nombreux coûts supplémentaires qui ne sont pas pris en compte par les programmes publics, hormis les déductions fiscales qui peuvent compenser en partie ces frais. L'addition de ces coûts supplémentaires peut représenter des montants importants qui ont un effet sur la situation économique des personnes et des familles. Cela va généralement influer sur leur capacité à assurer une participation familiale, sociale, professionnelle et citoyenne adéquate.

Une éventuelle contribution financière pour les services reçus aurait un impact négatif sur les conditions de vie des personnes handicapées, puisque celles-ci auraient à assumer des coûts supplémentaires sur une base continue et, pour beaucoup d'entre elles, sur de très nombreuses années. Leur niveau de participation sociale en serait ainsi affecté. Cela remettrait en question les résultats attendus de la politique gouvernementale *À part entière* en ce qui a trait, notamment, à l'amélioration de leur revenu et de leur état de santé. Devant

[16] La protection contre les risques financiers liés à la maladie, ou ***protection financière***, est un but qui peut être résumé simplement comme suit : les individus ne doivent pas devenir pauvres parce qu'ils reçoivent des soins de santé, ni être forcés à choisir entre leur santé physique (et mentale) et leur bien-être économique. Certes, cette question met en jeu l'un des liens les plus directs entre la santé et le bien-être : la mesure dans laquelle les individus s'appauvrissent en raison de dépenses de santé ou, inversement, l'efficacité avec laquelle le système de financement de la santé protège les individus contre le risque de devenir pauvre, tout en leur permettant d'utiliser les services. Des mesures normalisées de cet objectif existent *(4)* et peuvent être produites pour tout pays qui possède des données fiables résultant d'une enquête sur les ménages portant sur les éléments suivants :

- le pourcentage de ménages qui doivent faire face à des dépenses de santé « ruineuses » (dépenses de santé qui dépassent un certain pourcentage du total des dépenses non liées à la subsistance);
- les dépenses appauvrissantes, qui traduisent l'effet des dépenses de santé sur le nombre de pauvres (nombre ou pourcentage de ménages qui sont en dessous du seuil de pauvreté défini sur le plan national en raison de leurs dépenses de santé) ou l'« écart de pauvreté » (mesure dans laquelle les ménages descendent en dessous du seuil de pauvreté en raison de leurs dépenses de santé).

Politique de financement de la santé : un guide à l'intention des décideurs. Mémorandum sur le financement de la santé, Joseph Kutzin, Division des systèmes de santé des pays. OMS Europe, 2008

le cumul des coûts que cela entraînerait, la référence en ressources d'hébergement du type CHSLD pourrait aussi en être accrue, contrairement aux objectifs visés.

Actuellement, les données statistiques nous permettent de croire que la situation socio-économique des personnes handicapées et de leur famille évolue positivement, quoique lentement. Il est certain que cette amélioration est fragile et n'atteint pas encore l'ensemble des personnes handicapées, notamment celles entre 15 et 64 ans[17].

L'Office est d'avis qu'il est important de respecter le principe de neutralité dans la mise en place du nouveau régime, en évaluant de façon précise l'impact d'une contribution financière des personnes et des familles sur les coûts supplémentaires qu'elles assument et, conséquemment, sur leur niveau de vie à court et à moyen terme.

Recommandation n^{o} 5

Que le ministère évalue de façon précise l'impact des paramètres de son régime, incluant les niveaux de contribution financière envisagés, sur l'ensemble des coûts supplémentaires assumés par les personnes et leur famille;

Qu'il détermine, sur la base de ces données et en concordance avec le principe de neutralité, des paramètres qui n'appauvrissent pas les personnes handicapées et les familles qui auront recours au régime d'assurance autonomie.

Qu'il ne modifie pas, entre temps, les paramètres de gratuité établis par la Politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix.*

La prestation des services

Dans le contexte où le régime d'assurance autonomie ne remet pas en question les modalités donnant accès à un soutien financier en matière de soutien à domicile (PEFSAD[18], allocation directe telle que le chèque emploi-service ou crédits

[17] CAMIRAND, Jocelyne, Lucie DUGAS, Jean-François CARDIN, Gaëtane DUBÉ, Valeriu DUMITRU et Claire FOURNIER (2010). *Vivre avec une incapacité au Québec. Un portrait statistique à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 et 2006*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 351 pages.

[18] PEFSAD : Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique.

d'impôt), il serait important d'en revoir les critères d'accès, la tarification ainsi que la contribution financière pouvant être exigées, afin de s'assurer d'une cohérence entre elles ainsi que d'une conformité avec les objectifs du régime d'assurance autonomie. Si l'on vise à offrir aux personnes le choix du lieu de vie, du type de prestation et du prestataire, il faut s'assurer que les modalités des programmes et des mesures le permettent et ne soient ni exclusives ni régressives.

Ainsi, de nombreuses entreprises d'économie sociale d'aide domestique, dont les services donnent accès au PEFSAD, n'acceptent pas d'assurer le soutien aux AVQ, ce qui oblige de nombreuses personnes handicapées à faire affaire à la fois avec ces entreprises pour l'aide aux AVD et à la fois à d'autres ressources pour le soutien aux AVQ. Leur tarification est pourtant bien au-dessus de ce qui est accordé par les agences de la santé et des services sociaux en allocation directe par l'entremise du chèque emploi-service. De plus, le tarif horaire du chèque emploi-service varie selon les régions, et il est dans tous les cas trop bas pour garantir une qualité et une régularité de service. Dans le cadre d'une éventuelle allocation de soutien à l'autonomie (ASA), on peut se demander si nous allons pouvoir garantir à la personne un libre choix de son lieu de vie, le choix du type de prestation ainsi que le choix du prestataire, si les conditions d'accès, la tarification et les taux horaires accordés sont différents. Pour l'Office, il est donc essentiel de prendre le temps de revoir l'ensemble de l'offre de services pour en améliorer la cohérence.

Recommandation n^{o} 6

Que le ministère établisse plus de cohérence et d'équité dans l'application des diverses modalités de services offertes par le régime, incluant les conditions d'accès, la tarification et les taux horaires.

Sur une base locale : les responsabilités du CSSS

On mentionne dans le Livre blanc que les services médicaux, hospitaliers, périhospitaliers, de courte durée, les soins palliatifs ainsi que les services spécialisés offerts dans les centres de réadaptation sont exclus du régime d'assurance autonomie. On précise

cependant que la complémentarité de ces services avec ceux couverts par l'assurance autonomie demeure une exigence de base.

Pour l'Office, cette coordination est essentielle. La mise en place du régime d'assurance autonomie devrait donc prévoir des moyens pour l'appuyer. Il faudrait aussi en prévoir pour soutenir la coordination avec les services et programmes complémentaires relevant d'autres instances publiques ou communautaires. On peut citer à titre d'exemple, l'importance d'assurer la coordination entre les services administrés par le régime d'assurance autonomie, les autres services du réseau de la santé et des services sociaux et les initiatives en matière de logement, de loisir et de services communautaires.

Recommandation n^{o} 7

Que les CSSS exercent leur rôle de coordination locale dans une perspective intersectorielle, en tenant compte des passerelles à établir avec d'autres organisations et réseaux de services, dans les secteurs de l'habitation, du loisir et des services communautaires notamment.

Qu'ils soient appuyés pour ce faire par les instances régionales et nationales concernées.

De plus, les démarches de coordination intersectorielle sont essentielles au développement d'une offre de transport collectif propice au soutien à domicile et à l'accès aux services. Comme le souligne avec justesse le Livre blanc, la disponibilité du transport collectif est un déterminant important du soutien à domicile, tant pour les personnes âgées que pour les personnes handicapées. L'impact du vieillissement de la population sur la demande en transport, principalement en transport adapté, et l'importance de ces services pour la participation sociale ont notamment été soulignés dans le document de consultation de la prochaine *Politique québécoise de mobilité durable*. L'accès au transport et la nécessité de tenir compte des besoins spécifiques des personnes aînées dans les déplacements effectués fait aussi partie des enjeux reconnus de la politique gouvernementale *Vieillir et vivre ensemble*.

Les différents réseaux de santé et de services sociaux offrent pour la plupart des services de transport ou encore sont générateurs de déplacements. Plusieurs partenaires, sur le plan national, régional et local, supportent, d'une manière ou d'une autre des déplacements, attribuent des subventions ou effectuent des remboursements en transport pour des clientèles particulières, dont les personnes handicapées. Or, ces investissements ne sont pas suffisamment pris en compte, entraînant des disparités parfois importantes d'un programme ou d'une région à l'autre. Des initiatives intersectorielles se doivent d'être poursuivies afin d'harmoniser et d'optimiser les investissements en transport public adapté, scolaire et spécialisé, assurer leur complémentarité et permettre une couverture de services en concordance avec les besoins des personnes handicapées.

Recommandation n^{o} 8

Que les différents intervenants poursuivent leurs efforts en vue d'améliorer la couverture des services en transport public adapté, scolaire et spécialisé aux personnes handicapées par un arrimage, une plus grande cohérence et une concertation des réseaux de la santé et des services sociaux, des transports, de l'éducation, de l'emploi et des loisirs.

TROISIÈME PARTIE : L'ENJEU DU FINANCEMENT

Pour l'Office, le plus grand défi associé à l'assurance autonomie sera d'assurer financièrement, humainement et techniquement un rattrapage important dans l'offre de services actuellement disponible. En plus du financement insuffisant, il faut en effet penser que dans plusieurs régions, la disponibilité des ressources humaines nécessaires au soutien à domicile est précaire. Les moyens techniques, les banques de matériel, les ressources intermédiaires et même les places en CHSLD manquent à l'appel, malgré les augmentations de budget, d'année en année.

L'Office considère donc que l'on puisse effectivement réaliser des ajouts budgétaires pour la mise en place de l'assurance autonomie et les ajuster à l'évolution croissante des besoins, pour réduire au minimum les contraintes actuelles et futures de l'offre de services en soutien à domicile.

Une stratégie de financement

La volonté d'assurer le financement du soutien à l'autonomie de manière récurrente tout en tenant compte des besoins liés à l'évolution de la pyramide des âges de la population québécoise est louable. Le fait que les montants constituant la Caisse autonomie ne puissent être utilisés qu'aux fins prévues par le régime est de nature à rassurer.

Il importe de préciser les différents paramètres de financement et de gestion du régime et de faire connaître les choix qui seront faits, surtout si ceux-ci expriment des priorités dans l'offre de services. Il faudra aussi s'assurer que ces paramètres puissent être suffisamment souples et adaptés aux particularités populationnelles et organisationnelles des différents territoires (par exemple, nature et caractéristiques de l'offre de services publics et communautaires, contraintes liées aux caractéristiques géographiques, etc.).

Des arrimages sont à faire entre les sources actuelles de financement. Par exemple, le Fonds de financement des établissements de santé et de services sociaux (FINESSS), qui provient de la contribution santé des contribuables québécois, est actuellement en partie

utilisé pour bonifier le financement des services de soutien à domicile, incluant le financement d'organismes communautaires intervenant en soutien à domicile. Des montants sont aussi attribués à la bonification du PEFSAD. Il faudra préciser s'il s'agira encore de sources distinctes de financement associées au soutien à domicile ou si le FINESSS exclura le soutien à domicile et le soutien à l'autonomie à partir du moment où sera constituée la Caisse autonomie. Pour l'Office, le regroupement des budgets associés au soutien à l'autonomie constituerait un avantage certain par rapport à des sources multiples de financement visant à couvrir les mêmes besoins.

L'introduction graduelle des clientèles admissibles

Le Livre blanc envisage actuellement une stratégie d'introduction des clientèles admissibles graduelle : 2014 pour les personnes âgées en perte d'autonomie, 2015 pour les personnes ayant une déficience physique et 2016 pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Même si cette hypothèse semble réaliste, elle peut poser des problèmes d'organisation de services et de partage des budgets pendant la période transitoire. Des arbitrages devront être faits et les contours budgétaires modifiés, pour la période de transition et à long terme. Il importe aussi que ceux-ci soient faits en fonction de leur impact sur les personnes bénéficiant actuellement de ces services.

Il est important de s'assurer d'une mise en application appropriée, du point de vue des besoins des personnes visées, de l'expertise requise pour y répondre et des conditions à mettre en place pour assurer une mise en application harmonieuse. Les ajustements qui seront introduits au niveau de l'organisation des services, ainsi que les besoins de formation qui accompagneront ces changements sont importants. L'Office est d'avis que l'introduction des « clientèles admissibles » au sein du régime devrait s'établir lorsque les travaux préparatoires seront plus avancés. Les choix quant à l'implantation graduelle pourraient alors être forts différents, ou s'ils sont maintenus, ceux-ci se feraient à la lumière d'informations plus complètes.

Recommandation n^{o} 9

Que les décisions relatives au moment de prendre en charge les diverses clientèles admissibles soient prises lorsque les travaux préparatoires seront suffisamment avancés pour que les conditions requises pour faire de tels choix et en prévoir les impacts soient réunies.

Le financement à long terme

L'Office considère que la création d'une caisse autonomie pourrait constituer une voie de financement et de gestion intéressante à cette fin, si elle permet de garantir les fonds nécessaires au plein déploiement des services requis, selon des modes de gestion et d'organisation des services efficients. La structure de financement et la provenance des fonds nécessaires demanderont par ailleurs d'être précisées au cours des travaux de mise en place du régime d'assurance autonomie, de même que les avantages et inconvénients des diverses formules de gestion et de financement du nouveau régime, à court et à long terme, incluant celle d'une caisse autonomie capitalisée.

Les prochaines étapes

Travaux préparatoires à la mise en œuvre du régime

Le MSSS prévoit réaliser une série de travaux préparatoires, en plus de voir à l'élaboration de la politique nationale de soutien à l'autonomie et à la rédaction du projet de loi qui fournira l'assise légale du régime. L'Office peut apporter une contribution utile à ces travaux, en lien avec ceux qu'il coordonne dans le cadre de la mise en œuvre de la politique gouvernementale *À part entière*. Rappelons que les démarches intersectorielles en cours mobilisent des ministères directement ou indirectement interpellés par la mise en application du régime d'assurance autonomie, incluant le MSSS, et qu'il importe d'assurer la cohérence gouvernementale entre les diverses démarches, comme l'exige le gouvernement.

L'Office identifie six démarches prioritaires, qui devraient s'inscrire dans les travaux en cours :

En lien avec les travaux menés par le comité interministériel sur la compensation de coûts supplémentaires reliés aux déficiences, incapacités et situations de handicap :

1. L'identification de solutions visant à éliminer les disparités existantes ou susceptibles d'être introduites par le régime d'assurance autonomie, entre les clientèles qui seront couvertes par celui-ci et celles qui en seront exclues, de même qu'entre les services assurés et ceux qui ne le seront pas. Ces travaux serviraient à la révision éventuelle des clientèles et services à couvrir par le régime, à la suite des commentaires émis lors des consultations.

2. L'examen de l'impact des paramètres du régime, incluant les niveaux de contribution financière envisagés des personnes, sur l'ensemble des coûts supplémentaires assumés par celles-ci et leur famille. Ces travaux serviraient, dans le respect du principe de neutralité, à élaborer des grilles de contribution réduisant au maximum l'impact des contributions envisagées sur les coûts supplémentaires assumés par les personnes et leur famille.

En lien avec les travaux menés par le comité interministériel sur la planification individualisée et coordonnée des services :

3. L'examen de l'outil d'évaluation permettant d'établir les profils ISO-SMAF[19] en fonction des clientèles et services offerts par le régime, et des liens entre ces profils et la détermination de l'ASA.

4. L'élaboration de balises consensuelles visant à harmoniser les pratiques en matière de planification individualisée et coordonnée des services afin d'en assurer la

[19] « Développé à partir du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), les 14 profils Iso-SMAF regroupent des personnes ayant un profil d'incapacité semblable, qui nécessitent globalement des services similaires (groupes iso-ressources) et qui génèrent des coûts équivalents (profils $Iso-SMAF). Tiré du site Web du Centre d'expertise en santé de Sherbrooke, fiche d'information sur la formation concernant l'utilisation des profils Iso-Smaf » (http://www.expertise-sante.com/accueil.htm)

généralisation et la prise en compte de ces balises dans la mise en application du régime d'assurance autonomie et dans l'utilisation du plan de services par les intervenants des CSSS.

En lien avec les besoins liés à la coordination locale, régionale et nationale nécessaires à la mise en œuvre du régime et de la politique nationale de soutien à l'autonomie :

5. L'établissement d'une collaboration entre l'Office et les instances concernées du MSSS et de son réseau pour soutenir les échanges d'informations et d'outils ainsi que les références mutuelles entre le Service de soutien à la personne de l'Office et les intervenants des CSSS impliqués dans le régime d'assurance autonomie.

6. La participation à une démarche interministérielle visant à améliorer la couverture des services en transport public adapté, scolaire et spécialisé aux personnes handicapées par un arrimage, une plus grande cohérence et une concertation des réseaux de la santé et des services sociaux, des transports, de l'éducation, de l'emploi et des loisirs.

Recommandation n^{o} 10

Que le MSSS et l'Office collaborent, dans le cadre des travaux préparatoires à l'implantation du régime d'assurance autonomie, à la réalisation des six démarches concernant :

- l'identification de solutions visant à éliminer les disparités existantes ou susceptibles d'être introduites par l'instauration du régime d'assurance autonomie;
- l'élaboration de grilles de contribution des bénéficiaires du régime d'assurance autonomie visant à réduire au maximum l'impact des contributions envisagées sur les coûts supplémentaires assumés par les personnes handicapées et leur famille;
- l'examen de l'outil d'évaluation permettant d'établir les profils ISO-SMAF en fonction des clientèles et services offerts par le régime, et des liens entre ces profils et la détermination de l'ASA;
- la prise en compte des balises consensuelles élaborées par le comité interministériel sur la planification individualisée et coordonnée des services dans la mise en

application du régime d'assurance autonomie et dans l'utilisation du plan de services par les intervenants des CSSS;

- l'établissement d'une collaboration entre l'Office et les instances concernées du MSSS et de son réseau pour soutenir les échanges d'informations et d'outils ainsi que les références mutuelles entre le Service de soutien à la personne de l'Office et les intervenants des CSSS impliqués dans le régime d'assurance autonomie.
- la participation à une démarche interministérielle visant à améliorer la couverture des services en transport public adapté, scolaire et spécialisé aux personnes handicapées par un arrimage, une plus grande cohérence et une concertation des réseaux de la santé et des services sociaux, des transports, de l'éducation, de l'emploi et des loisirs.

CONCLUSION

Le projet québécois de création d'une assurance autonomie est porteur de beaucoup d'espoir pour les personnes handicapées et leur famille qui ont des besoins importants en matière de soutien à domicile et de soutien à l'autonomie. Il est donc essentiel pour l'Office d'accompagner ce projet avec l'élaboration d'une politique québécoise de soutien à l'autonomie qui se situe dans la continuité de la politique gouvernementale *À part entière*. La collaboration de l'Office est donc acquise pour que ces deux outils de développement social soient les plus consensuels possible. Les défis que cela comporte devront aussi être assumés et affrontés collectivement, dans une volonté commune de favoriser la plus grande participation sociale des personnes handicapées et de leur famille.

Le ministre de la Santé et des Services sociaux, M. Réjean Hébert, peut donc compter sur notre disponibilité pour faire avancer ce projet et le bonifier en autant que nos moyens nous le permettent. Nos commentaires et propositions ont été formulés dans cette optique et pourront tout autant gagner en profondeur et en qualité dans les échanges qu'ils susciteront.

SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS

Recommandation no 1

Que le régime d'assurance autonomie couvre toutes les personnes 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), incluant les enfants et les personnes ayant des troubles graves de santé mentale.

Recommandation no 2

Que les services assurés comprennent tous les volets prévus à la politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix*, incluant le soutien civique, l'accompagnement, l'assistance à l'apprentissage et l'appui aux tâches familiales (aide à domicile), l'appui aux tâches quotidiennes et les services psychosociaux (services aux proches aidants) et le support technique.

Recommandation no 3

Que des passerelles soient établies entre les services d'interprétation, les programmes d'adaptation de domicile et d'adaptation du véhicule et les services assurés du régime d'assurance autonomie.

Recommandation no 4

Que le ministère s'appuie sur les balises consensuelles établies dans le cadre des travaux du comité interministériel sur la planification individualisée et coordonnée des services dans la mise en application du régime d'assurance autonomie et dans l'utilisation du plan de services.

Recommandation n^{o} 5

Que le ministère évalue de façon précise l'impact des paramètres de son régime, incluant les niveaux de contribution financière envisagés, sur l'ensemble des coûts supplémentaires assumés par les personnes et leur famille;

Qu'il détermine, sur la base de ces données et en concordance avec le principe de neutralité, des paramètres qui n'appauvrissent pas les personnes handicapées et les familles qui auront recours au régime d'assurance autonomie.

Qu'il ne modifie pas, entre temps, les paramètres de gratuité établis par la Politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix.*

Recommandation n^{o} 6

Que le ministère établisse plus de cohérence et d'équité dans l'application des diverses modalités de services offertes par le régime, incluant leurs conditions d'accès, la tarification et les taux-horaire.

Recommandation n^{o} 7

Que les CSSS exercent leur rôle de coordination locale dans une perspective intersectorielle, en tenant compte des passerelles à établir avec d'autres organisations et réseaux de services, dans les secteurs de l'habitation, du loisir et des services communautaires notamment;

Qu'ils soient appuyés pour ce faire par les instances régionales et nationales concernées.

Recommandation n^{o} 8

Que les différents ministères et organismes concernés, dont le ministère du Transport du Québec (MTQ) et le MSSS, poursuivent leurs efforts en vue d'améliorer la couverture des services en transport public adapté, scolaire et spécialisé aux personnes handicapées par un arrimage, une plus grande cohérence et une concertation des réseaux de la santé et des services sociaux, des transports, de l'éducation, de l'emploi et des loisirs.

Recommandation n^{o} 9

Que les décisions relatives au moment de prendre en charge les diverses clientèles admissibles soient prises lorsque les travaux préparatoires seront suffisamment avancés pour que les conditions requises pour faire de tels choix et en prévoir les impacts soient réunies.

Recommandation n^{o} 10

Que le MSSS et l'Office collaborent, dans le cadre des travaux préparatoires à l'implantation du régime d'assurance autonomie, à la réalisation des six démarches concernant :

- l'identification de solutions visant à éliminer les disparités existantes ou susceptibles d'être introduites par l'instauration du régime d'assurance autonomie;

- l'élaboration de grilles de contribution des bénéficiaires du régime d'assurance autonomie visant à réduire au maximum l'impact des contributions envisagées sur les coûts supplémentaires assumés par les personnes handicapées et leur famille;

- l'examen de l'outil d'évaluation permettant d'établir les profils ISO-SMAF en fonction des clientèles et services offerts par le régime, et des liens entre ces profils et la détermination de l'ASA;

- la prise en compte des balises consensuelles élaborées par le comité interministériel sur la planification individualisée et coordonnée des services dans la mise en application du régime d'assurance autonomie et dans l'utilisation du plan de services par les intervenants des CSSS;

- l'établissement d'une collaboration entre l'Office et les instances concernées du MSSS et de son réseau pour soutenir les échanges d'informations et d'outils ainsi que les références mutuelles entre le Service de soutien à la personne de l'Office et les intervenants des CSSS impliqués dans le régime d'assurance autonomie;

- la participation à une démarche interministérielle visant à améliorer la couverture des services en transport public adapté, scolaire et spécialisé aux personnes handicapées par un arrimage, une plus grande cohérence et une concertation des réseaux de la santé et des services sociaux, des transports, de l'éducation, de l'emploi et des loisirs.