

**Programmes de soins autogérés au Canada : rapport présenté à Santé
Canada**

juin 2006

Karen Spalding, IA, Ph.D.

professeure agrégée, School of Nursing
Faculty of Community Services, Ryerson University

Jillian R. Watkins, B.Sc.A., candidate à la M.Sc.

adjointe à la recherche

A. Paul Williams, Ph.D.

professeur, Department of Health Policy Management and Evaluation
Faculty of Medicine, University of Toronto

Le rapport a été préparé à l'intention de l'Unité des soins à domicile et des soins continus de la Direction des politiques de soins de santé, Santé Canada

ISBN : H21-294/2007F-PDF

Les opinions exprimées dans le présent document ne sont pas nécessairement le reflet de la politique officielle de Santé Canada.

Programmes de soins autogérés au Canada

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| 1.0 Introduction | 4 |
| 2.0 Contexte | 5 |
| 3.0 Définitions | 7 |
| 4.0 Méthodes | 9 |
| 5.0 Conclusions | 10 |
| 5.1 Fédéral – Anciens Combattants Canada | 11 |
| 5.2 Colombie-Britannique | 11 |
| 5.3 Alberta | 12 |
| 5.4 Saskatchewan | 14 |
| 5.5 Manitoba | 14 |
| 5.6 Ontario | 15 |
| 5.7 Québec | 16 |
| 5.8 Nouveau-Brunswick | 16 |
| 5.9 Nouvelle-Écosse | 17 |
| 5.10 Île-du-Prince-Édouard | 17 |
| 5.11 Terre-Neuve | 18 |
| 6.0 Discussion | 18 |
| 6.1 Accès à l'information sur les programmes | 18 |
| 6.2 Nécessité d'offrir du soutien pour les programmes et du soutien aux familles | 19 |
| 6.3 Admissibilité | 19 |
| 6.4 Demande des consommateurs | 20 |
| 6.5 Coûts | 21 |
| 6.6 Pénuries de ressources humaines | 22 |
| 6.7 Résultats pour les consommateurs | 23 |
| 6.8 Résultats pour les fournisseurs de soins | 24 |
| 6.9 Politiques sur le financement et les paiements à des membres de la famille | 25 |
| 6.10 Responsabilité et risques | 25 |
| 7.0 Recommandations | 26 |
| 7.1 Créer un répertoire national des programmes de soins autogérés | 26 |
| 7.2 Résumer et transférer le savoir sur les soins autogérés | 26 |
| 7.3 Créer une tribune de partage des « innovations » et des « pratiques exemplaires » | 27 |
| 8.0 Références | 29 |

| | |
|--|-----------|
| 9.0 Ministères et/ou organismes des informateurs clés | 32 |
| Annexe 1 : Tableau des programmes de soins autogérés | 33 |
| Programme du gouvernement fédéral | 34 |
| Programmes des gouvernements provinciaux | 36 |
| Annexe 2 : Questions posées aux informateurs clés | 55 |

Programmes de soins autogérés au Canada

1.0 Introduction

Le présent rapport décrit les programmes publics de soins à domicile autogérés au niveau fédéral, provincial et territorial à travers le Canada. Contrairement aux programmes traditionnels de soins à domicile en vertu de quels soins sont gérés et fournis par des professionnels ou des organismes dans l'intérêt du client, avec les programmes autogérés, le client assume un rôle plus actif et plus central pour ce qui est de définir à la fois ses besoins et la manière dont on devrait répondre à ses besoins. Un bon nombre de programmes autogérés présentent une caractéristique clé : au lieu de financer des professionnels ou des organismes qui offrent des services aux clients, les gouvernements financent directement des clients qui, par la suite, achètent des services auprès de fournisseurs de leur choix. Un éventail de clients utilisent présentement des programmes de soins à domicile autogérés, y compris des enfants et des familles présentant des besoins en matière de soins continus, des adultes vivant avec des handicaps physiques, des adultes souffrant de maladies chroniques et des adultes atteints de troubles du développement.

Le présent rapport vise principalement à cibler et à décrire les programmes de soins à domicile autogérés présentement offerts à travers le Canada en effectuant une analyse de la documentation canadienne produite au cours des cinq dernières années (2000-2005), un examen des sites Web gouvernementaux et une série d'entrevues téléphoniques semi-dirigées avec des informateurs clés au niveau fédéral, provincial et territorial. Santé Canada a défini les objectifs généraux suivants :

- définir la façon dont l'admissibilité aux soins autogérés est évaluée;
- déterminer la manière dont les soins à domicile autogérés répondent à la demande des consommateurs;
- établir la probabilité d'une hausse de la demande en soins à domicile autogérés et, le cas échéant, la raison de cette hausse;
- examiner si d'autres enjeux, comme la limitation des coûts des programmes, occupent une place importante;
- vérifier si les soins autogérés ont été évalués relativement aux résultats sur la santé du client, à la satisfaction perçue du client et de l'aidant naturel, à la qualité de vie, à l'incidence sur la charge de travail de l'aidant naturel, aux répercussions sur les débours pour les clients et les familles, à la responsabilité des programmes et aux risques connexes ainsi qu'à l'incidence sur les fournisseurs de soins professionnels et non professionnels rémunérés;
- déterminer les politiques qui existent sur la rémunération de membres de la famille ou d'autres aidants naturels;
- vérifier si des exercices de comparaison des coûts examinant les différences de coûts entre les modèles de prestation de soins à domicile autogérés et les modèles traditionnels de prestation de soins à domicile ont été réalisés.

Aux fins du présent rapport, les programmes de soins autogérés englobent les programmes en vertu desquels les consommateurs obtiennent des fonds du gouvernement ou d'un organisme financé par le gouvernement pour acheter des services de soins à domicile et de soins communautaires. La principale différence entre les soins autogérés et les soins à domicile traditionnels est la suivante : au lieu qu'un organisme ou qu'un professionnel de la santé établisse quand et comment les soins destinés à l'individu seront fournis, l'individu s'acquitte de cette tâche ou un membre de sa famille ou un groupe de soutien le fait en son nom. Tandis que, en principe, de tels programmes pourraient couvrir n'importe quel éventail de services, en pratique, ils ont tendance à se concentrer sur les services touchant les activités personnelles de la vie quotidienne (comme prendre son bain, s'habiller, faire sa toilette et assurer l'entretien ménager) qui peuvent être assurés par des fournisseurs de soins personnels ou des aides en soins de santé plutôt que par des infirmières autorisées (IA).

Dans la Section 2, nous commençons par présenter brièvement le contexte relatif aux programmes de soins à domicile autogérés au Canada. La Section 3 présente les définitions clés se rapportant aux soins autogérés, y compris celles des termes utilisés dans le présent rapport et dans la documentation. La Section 4 décrit nos données et nos méthodes. Les conclusions sont présentées à la Section 5 en fonction des administrations, tandis que la Section 6 examine les tendances générales et les enjeux concernant les soins autogérés à travers les administrations. Dans la Section 7, nous présentons des recommandations qui soulignent la nécessité à la fois de documenter systématiquement les programmes de soins à domicile autogérés à travers le Canada, alors que la demande pour de tels programmes augmente, et d'échanger des pratiques exemplaires touchant la conception et la prestation de programmes. L'Annexe 1 présente une description des programmes autogérés sous forme de tableaux, tandis que l'Annexe 2 énumère les questions qui ont été posées aux informateurs clés.

2.0 Contexte

Habituellement, au Canada, les soins à domicile sont offerts aux adultes, aux aînés et aux enfants présentant des maladies ou des incapacités aiguës et chroniques et sont assurés par des professionnels de la santé (comme des médecins ou des infirmières) ou des organismes de soins à domicile (comme VON Canada). Les utilisateurs des services sont normalement évalués par un travailleur social ou un professionnel de la santé, et un plan de soins est établi. Ce modèle de soins à domicile cadre avec ce que l'on appelle un « modèle médical » puisque le patient (qui attend patiemment) est dépendant des connaissances et des aptitudes d'experts à la fois pour l'évaluation des besoins et pour la prestation des services. Par exemple, en Ontario, jusqu'au milieu des années 1990, les services de soins à domicile, même les services non médicaux comme l'entretien ménager, n'étaient disponibles que sur recommandation d'un médecin.

Par ailleurs, il existe un autre modèle qui gagne lentement en popularité au Canada depuis les années 1970; il s'agit du modèle de soins autogérés (Salisbury et Collins, 1999). Ce modèle assigne à l'individu ayant besoin de soins un rôle plus actif et plus central à la fois pour définir les besoins en matière de soins et pour gérer les soins.

Tandis que l'individu en tant que « client » ou « consommateur » peut toujours consulter des professionnels de la santé, comme des médecins, le processus de soins général est guidé par l'individu qui, dans les faits, devient le spécialiste de ses propres soins. La philosophie derrière les soins autogérés réside dans le Mouvement de vie autonome des années 1970 qui soutient que les individus présentant des incapacités devraient avoir les mêmes droits civils, les mêmes options et le même contrôle face aux choix touchant leur vie que les individus n'ayant pas d'incapacités (McDonald et Oxford, 2006). Par conséquent, les soins autogérés visent à donner aux individus le choix de gérer eux-mêmes les soins qu'ils reçoivent et à leur accorder la liberté de faire leurs propres choix (Bach, 1998).

Un programme révolutionnaire de soins autogérés a été créé en 1977 en Colombie-Britannique. Un groupe de parents, maintenant connu sous le nom de Woodland's Parents Group, dont les enfants avaient été institutionnalisés dans un grand établissement, soit la Woodlands School, avait exercé des pressions auprès du gouvernement de la Colombie-Britannique en vue d'obtenir des fonds pour aider leurs enfants à vivre dans la communauté. Nous soulignons que la Woodlands School a été administrée par la province de 1878 à 1996; elle a par la suite été fermée en raison d'allégations d'abus physiques et sexuels. Les admissions se faisaient en vertu du pouvoir légal de la loi sur la santé mentale et de la loi sur le bien-être des enfants de la province ou d'un internement volontaire [traduction] « pour les individus souffrant de troubles mentaux et ayant besoin de soins, de supervision et de contrôle pour leur propre protection ou bien-être ou pour la protection d'autres personnes... » Conformément à la perspective historique particulière touchant la nature et l'état des individus atteints de troubles mentaux, les résidents de Woodland avaient reçu l'étiquette d'« arriérés mentaux »; ils vivaient dans un environnement très structuré et discipliné à l'écart de leur famille (McCallum, 2001). Comme mesure de rechange, le Parents Group soutenait que, si les fonds du gouvernement étaient versés directement aux individus, les enfants de ces derniers pourraient vivre plus dignement et de manière plus autonome au sein de la communauté. En 1997, la Community Living Society a été créée pour aider les enfants à quitter l'établissement Woodlands School et à aller chercher le soutien nécessaire pour vivre dans la communauté (Salisbury et Collins, 1999).

De telles initiatives ont donné un élan à une hausse apparente du soutien du public à l'égard des soins autogérés qui se justifie en tant qu'étape à la fois vers le renforcement de l'autonomie des individus et la réalisation d'économies au niveau du système. Par exemple, en octobre 2002, le rapport du Community Living Transition Steering Committee destiné au ministre des Enfants et de la Famille de la Colombie-Britannique a recommandé que le gouvernement accorde plus d'importance au « financement individualisé », une variante des soins autogérés, en vertu duquel les fonds sont [traduction] « attribués directement aux individus ou, dans le cas des enfants, à leurs parents ou tuteurs, pour obtenir le soutien nécessaire à la satisfaction des besoins découlant d'une incapacité et pour aider les individus à devenir des citoyens productifs » (p. 25). Voilà qui traduit bien la philosophie des soins autogérés : personnalisation et choix. Le rapport apporte des précisions sur cette philosophie en énonçant que le financement individualisé [traduction] « met en place une dynamique de marché ancrée

dans les choix faits par le consommateur qui mène ensuite à des services de meilleure qualité, à une plus grande efficacité, à une diminution des coûts et à une plus grande optimisation des ressources que les services assurés par un financement global. De plus, les individus et les familles qui reçoivent un financement individualisé sont très satisfaits puisqu'ils sont en mesure de diriger leur propre vie ».

3.0 Définitions

Avant d'aller plus loin, il serait bon de définir les termes clés utilisés dans le présent rapport.

Consommateur. Le terme *consommateur* se rapporte à l'individu ayant besoin de soins, ce qui peut inclure les individus ayant des incapacités physiques ou des troubles du développement, souffrant d'une maladie chronique ou en perte d'autonomie. Il faut noter que le terme consommateur est lié à la capacité économique d'acheter des biens et des services dans les marchés des soins de santé. Au lieu d'être des « patients » dont les soins sont gérés par d'autres personnes et qui dépendent du savoir-faire et du jugement de fournisseurs de soins « experts », les consommateurs jouent un rôle plus actif dans la définition de leurs propres besoins et dans la gestion de leurs propres soins; ce rôle est facilité par un transfert direct de fonds qui accorde aux consommateurs, ou à leurs représentants, la liberté de choisir. En effet, les consommateurs deviennent les « experts ». Dans le cas des programmes de soins autogérés, le consommateur assume donc souvent le rôle de l'employeur immédiat du fournisseur de soins et accepte les responsabilités qui reviennent à l'employeur; ces responsabilités peuvent englober ce qui suit :

- gérer l'argent, le temps et le personnel;
- demander un numéro d'entreprise à l'Agence de revenu du Canada;
- effectuer les retenues salariales concernant le RPC, l'AE, l'impôt sur le revenu et la commission sur la santé et la sécurité au travail;
- assurer la tenue des livres aux fins d'établissement de l'impôt pour l'employeur et l'employé;
- se conformer aux normes du travail provinciales et aux droits de la personne;
- respecter les normes en matière de santé et de sécurité au travail ainsi que les exigences sur la sécurité au travail et celles des assurances.

(Centre for Independent Living in Toronto (2000). *Direct Funding General Information: Self-manage your attendant services, 4th edition*)

Fournisseur de soins. Le terme *fournisseur de soins* se rapporte à l'individu ou à l'organisme qui offre des soins à domicile au consommateur. Selon la littérature, ce terme peut englober les aides-soignants, les préposés aux services de soutien à la personne, les fournisseurs de soins non professionnels et les organismes de services. Conformément à ce qui a été indiqué, dans le cas des soins autogérés, la relation hiérarchique traditionnelle entre le fournisseur « expert » et le patient « profane » qui reçoit les soins est inversée alors que le fournisseur reçoit les directives du consommateur.

Soins autogérés. Les programmes de soins autogérés assurent le financement d'un éventail de services d'aide personnelle à des adultes, à des aînés et à des enfants ayant des incapacités physiques ou des troubles du développement, souffrant d'une maladie chronique ou en perte d'autonomie. Les programmes de soins autogérés se concentrent habituellement sur les activités personnelles de la vie quotidienne (APVQ) et sur les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ). Les APVQ regroupent les actions suivantes : manger, se laver, s'habiller, marcher ou faire sa toilette. Les AIVQ comprennent ce qui suit : préparer les repas, passer l'aspirateur, faire la lessive, gérer les finances, utiliser le téléphone, faire les courses ou se rendre à un rendez-vous chez le médecin. Les services de relève pour les fournisseurs de soins, les matériels médicaux ou la formation ne sont généralement pas inclus. La principale différence entre les soins autogérés et les soins à domicile traditionnels est la suivante : au lieu qu'un organisme ou qu'un professionnel de la santé établisse quand et comment les soins destinés à l'individu seront fournis, l'individu s'acquitte de cette tâche ou un membre de sa famille ou un groupe de soutien le fait en son nom. Les consommateurs reçoivent des fonds du gouvernement ou d'un organisme, qui est financé par le gouvernement, pour acheter des services; ce ne sont donc plus les organismes de service qui obtiennent le financement. Le financement est défini en fonction des besoins évalués (p. ex. : selon ce qui a été établi par un gestionnaire de cas ou un professionnel de la santé, comme un ergothérapeute, en collaboration avec le consommateur) ou est normalisé d'après une réglementation gouvernementale. Le terme « soins autogérés » peut également être remplacé par financement direct, financement individualisé, soins orientés vers le consommateur et soins gérés par la famille.

Groupes de soutien/tuteurs. La plupart du temps, on fait appel à des groupes de soutien et/ou à des tuteurs pour les individus atteints de troubles du développement qui n'ont pas la capacité de gérer par eux-mêmes leurs soins. Certains programmes offrent l'option du groupe de soutien, tandis que d'autres exigent la collaboration d'un groupe de soutien. Le groupe de soutien ou le tuteur aidera l'individu à prendre des décisions et à assumer les responsabilités revenant à l'employeur au besoin.

Financement indirect. Les fonds sont remboursés au consommateur ou au fournisseur de soins par un organisme financé par le gouvernement. Les consommateurs peuvent obtenir un remboursement sur présentation de reçus ou les fournisseurs de soins peuvent être rémunérés directement par l'organisme. On peut choisir le modèle de financement indirect des soins autogérés dans le but de verser des fonds à des individus qui sont incapables d'assumer les responsabilités de l'employeur associées au financement direct, que ce soit en raison d'une déficience intellectuelle, d'une perte d'autonomie ou d'un autre motif (Nahmiash et coll., 2000). On peut également opter pour ce modèle parce qu'il renforce la normalisation systématique dans des domaines comme la rémunération des aides-soignants et qu'il accroît la transparence relativement à la dépense de fonds publics (Nahmiash et coll., 2000).

4.0 Méthodes

Conformément à ce qui a été mentionné précédemment, nous avons utilisé de multiples méthodes de recherche dont les suivantes : un examen de la documentation pertinente; une recherche dans les sites Web gouvernementaux; des entrevues téléphoniques semi-dirigées avec des informateurs clés à travers le Canada.

La stratégie d'examen de la documentation, qui a été mise en œuvre par une adjointe à la recherche bilingue, se composait d'une analyse systématique de documents avec Scholar's Portal, MEDLINE, Google Scholar et Google. Les termes anglais suivants ont fait l'objet d'une recherche dans chaque base de données : self managed care, self-managed care, self managed home care, self-managed home care, individualised funding, individualized funding, direct funding, consumer directed care, consumer directed home care, personal attendant services, personal attendant care services, personal attendant home care services, self-determination et self determination. Voici les termes français ayant fait l'objet d'une recherche dans ces mêmes bases de données : financement individualisé, financement direct, courtage de services, services autogérés de préposés aux soins, allocation(s) directe(s), le programme d'allocations directes et allocation personnalisée.

De plus, une recherche dans les sites Web gouvernementaux a été effectuée pour chaque province et territoire du Canada en se servant des mêmes termes que ceux énumérés précédemment. Les termes en français ont été utilisés pour le site Web du gouvernement du Québec. Parmi les documents retenus à des fins d'examen, on retrouvait des documents décrivant ou évaluant les programmes de soins autogérés au Canada. Il s'agissait de programmes mis en place au cours des cinq dernières années et qui sont financés par l'État, que ce soit au niveau fédéral, provincial ou territorial.

Des entrevues auprès d'informateurs clés (soit un représentant de chaque province et territoire du Canada) ont été réalisées. Nous avons tenté de prendre contact avec un représentant de chaque programme de soins autogérés que nous avons ciblé au Canada. En moyenne, nous avons fait de 3 à 5 tentatives d'appel par programme, ce qui donne un total d'environ 67 appels téléphoniques tout au long du processus d'entrevues. Les représentants étaient des individus ayant une bonne connaissance des programmes de soins autogérés offerts dans leur province. La majorité des informateurs clés étaient soit des représentants du ministère qui finance et régleme le programme ou des représentants de l'organisme qui administre le programme, comme le Local Independent Living Centre (CILT) ou la régie régionale de la santé (RRS). Nous avons posé une série de questions (voir l'Annexe 2) aux informateurs clés en vue de clarifier les détails du programme et de connaître leurs opinions sur les défis et les enjeux auxquels le programme fait face.

5.0 Conclusions

Nous avons ciblé 16 programmes de soins à domicile autogérés documentés au Canada. Les programmes varient considérablement sur le plan de la population desservie, de la mesure de l'autodétermination et du mécanisme de financement. Ci-après, nous décrivons brièvement tous les programmes en les classant par administration. L'Annexe 1 résume les renseignements clés sur chaque programme dans un tableau également classé par administration.

Il faut noter que les 16 programmes que nous avons ciblés représentent probablement une sous-estimation du nombre réel de programmes en place pour deux raisons. Premièrement, les programmes qui n'apparaissent pas dans les sites Web publics et qui n'ont pas été nommés par les informateurs clés ne sont pas inclus.

Deuxièmement, bien que nous ayons inclus des programmes qui financent des services de soins personnels et des services permettant de répondre aux besoins de la vie quotidienne, nous n'avons pas inclus les programmes qui offrent du financement uniquement pour de l'équipement, des services de relève ou de la formation. Nous nous trouvons ainsi à éliminer certains programmes destinés aux enfants qui comptent un volet d'autogestion, mais qui ne touchent pas à la question des soins personnels. Par exemple, la Colombie-Britannique offre deux programmes pour les enfants de moins de 18 ans qui proposent, respectivement, des interventions éducatives ainsi que des services de relève et des fournitures. Les programmes pour les autistes de moins de 6 ans et pour les autistes de 6 à 18 ans accordent du financement aux familles pour des activités thérapeutiques destinées à leurs enfants autistes qui permettront d'assurer une intervention éducative précoce ou qui s'ajouteront aux programmes scolaires. Le programme à domicile verse des fonds directement aux familles ayant des enfants handicapés de moins de 18 ans pour qu'elles obtiennent des services de relève ou des produits pour l'incontinence. Dans la même veine, le Programme des services particuliers à domicile de l'Ontario accorde du financement pouvant totaliser 3 000 \$ par année à l'intention des enfants ayant un trouble du développement ou une incapacité physique et des adultes ayant une déficience développementale si ces individus sont atteints d'une limitation fonctionnelle permanente et ont besoin d'un soutien allant au-delà de ce qu'une famille peut normalement offrir. Ce financement est administré par l'intermédiaire des Centres d'accès aux soins communautaires régionaux de l'Ontario et peut être versé à des fins de développement et de croissance personnels, ce qui peut inclure le fait d'aider une personne à acquérir de nouvelles aptitudes et capacités (p. ex. : aptitudes de communication) ou d'offrir de l'assistance et du soutien à la famille, dont des services de relève ainsi que des fournitures et de l'équipement. Pour être admissibles, les consommateurs (les individus ou leurs parents) doivent fournir des détails concernant la façon dont l'argent sera utilisé. En décembre 2005, des changements d'orientation ont été apportés en vue de permettre aux fournisseurs de soins principaux d'utiliser les fonds qu'ils reçoivent du Programme des services particuliers à domicile pour rémunérer certains membres de la famille qui leur permettent d'avoir un répit et/ou de participer à des activités de développement et de croissance personnels.

Nous n'avons découvert aucun programme de soins autogérés dans les trois territoires, ni par l'entremise du ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien ou de Santé Canada (santé des Premières nations et des Inuits) (communications personnelles).

5.1 Fédéral – Anciens Combattants Canada

Programme pour l'autonomie des anciens combattants (PAAC). Ce programme, offert par Anciens Combattants Canada comprend une option de soins autogérés. Il est offert aux anciens combattants qui ont servi outre-mer ou qui ont servi pendant une période de 365 jours ou plus, qui sont devenus invalides pendant leur service et qui répondent aux critères financiers. Les individus qui ont droit au PAAC peuvent recevoir de l'aide uniquement pour des services se rattachant à l'incapacité subie en temps de guerre. Les conjoints et conjointes n'ont pas droit à ces services. Le PAAC offre un éventail de services, dont le plus courant est l'entretien du terrain. Cependant, les services d'un préposé aux soins personnels peuvent également être fournis à titre de soins autogérés. Le maximum de financement offert en vertu du PAAC est 8 515,77 \$ par année civile. La plupart des consommateurs reçoivent leurs soins de fournisseurs travaillant au sein d'un organisme inscrit auprès d'Anciens Combattants Canada. Les consommateurs peuvent choisir l'organisme qu'ils préfèrent et organiser leurs soins en fonction du montant auquel ils ont droit. Le financement peut être versé directement; toutefois, la majorité des consommateurs demandent à ACC de payer les fournisseurs de soins ou l'organisme, ce qui diminue le nombre de responsabilités que le consommateur doit assumer. Le consommateur qui paie directement le fournisseur de soins n'est pas considéré comme étant l'employeur de cet individu. Les consommateurs doivent déclarer toutes les dépenses à ACC.

5.2 Colombie-Britannique

Choices for Support in Independent Living (CSIL). Ce programme, financé par le Ministry of Health de la Colombie-Britannique, assure un financement direct aux individus (sauf aux enfants) ayant des incapacités physiques et aux individus atteints à la fois de troubles du développement et d'incapacités physiques. Le programme existe depuis vingt ans; toutefois, il a subi de nombreux changements structurels depuis sa création. Le programme compte deux phases.

La Phase 1 s'adresse aux individus qui sont mentalement capables d'autogérer leurs soins. Les consommateurs reçoivent des fonds directement et assument l'entière responsabilité de l'embauche et de la formation des préposés aux soins personnels ainsi que toutes les responsabilités relatives à la paie qui reviennent aux employeurs en Colombie-Britannique.

La Phase 2 se rapporte aux individus qui ne sont pas mentalement capables de gérer leurs propres soins. En vue d'obtenir du financement, les consommateurs doivent former un groupe de soutien comprenant au moins cinq membres et s'inscrire en tant qu'entité sans but lucratif en vertu de la loi British Columbia Society Act pour

obtenir des fonds au nom de l'individu. Il n'existe aucune restriction quant au choix des individus formant le groupe de soutien du consommateur bien que l'on recommande de choisir des membres de la famille (site Web du CSIL).

Pour les deux phases, un gestionnaire de cas établit le montant auquel l'individu a droit, et les fonds sont administrés par la régie régionale de la santé. Le financement doit servir uniquement à payer les services d'un fournisseur de soins et ne peut être utilisé pour acheter de l'équipement ou des fournitures. Le programme dessert présentement 100 individus et ne compte pas de liste d'attente. La plupart des consommateurs ont entre 30 et 50 ans (communications personnelles).

Vela Microboard Association. Il existe une autre option de soins autogérés en Colombie-Britannique, soit la Vela Microboard Association, une organisation sans but lucratif qui aide les individus ayant des incapacités (à l'exception des enfants) à aller chercher du financement auprès du gouvernement en vue d'obtenir du soutien. En vertu de la loi British Columbia Society Act, un groupe de cinq personnes ou plus peut s'inscrire en tant qu'entité sans but lucratif et obtenir des fonds pour aider un individu. Ces groupes, que l'on appelle micro-comités, ont d'abord été créés en 1989 par la Vela Housing Society de l'époque; à l'heure actuelle, il existe plus de 350 micro-comités en Colombie-Britannique qui soutiennent des individus ayant une limitation fonctionnelle. Le Ministry of Social Services finance les micro-comités. La Vela Microboard Association offre des services de planification et de soutien aux membres des micro-comités en les aidant à accéder à des ressources communautaires. Les micro-comités doivent assumer toutes les responsabilités liées à la paie qui reviennent aux employeurs en Colombie-Britannique (Lord et coll., 2000).

5.3 Alberta

Self Managed Care Program. Ce programme est financé et réglementé par le Ministry of Health de l'Alberta et est administré par les régies régionales de la santé. Il vise les individus de tout âge (y compris les enfants) qui sont admissibles aux soins à domicile. Les individus doivent présenter un état de santé stable ou nécessiter des soins personnels répondant à certains besoins. Les demandeurs sont évalués par un ergothérapeute qui fixe le nombre d'heures de soins auxquelles l'individu a droit par mois. La somme maximale varie d'une région à l'autre, allant de 1 800 \$/mois à Red Deer à 2 950 \$/mois à Calgary. Cet écart s'explique par le fait que les niveaux de financement sont établis séparément par chacune des 9 régies régionales de la santé à travers la province. Les fournisseurs de services non professionnels reçoivent 13,35 \$ de l'heure, tandis que les infirmières auxiliaires autorisées obtiennent 16,43 \$ de l'heure. Les consommateurs reçoivent les fonds par l'entremise de trois voies différentes : gestion par le client; gestion par le représentant; gestion par le parrain.

La voie de la gestion par le client constitue à la base un financement direct. Le consommateur reçoit des fonds directement dans son compte en banque, engage et forme son fournisseur de soins et doit assumer toutes les responsabilités liées à la paie qui reviennent à l'employeur en Alberta.

La voie de la gestion par le représentant s'adresse aux individus qui ne veulent pas gérer eux-mêmes les fonds. En grande partie, cette voie est choisie par des aînés qui ne tiennent pas à assumer les responsabilités de l'employeur. Dans le cas de la gestion par le représentant, un membre de la famille ou un ami peut devenir le représentant du consommateur et assumer les responsabilités de la paie pour le compte de ce dernier, mais le consommateur gère toujours ses besoins en matière de soins à tous les autres niveaux.

La voie de la gestion par le parrain vise les consommateurs qui sont légalement incapables. Dans la plupart des cas, cette voie se compose d'individus ayant des troubles du développement, d'aînés atteints de démence et d'enfants. Avec la gestion par le parrain, le tuteur légal du consommateur assume les responsabilités liées à la paie et participe à l'orientation des soins (communications personnelles).

Individualised Funding Program. Ce programme (mis en place en 1989) est offert par l'intermédiaire du Ministry of Seniors and Community Supports de l'Alberta. Il est administré par le conseil Persons with Developmental Disabilities (PDD), une structure de régie communautaire établie par une loi (Persons with Developmental Disabilities Governance Act) qui se compose d'un conseil provincial et de six conseils communautaires. Le conseil provincial fait rapport au Ministry of Seniors and Community Supports. La plupart des individus profitant de ce programme ne gèrent pas leurs propres soins même si cette option est disponible quand la personne est en mesure d'assumer les responsabilités d'un employeur. Pour être admissible au programme, le demandeur doit avoir plus de 18 ans et avoir été évalué comme ayant un trouble du développement (que l'on définit comme des capacités intellectuelles grandement sous la moyenne) apparu avant l'âge de 18 ans. Le consommateur doit également présenter deux secteurs (besoins) pour lesquels il a besoin d'aide. L'évaluation de l'admissibilité nécessite certaines vérifications de l'incapacité, que ce soit par un diagnostic d'un médecin ou par une évaluation pédagogique réalisée par le passé à l'école. Le personnel du conseil PDD n'effectue pas d'évaluations des besoins précis.

Dans le cadre de ce programme, la majorité des consommateurs ont besoin d'aide pour assurer l'autogestion. Avec l'aide d'un membre de la famille ou d'un coordonnateur des services à la clientèle, le consommateur doit présenter un plan de soins détaillé qui décrit ses besoins en matière de soutien et de finances. Pour obtenir des fonds, le consommateur doit soit désigner un administrateur de fonds (qui peut être un membre de sa famille ou un ami), soit laisser le conseil PDD payer les fournisseurs de services directement. En vertu de ce programme, le montant du financement est établi sur une base individuelle par un représentant du PDD. S'il faut désigner un administrateur de fonds, le consommateur a droit à un montant additionnel représentant jusqu'à 12 % de son allocation à des fins administratives (Lord et coll., 2000). À l'heure actuelle, 4 000 individus reçoivent un financement individualisé par l'intermédiaire du PDD. La majorité de ces consommateurs obtiennent du financement du PDD et décident d'entendre avec un organisme qui fournira des services en vertu du contrat signé. À l'heure actuelle, seulement 500 consommateurs ont choisi d'engager directement un préposé aux soins personnels et d'assumer les responsabilités de l'employeur (communications personnelles).

5.4 Saskatchewan

Individualised Funding Program. Le programme de financement individualisé de la Saskatchewan est financé et réglementé par le Ministry of Health et est administré par les régies régionales de la santé de la province. Le programme est entré en vigueur en 2002; il dessert présentement 64 participants, y compris des enfants. Le programme est offert aux individus présentant des besoins en matière de soins de longue durée qui ont droit aux services de soutien à domicile. Si le consommateur est mentalement capable d'assurer l'autogestion, les fonds lui sont versés directement pour l'embauche d'un fournisseur de soins. Si le consommateur n'est pas capable de les gérer lui-même, les fonds peuvent être versés à un membre de la famille qui les gérera en son nom. Le montant accordé dépend de l'évaluation individuelle qui est réalisée par un membre de l'équipe d'évaluation des soins à domicile de la régie régionale de la santé. Pour l'instant, aucun plafond n'a été fixé quant au montant auquel un individu a droit; cependant, la situation pourrait être revue à l'avenir. En vertu de ce programme, le consommateur ou le membre de la famille doit assumer toutes les responsabilités de la paie qui reviennent à l'employeur en Saskatchewan (communications personnelles).

5.5 Manitoba

Self and Family Managed Home Care Attendant Program. Ce programme, financé par le ministère de la Santé et administré par les régies régionales de la santé (RRS), a été mis à l'essai en 1991; il est devenu permanent en 1993. Il assure un financement à des adultes de plus de 16 ans pour payer les services d'un préposé aux soins personnels. Les Independent Living Resource Centres offrent des services de consultation aux consommateurs pour les aider à présenter leur demande initiale et fournissent des services de soutien une fois que le consommateur est inscrit au programme (communications personnelles). Les programmes d'autogestion et de gestion par la famille sont offerts aux consommateurs qui reçoivent des services provinciaux de soins à domicile depuis au moins un an. D'autres critères d'admissibilité sont utilisés, comme le fait d'être un résident du Manitoba et d'avoir un état de santé stable. Dans certains cas, les individus dont l'état de santé n'est pas stable peuvent quand même être admissibles; toutefois, cette décision relève d'une évaluation au cas par cas réalisée par les RRS. Pour ce qui est de l'option des soins autogérés, les consommateurs reçoivent les fonds directement et doivent agir en tant qu'employeur du fournisseur de soins. Dans le cas de l'option de gestion par la famille, un membre de la famille ou un ami reçoit les fonds au nom du consommateur et assume toutes les responsabilités qui reviennent à l'employeur. Les consommateurs qui participent à ce programme sont incapables d'assurer l'autogestion ou choisissent de ne pas assumer les responsabilités découlant de l'autogestion de leurs soins. Les consommateurs sont évalués par un gestionnaire de cas d'une RRS qui établit le nombre d'heures auxquelles le demandeur a droit à l'aide d'un outil d'évaluation normalisé. Les consommateurs ayant de très grands besoins en matière de soins peuvent recevoir un maximum de 56 heures de soins par semaine. Les consommateurs reçoivent un montant équivalent à un taux de 16,01 \$ de l'heure pour leur fournisseur de soins (communications personnelles). Étant donné que le programme de soins à domicile autogérés du Manitoba est administré conjointement avec le

programme de soins à domicile régulier, le processus d'évaluation et le tarif à l'heure sont les mêmes que les consommateurs reçoivent les soins à domicile « habituels » ou des soins à domicile autogérés.

En compagnie d'amis. Ce programme, financé par le ministère des Services à la famille et administré par l'entremise de l'organisme Living in Friendship Everyday (LIFE), dessert des individus atteints de troubles du développement. Le programme a été mis sur pied en tant que projet pilote en 1993; il est devenu permanent en 1997. Il dessert présentement 48 consommateurs. Le financement est attribué par un représentant du ministère des Services à la famille. Aucun maximum n'a été fixé pour le financement; toutefois, en moyenne, les consommateurs reçoivent chacun 6 000 \$ par année (Lord et coll., 2000). Les employés de LIFE aident les demandeurs à élaborer des réseaux de soutien en vue de les aider à remplir la demande de financement, à tenir les livres et à assurer la gestion des fonds et des besoins en matière de soins. Le financement doit servir à payer les services d'un préposé aux soins personnels; toutefois, il peut couvrir des dépenses en équipement au besoin. Le financement est versé au consommateur sans égard à l'importance de son trouble du développement. Avec l'aide de LIFE, les consommateurs assument toutes les responsabilités de la paie qui reviennent à un employeur au Manitoba et doivent rapporter leurs dépenses sur une base trimestrielle à LIFE, qui les déclare ensuite au ministère des Services à la famille.

5.6 Ontario

Programme de financement des services d'auxiliaire autogérés. Ce programme, que l'on appelle souvent le Programme de financement direct, est financé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Il a été lancé en tant que programme pilote en 1994 puis est devenu permanent en 1998. Ce programme est administré principalement par l'intermédiaire du Centre for Independent Living in Toronto (CILT). Le CILT s'occupe des évaluations et de l'administration des fonds, tandis que des centres locaux du CILT répartis partout en Ontario offrent des services de consultation et de soutien. Ce programme est mis à la disposition de tout Ontarien de plus de 16 ans ayant une incapacité physique et qui est légalement capable d'agir à titre d'employeur en Ontario. Par l'entremise du Programme de financement direct, les consommateurs reçoivent une somme mensuelle qui doit servir à l'achat de services d'auxiliaires, à la maison ou au travail. Le maximum est fixé à 6 heures de soins par jour. Le financement peut être versé selon les modalités de paiement souhaitées (versement unique, salaire horaire, etc.). Le consommateur doit assumer toutes les responsabilités légales qui reviennent à un employeur en Ontario et est tenu de déclarer toutes les dépenses au CILT. À l'heure actuelle, environ 720 personnes participent au Programme de financement direct et environ 310 personnes sont inscrites sur la liste d'attente, dont environ 40 qui ont terminé leur évaluation initiale.

Brokerage Program. La région de Windsor-Essex a adopté ce programme dans le but de gérer les services de soutien aux adultes atteints de troubles du développement. Afin d'obtenir du financement, l'individu, le réseau de soutien et l'intermédiaire créent ensemble un plan axé sur la personne décrivant les besoins de l'individu en matière de

soutien (Lord et coll., 2000). Les services des intermédiaires sont fournis par Windsor-Essex Brokerage, une organisation sans but lucratif. Les intermédiaires n'attribuent pas et ne gèrent pas les fonds; ils aident plutôt les individus à demander et à recevoir des fonds. Il n'y a pas d'évaluation financière. Le budget du consommateur doit être approuvé par le comité des priorités et le ministère des Services sociaux et communautaires. Les fonds peuvent servir à payer des préposés aux soins personnels ou d'autres services de soutien, au besoin. Le financement est versé par le bureau local du ministère des Services sociaux et communautaires. Les fonds sont administrés par un organisme bénéficiant de paiements de transfert qui est choisi par le consommateur, comme une banque à rayonnement local, et qui rembourse le consommateur en fonction des dépenses déclarées sur présentation de reçus. L'informateur clé n'a pu fournir de détails sur le niveau de financement offert par ce programme.

5.7 Québec

Programme d'allocation directe. Ce programme est financé par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et est administré par les centres de santé et de services sociaux locaux, anciennement les Centres locaux de services communautaires (CLSC). En vertu du programme, les consommateurs sont responsables du recrutement, de l'embauche et de la supervision de leurs fournisseurs de soins. Avant 1996, les consommateurs pouvaient choisir de recevoir les fonds directement; toutefois, cette option a été supprimée. Les consommateurs reçoivent des fonds par l'entremise du chèque emploi-service et n'ont pas à assumer les responsabilités relatives à la paie et aux finances. Un gestionnaire de cas fixe le montant du financement en fonction des besoins du consommateur et assigne le nombre d'heures de soins auxquelles le consommateur a droit chaque semaine. Tandis que le niveau de financement varie selon la région, le nombre maximal d'heures (sauf pour quelques cas) est de 40 heures par semaine. En matière de planification des soins de santé, le Québec se divise en 18 régions et chaque centre de santé et de services sociaux local de la région fixe le niveau de financement. Par conséquent, la somme que les individus reçoivent varie à travers la province. Le financement est réservé aux soins personnels uniquement puisqu'il existe un programme distinct pour l'achat d'équipement. Le consommateur présente un formulaire de dossier social qui indique le nombre d'heures de services fournies par un employé, et l'employé est rémunéré par le centre de traitement des chèques emploi-service. Ce centre paie l'employé par virement direct et effectue les déductions fiscales qui s'imposent (Nahmiash et coll., 2000).

5.8 Nouveau-Brunswick

Programme de soins de longue durée. Le Nouveau-Brunswick offre aux adultes de plus de 19 ans la possibilité de gérer eux-mêmes les services professionnels ou non professionnels obtenus en raison d'incapacités de longue durée (de plus de 3 mois) par l'intermédiaire de ce programme du ministère des Services familiaux et communautaires (SFC) (soutien à domicile du N.-B.). Les consommateurs inscrits au Programme de soins de longue durée peuvent choisir l'option des soins autogérés. SFC versera un maximum de 2 150 \$ par mois, et le consommateur a la responsabilité d'engager et de payer son

préposé aux soins personnels à un salaire horaire maximum de 11,25 \$. Les consommateurs contribuent en fonction de leur capacité de payer. Leur contribution est établie d'après leur revenu familial net et leur avoir familial. Des 1 000 consommateurs profitant de l'option des soins autogérés, la majorité reçoit un financement indirect; ainsi, SFC se trouve à payer directement le fournisseur de services. Cependant, environ 40 consommateurs reçoivent leurs fonds directement. Ces consommateurs assument toutes les responsabilités de la paie qui reviennent à l'employeur et toutes les responsabilités si un fournisseur de services se blesse (Smith, 2004).

5.9 Nouvelle-Écosse

Self Managed Attendant Care Program. De 1994 à 2005, le Halifax Independent Living Centre a mis à l'essai ce programme auprès de 8 individus. Le 19 décembre 2005, le Department of Health a pris la relève en intégrant ce programme à son programme de soins prolongés; les 8 individus du programme pilote participent toujours au programme, mais dans sa nouvelle structure. La personne interviewée ignorait si d'autres consommateurs sont maintenant inscrits au programme. Le programme s'adresse aux adultes de plus de 19 ans qui sont capables d'autogérer leurs besoins en matière de soins. Les membres de la famille ne peuvent recevoir de fonds au nom de l'individu; ils ne peuvent pas non plus être rémunérés pour fournir des soins. Le consommateur reçoit les fonds directement et doit assumer toutes les responsabilités de la paie qui reviennent à l'employeur en Nouvelle-Écosse. Un représentant du programme de soins prolongés évalue la somme que le consommateur a le droit de recevoir. Ce montant ne correspond pas au nombre d'heures de soins requises. Il revient au consommateur de gérer ses fonds et de fixer les heures et les tarifs des fournisseurs de services. Les finances personnelles du consommateur sont évaluées et, selon son revenu, le consommateur peut être tenu de payer des frais d'utilisation pour ce programme.

5.10 Île-du-Prince-Édouard

Disability Supports Program. L'Île-du-Prince-Édouard offre la possibilité d'autogérer les fonds en vertu de ce programme financé par le Ministry of Social Services and Seniors et administré par des bureaux locaux. Les consommateurs qui sont admissibles aux mesures de soutien pour les personnes handicapées peuvent décider de recevoir le financement directement. Pour avoir droit au financement, les consommateurs doivent avoir moins de 64 ans et ne doivent pas vivre en institution. Les enfants sont admissibles; toutefois, le répondant n'avait pas entendu parler d'enfants ou de parents utilisant présentement le programme. Le programme utilise un principe de quote-part pour lequel le revenu annuel du consommateur et le coût de ses soins sont calculés en vue de fixer le montant de la quote-part que le consommateur doit verser. Le consommateur dont le revenu annuel dépasserait 170 000 \$ n'aurait pas droit à de l'aide financière provenant de ce programme. Avant de présenter une demande au Disability Supports Program, les demandeurs doivent accepter de chercher et d'obtenir, s'ils y ont droit, d'autres services d'aide publics ou privés offrant des mesures de soutien aux personnes handicapées. Un travailleur social réalise une évaluation à l'aide d'un outil normalisé qui évalue les capacités fonctionnelles du demandeur et il fixe le montant auquel le demandeur a droit. En fonction de l'évaluation, le consommateur se voit attribuer un des

quatre niveaux de fonctionnement : élevé, moyen, faible ou très faible. Les taux mensuels varient de 300 \$/mois (pour une personne ayant un niveau élevé) à un maximum de 3 000 \$/mois (pour une personne ayant un niveau très faible). Les consommateurs peuvent recevoir les fonds directement ou, s'ils le préfèrent, ils peuvent demander la participation d'un tiers payeur. Pour les consommateurs atteints de troubles du développement, des membres de la famille peuvent recevoir les fonds en leur nom. Le consommateur ou un membre de sa famille doit assumer toutes les responsabilités qui reviennent à l'employeur dans cette province.

5.11 Terre-Neuve

Self Managed Home Support Services. À Terre-Neuve, ce programme est financé par le Department of Health and Community Services et est administré par les régions régionales intégrées de la santé. Les consommateurs qui ont le droit de recevoir le service provincial de soutien à domicile (adultes (18-64 ans) ou aînés (64 ans et +) qui ont une incapacité physique et/ou un trouble du développement) peuvent demander qu'un membre de leur famille reçoive et gère les fonds en leur nom. Les consommateurs qui ne sont pas atteints d'un trouble du développement peuvent recevoir les fonds directement dans le but d'embaucher un fournisseur de soins. Les consommateurs doivent assumer toutes les responsabilités de la paie qui reviennent à l'employeur à Terre-Neuve. Un gestionnaire de cas évaluera les besoins du consommateur et établira la somme à laquelle le consommateur a droit, soit un maximum de 2 707 \$/mois pour un adulte et de 3 875 \$/mois pour un aîné. L'option des soins autogérés ne compte pas vraiment de liste d'attente; il y a toutefois une liste d'attente pour le programme de soutien à domicile.

6.0 Discussion

Dans les sections suivantes, nous décrivons les principaux enjeux et défis se rapportant aux soins autogérés qui ont été soulevés dans la documentation et par nos répondants.

6.1 Accès à l'information sur les programmes

Une des principales conclusions s'appliquant à toutes les administrations concerne la difficulté d'accéder à de l'information sur les programmes de soins autogérés. L'information ne se trouve pas facilement dans la plupart des sites Web provinciaux et territoriaux; par ailleurs, les coordonnées des personnes-ressources sont souvent inexactes ou ne sont plus valides. Les employés des points de service manquent grandement de connaissances sur les programmes de soins autogérés; en effet, les références qu'ils ont fournies pour recueillir des détails sur les programmes étaient souvent inexactes. Chose intéressante, certains administrateurs de programmes de soins autogérés ne sont pas au courant qu'il existe des programmes semblables dans d'autres provinces canadiennes et même dans leur propre province. Par exemple, le personnel du programme Choices for Supports in Independent Living de la Colombie-Britannique ne connaissait pas le programme Vela Microboards qui est en place dans la même province,

tandis que le personnel du bureau Disability Issues Office du Manitoba ne connaissait pas le programme manitobain En compagnie d'amis. Il ne s'agit pas d'une critique à l'endroit des répondants; nous voulons plutôt mettre en évidence l'absence d'un cadre systématique de cueillette et de communication de l'information pertinente à travers le Canada. En plus de compliquer la documentation et l'évaluation des programmes courants ou l'échange de pratiques exemplaires, le problème de l'accès à des renseignements pertinents risque de représenter un obstacle important pour les consommateurs, en particulier pour ceux ayant des troubles cognitifs, langagiers ou fonctionnels.

6.2 Nécessité d'offrir du soutien pour les programmes et du soutien aux familles

Soutien pour les programmes. Bien que l'on perçoive les programmes de soins autogérés comme une possibilité pour les consommateurs de faire davantage de choix et de renforcer leur autonomie et comme un moyen d'utiliser plus efficacement les ressources disponibles (voir plus loin), il se peut que les individus ayant des déficits fonctionnels aient tout de même besoin d'aide pour obtenir de bons résultats avec les soins autogérés et pour assumer leurs responsabilités de gestionnaire et d'employeur. Certains répondants s'interrogeaient sur la disponibilité de mesures de soutien adéquates pour les programmes qui aideraient les consommateurs à acheter des services pour leur compte, alors que les services sont souvent difficiles à trouver ou que les marchés traversent une pénurie. Par exemple, en Alberta, Bruce Uditzky, le directeur exécutif de l'organisme Alberta Association for Community Living, a critiqué ouvertement le programme de financement individualisé (Lord et coll., 2000). Ses inquiétudes concernaient le manque de mesures de soutien mises en place pour aider les consommateurs à utiliser le financement individualisé. Sans un soutien adéquat, les consommateurs pourraient être forcés de remettre leur financement individualisé à des organismes qui, dans les faits, géreront l'argent à leur place, ce qui, en réalité, affaiblit le principe de personnalisation et peut, ultimement, entraîner une hausse des coûts.

Accès à des mesures de soutien pour les familles. Les consommateurs qui n'ont pas leurs pleines capacités fonctionnelles risquent de se tourner vers des membres de leur famille pour obtenir de l'aide. Cependant, les répondants ont noté que les membres de la famille ne sont pas toujours préparés pour assumer la responsabilité de la gestion du financement ou de l'embauche de fournisseurs de soins. En Saskatchewan, deux représentants de consommateurs ont mentionné que les consommateurs ayant des troubles du développement ont de la difficulté à accéder au programme de financement individualisé en raison des lourdes responsabilités qui reviennent à des membres de leur famille.

6.3 Admissibilité

Les critères d'admissibilité des programmes que nous avons examinés varient considérablement à travers le pays, à la fois d'une province à l'autre ou à l'intérieur même de certaines provinces. Les critères qui reviennent pour tous les programmes

financés par les provinces englobent l'exigence que le consommateur soit un résident de la province où le programme est offert et qu'il soit admissible aux services de santé assurés. En règle générale, l'admissibilité aux programmes courants dépend aussi de l'âge du consommateur, de sa capacité à assurer une autogestion (selon un trouble du développement ou une perte d'autonomie) et de sa situation financière; toutefois, dans les détails, les programmes varient grandement. De plus, les programmes diffèrent considérablement en ce qui a trait à l'importance de la participation d'une tierce partie; en effet, alors que certains programmes demandent explicitement l'engagement d'un membre de la famille, d'un ami ou d'un groupe de soutien pour participer à la gestion des soins, d'autres programmes axent les responsabilités sur le consommateur. Les programmes qui s'adressent aux individus ayant des troubles du développement exigent souvent qu'un membre de la famille ou un groupe de soutien assume la responsabilité de la gestion des soins, ce qui englobe les responsabilités qui reviennent à un employeur.

On constate également d'importants écarts dans le processus d'évaluation de l'admissibilité et des besoins. Dans certains cas, l'évaluation est réalisée par un professionnel; dans d'autres cas, les consommateurs jouent un rôle plus actif et participent davantage. En Alberta, le programme de soins autogérés exige qu'un ergothérapeute effectue une évaluation pour fixer le nombre d'heures de soins par semaine. À l'Île-du-Prince-Édouard, les travailleurs du Department of Social Services and Seniors utilise un outil d'évaluation normalisé pour déterminer, premièrement, si l'individu est financièrement admissible et, deuxièmement, la somme à laquelle l'individu a droit. À l'opposé, le Programme de financement des services d'auxiliaire autogérés de l'Ontario (qui s'adresse aux individus ayant des incapacités physiques) utilise un modèle axé sur le consommateur en vertu duquel les consommateurs présentement inscrits au programme participent aux travaux du conseil et au processus d'évaluation. Les demandeurs passent une entrevue avec le conseil, et les membres du groupe définissent ensemble les besoins du demandeur et la somme qui sera attribuée à ce dernier. Au Manitoba, le personnel du programme « En compagnie d'amis », en partenariat avec un réseau de soutien, travaille avec les consommateurs (des individus ayant des troubles du développement) dans le but de créer un plan de services individuel.

6.4 Demande des consommateurs

Bien que, en général, nous ayons eu l'impression que la demande en programmes de soins autogérés est à la hausse, nous avons trouvé peu de données et aucune évaluation systématique des besoins de la population. Par exemple, conformément à ce qui a été noté précédemment, le rapport d'octobre 2002 du Community Living Transition Steering Committee présenté au ministre des Enfants et de la Famille de la Colombie-Britannique insistait sur la nécessité d'accroître l'accès à de tels services à la fois pour renforcer l'autonomie et les choix des individus et pour respecter un bon rapport coût-efficacité et l'obligation de rendre compte sur le plan de la prestation des services. Toutefois, ce rapport représente plus un énoncé de défense qu'un travail de recherche et, à ce titre, il a présenté très peu d'éléments probants.

Les données disponibles concernant la liste d'attente suggèrent également une hausse de la demande; cette hausse n'est toutefois pas uniforme à travers les administrations. Par exemple, le programme de financement direct de l'Ontario comporte une liste d'attente officielle de plus de 300 personnes et compte un nombre indéterminé d'individus intéressés qui ne se trouvent pas officiellement sur la liste. En Saskatchewan, le programme de financement individualisé a connu une augmentation de 28 % du nombre de ses participants au cours de la dernière année. Au Manitoba, un représentant d'« En compagnie d'amis » a affirmé que l'intérêt à l'égard de son programme de soins autogérés et le nombre de demandes continuent de croître. À l'opposé, un répondant de l'Î.-P.-É. a affirmé qu'il semble y avoir peu de demandes pour l'option de l'autogestion dans cette province. Dans le même ordre d'idées, un représentant d'ACC a mentionné que la plupart des individus choisissent de recevoir leurs soins par l'entremise d'un organisme inscrit plutôt que d'engager leur fournisseur de services directement.

Dans ce contexte, nous remarquons que la demande des consommateurs semble également varier en fonction du groupe de besoins. À Terre-Neuve, un informateur clé a observé que les individus plus jeunes qui vivent avec une incapacité semblent aimer davantage le programme que les aînés. Cette observation concorde avec ce que l'on retrouve dans la littérature (Benjamin et Matthais, 2001); cette dernière révèle que les bénéficiaires de soins plus jeunes préfèrent davantage l'option des soins autogérés que les bénéficiaires plus âgés. Nos répondants ont également souligné que les groupes de consommateurs représentant des individus ayant une incapacité ont tendance à être les principaux défenseurs des programmes de soins autogérés. En Ontario, 35 groupes représentant des individus atteints d'incapacités ont formé l'Individualised Funding Coalition dont l'objectif est de plaider en faveur des programmes de financement individualisé. Cette tendance est associée à l'âge et à l'état de santé.

6.5 Coûts

La question des coûts représente un thème important des discussions sur les soins autogérés. Deux dimensions clés sont présentes. La première concerne les coûts relatifs des programmes de soins à domicile autogérés par rapport aux autres méthodes de prestation de soins. Bien que nous n'ayons trouvé que très peu de données comparatives sur les coûts qui sont mises à la disposition du public, les défenseurs des programmes d'autogestion soutiennent qu'ils sont en mesure d'obtenir un bon rendement puisque les individus ayant besoin de soins sont mieux placés que des tiers pour comprendre leurs propres besoins et pour trouver des moyens d'y répondre en utilisant les ressources disponibles. Par ailleurs, leurs choix en tant que consommateurs inciteront les fournisseurs, qui se trouvent dans un marché de concurrence, à être attentifs à leurs besoins et à innover en matière de prestation de services. Les éléments probants disponibles donnent à penser que cela pourrait être vrai, du moins dans certaines circonstances. Une évaluation du programme de financement direct de l'Ontario (qui est présenté sous le nom *Programme de financement des services d'auxiliaire autogérés* précédemment dans le document) réalisée par l'Institut Roeher (2000) a conclu que le programme pilote était rentable en raison d'un coût unitaire moindre pour la prestation des services et d'une utilisation plus efficace des services. De plus, l'évaluation du

programme pilote pour « En compagnie d'amis » menée en 1996 a conclu que, pour 12 des 15 cas étudiés, les coûts étaient de 8,3 % moins élevés que pour d'autres situations d'intégration communautaire. Finalement, une étude réalisée par Mattson-Prince, Manley et Whiteneck (1995) a permis d'apprendre que les coûts des soins à domicile autogérés étaient moins élevés que les coûts des soins à domicile fournis par l'entremise d'un organisme. Les 42 individus ayant obtenu des fonds pour engager leurs propres préposés aux soins personnels disposaient d'une somme quotidienne moyenne pour des services de soins rémunérés qui était 10 % moins élevée que celle des 29 participants qui avaient obtenu des soins par l'intermédiaire d'un organisme. Ces différences ne sont pas disparues malgré le fait que le groupe des soins autogérés a reçu en moyenne plus d'heures de soins que le groupe des soins fournis par un organisme. Les auteurs Mattson-Prince et coll. (1995) précisent que le groupe des soins donnés par un organisme a reçu 10 % de ses soins par des fournisseurs qualifiés contre 8 % au sein du groupe des soins autogérés. Cette différence pourrait expliquer certaines économies de coûts réalisées avec le groupe des soins autogérés puisque les fournisseurs de soins qualifiés reçoivent un salaire horaire plus élevé. De plus, le groupe des soins autogérés a reçu beaucoup plus de soins non rémunérés, ce qui peut entraîner une diminution du nombre d'heures de soins rémunérés utilisées par le groupe des soins autogérés.

La deuxième dimension se rapporte à la limitation des coûts. Même si les programmes de soins à domicile autogérés peuvent offrir un bon rendement en diminuant les coûts par service ou par consommateur, le coût d'ensemble du système peut tout de même augmenter si la demande pour de tels programmes est à la hausse et si un plus grand nombre d'individus sont en mesure d'accéder à ces programmes. Cette situation a incité certaines administrations à fixer des limites d'accès aux programmes en place. Par exemple, en Ontario, malgré de longues listes d'attente, on ne peut permettre à un nouveau consommateur d'accéder au programme que si un consommateur actuel quitte le programme ou que le financement augmente. La dernière hausse de financement s'est produite en 2004, alors que 40 consommateurs de plus ont été inscrits; toutefois, aucune nouvelle hausse de financement n'est prévue. En Colombie-Britannique, la Vela Microboard Association fait face à des délais d'attente pour la première fois en raison d'une limitation des coûts et du manque de personnel. En Alberta, le conseil doit fonctionner malgré des restrictions budgétaires ayant entraîné des délais d'attente en raison du manque de personnel administratif.

6.6 Pénuries de ressources humaines

Même lorsque les consommateurs connaissent les programmes disponibles et disposent de fonds pour acheter les services nécessaires, il se peut qu'il y ait peu de services à acheter. L'accès restreint à des fournisseurs aptes, en particulier à l'extérieur des zones urbaines, a été défini comme étant un problème important. Les représentants de programmes de soins autogérés de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan, du Manitoba, de l'Ontario, du Québec, de Terre-Neuve et d'Anciens Combattants ont mentionné que les consommateurs avaient de la difficulté à trouver des fournisseurs de soins, surtout dans les zones rurales. Au Québec, un représentant a indiqué que, non seulement les consommateurs avaient de la difficulté à trouver des

fournisseurs de soins en général, mais qu'il existait aussi des problèmes liés à la qualité des soins en raison du manque de formation et de qualifications.

6.7 Résultats pour les consommateurs

Nous avons découvert des preuves que les programmes autogérés produisent effectivement des résultats utiles pour les consommateurs.

État de santé. Aucune étude canadienne sur l'incidence des soins autogérés sur l'état de santé n'a été repérée. Cependant, une étude menée en 1995 (Mattson-Prince et coll., 1995) auprès de 72 individus atteints de quadriplégie de haut niveau qui vivent au Colorado (É.-U.) a révélé que, comparativement aux consommateurs ayant utilisé les services de soins à domicile d'un organisme, les individus ayant choisi un modèle de soins autogérés en vertu duquel ils ont engagé leurs propres fournisseurs de soins et orienté leurs propres soins ont obtenu des résultats en matière de santé beaucoup plus élevées. Le dernier groupe a signalé moins de nouvelles hospitalisations et moins de complications évitables un an après l'accident.

Satisfaction perçue des clients et des aidants naturels. En 2000, l'Institut Roehrer de Toronto a effectué une évaluation du projet ontarien sur la qualité de vie individualisée, qui s'est déroulé entre 1997 et 2000. Le programme regroupait 150 individus/familles; parmi les consommateurs, on trouvait des enfants de 0 à 6 ans, de jeunes adultes (de moins de 18 ans) atteints de troubles du développement ainsi que des adultes ayant des troubles du développement et habitant avec leurs parents âgés de plus de 65 ans. En vertu du programme, les familles recevaient un financement direct pour gérer les besoins en matière de soins de leurs enfants. L'évaluation se composait d'études de cas dans des familles, d'examen de dossiers, de groupes de discussion et d'enquêtes. Presque toutes les familles ayant participé à l'évaluation ont indiqué que leur liberté et leurs choix sur le plan de la vie quotidienne s'étaient améliorés et que leurs occasions d'atteindre des buts personnels avaient augmenté à la fois pour les consommateurs et les aidants naturels/membres de la famille (Institut Roehrer, 2000).

Indépendance, satisfaction et qualité de vie. Une évaluation des micro-comités présents en Colombie-Britannique qui a été réalisée par le Women's Research Centre (1994) a permis de conclure que les consommateurs faisant appel à des micro-comités avaient plus de choix et de possibilités. Conformément à ce qui a été traité dans le rapport produit par Lord et coll. (2000), l'évaluation de 1996 du programme pilote manitobain mis en place pour « En compagnie d'amis » a démontré que les consommateurs avaient signalé une plus grande satisfaction face à leur vie, une autodétermination accrue, des amitiés plus solides et de meilleures interactions sociales. Par ailleurs, l'auteur Lord a rapporté qu'une évaluation de 1993 du programme d'Alberta Health avait conclu que les consommateurs d'un programme de soins autogérés avaient plus de contrôle sur leur vie, vivaient moins de stress et se sentaient plus calmes (Lord et coll., 2000).

Débours. Les programmes de soins autogérés pourraient également utiliser le revenu des consommateurs en ce qui a trait à la possibilité d'obtenir des emplois lucratifs. Dans l'évaluation de 1994 du projet pilote sur le financement direct en Ontario

qui a été menée par l'Institut Roeher, les consommateurs ont signalé que la gestion souple de leurs besoins en matière de soins avait entraîné de plus grands débouchés pour ce qui est de l'option du programme de soins autogérés. Bien que cette constatation ne se rapporte pas directement à la question des débours, elle souligne les améliorations possibles à la situation financière des consommateurs.

6.8 Résultats pour les fournisseurs de soins

Aidants naturels (non rémunérés). Dans le cadre d'une étude menée par Foster, Brown, Phillips et Lepidus-Carlson (2005), les chercheurs ont effectué une épreuve de contrôle randomisée dans laquelle il comparait des consommateurs de programmes de soins autogérés et des consommateurs de programmes de soins à domicile traditionnels. La population à l'étude regroupait 1 433 aidants naturels de bénéficiaires du Medicaid en Arkansas (É.-U.) qui avaient besoin de services de soins à domicile. Le groupe expérimental obtenait des services de soins autogérés, tandis que le groupe témoin utilisait les services traditionnels de soins à domicile fournis par un organisme. Des entrevues téléphoniques ont été réalisées avec les aidants naturels des bénéficiaires du Medicaid (les consommateurs) en vue d'évaluer l'impact des soins gérés par le consommateur sur le fardeau de ses aidants. Les résultats de l'étude démontrent que l'autogestion des soins avait entraîné une diminution du fardeau des aidants naturels. Ces résultats étaient soutenus par le fait que les aidants naturels des consommateurs du groupe des soins autogérés étaient moins enclins à s'inquiéter au sujet de l'insuffisance des soins et de la sécurité du consommateur et avaient plus tendance à être satisfaits des dispositions générales en matière de soins. Selon ce que les aidants naturels des consommateurs du groupe expérimental ont également rapporté, ils ont tendance à fournir un peu moins de soins en moyenne que les aidants des consommateurs du groupe témoin; la plus grande liberté qui en résulte a probablement contribué à une impression de fardeau moins lourd.

Fournisseurs de soins professionnels (rémunérés). Benjamin et Matthias (2004) ont étudié les différences et les résultats en matière de travail-vie personnelle auprès de 618 travailleurs des soins à domicile employés dans des organismes par opposition à des travailleurs participant à des programmes autogérés qui habitent en Californie. Les chercheurs ont conclu que, de façon générale, il n'y a pas de différence sur le plan du stress et de la satisfaction entre les travailleurs d'organismes et les travailleurs de programmes autogérés. Toutefois, les travailleurs des soins à domicile employés dans des organismes recevaient un tarif horaire moyen plus élevé (environ 6,22 \$US/heure) que les travailleurs des programmes autogérés (environ 4,80 \$US/heure). L'évaluation du projet pilote sur le financement direct en Ontario (1994) a montré que le taux de roulement parmi les employés des programmes autogérés était élevé bien qu'un taux de roulement du personnel élevé ne soit pas rare dans le secteur des soins à domicile. L'évaluation a également signalé que les employés s'inquiétaient de l'absence d'avantages sociaux, de la diminution du nombre d'heures et du manque de sécurité d'emploi.

6.9 Politiques sur le financement et les paiements à des membres de la famille

Les programmes présentent des écarts quant aux rôles des membres de la famille en tant que gestionnaires de soins et fournisseurs de soins.

Financement. Lorsqu'il s'agit de savoir si des membres de la famille peuvent recevoir des fonds pour le compte du consommateur, les programmes ne présentent pas tous les mêmes caractéristiques. Quand les consommateurs sont en mesure de gérer leurs propres soins, en général, les programmes leur versent les fonds directement; quand les consommateurs ne sont pas capables d'assurer la gestion, le financement est habituellement remis à des membres de la famille. Il existe une exception, soit le programme « En compagnie d'amis » du Manitoba où la famille devient un réseau de soutien, mais où le consommateur reçoit les chèques directement.

Paiement des services. Peu de programmes permettent aux membres de la famille d'être rémunérés pour la prestation de soins. L'initiative des micro-comités de la Colombie-Britannique fait exception à cette règle; en effet, le micro-comité peut choisir un membre de la famille qui devient le fournisseur de soins. Le programme *Self and Family Managed Care* du Manitoba ainsi que le programme *Self Managed Attendant Care* de la Nouvelle-Écosse autorisent le paiement de services de soins à des membres de la famille seulement pour des cas exceptionnels, comme lorsqu'il est impossible de trouver un fournisseur de soins (p. ex. : dans les zones rurales éloignées) ou s'il n'est pas possible de répondre aux besoins en matière de soins du consommateur d'une autre façon.

Il faut noter que, avant la mise en place obligatoire du chèque emploi-service au Québec, la rémunération des fournisseurs de services « au noir » était très problématique. On considère que cette pratique a contribué à la mauvaise qualité des services ainsi qu'aux bas salaires des préposés et à une sécurité d'emploi encore plus fragile.

6.10 Responsabilité et risques

Aucune étude ni évaluation ne s'est penchée sur les responsabilités des programmes, bien que l'examen des documents et des sites Web des programmes indique que, lorsque le consommateur agit à titre d'employeur du fournisseur de soins (ce qui est très répandu dans l'ensemble des programmes à travers le Canada), il est potentiellement responsable des blessures subies par son fournisseur de soins. Une étude réalisée par Matthias et Benjamin (2003) s'est penchée sur les abus et la négligence subis par des consommateurs de la part de leurs fournisseurs de soins dans le cas de services obtenus par l'intermédiaire d'organismes et de services de soins autogérés. Cette étude a conclu que les consommateurs des services de soins autogérés n'étaient pas plus susceptibles d'être victimes d'abus et de négligence de la part de leurs fournisseurs de soins que les consommateurs dont les soins sont assurés par un organisme.

7.0 Recommandations

Étant donné nos conclusions des sections précédentes, nous formulons trois recommandations.

7.1 Créer un répertoire national des programmes de soins autogérés

Notre première recommandation porte sur la création d'un répertoire national des programmes de soins autogérés en tant que ressource pour les décideurs, les consommateurs et les fournisseurs. On trouve un bon modèle d'un tel répertoire dans les travaux effectués par l'Association canadienne de soins et services à domicile et par Santé Canada qui ont mené à la production, en 1998, d'un rapport intitulé « Portrait du Canada : Aperçu des programmes publics de soins à domicile »; ce rapport a par la suite été mis à jour par l'Association en 2003. Le document cible les dimensions clés des programmes traditionnels de soins à domicile qui pourraient être adaptées pour étoffer et évaluer les programmes de soins autogérés à travers le pays. On obtiendrait ainsi non seulement une base d'information intégrée pour l'option de l'autogestion, mais également la capacité de faire des comparaisons entre les programmes traditionnels et les programmes d'autogestion et d'évaluer les changements possibles sur le plan des ressources et des consommateurs entre les types de programme. Voici les dimensions clés définies dans la version de 2003 du rapport « Portrait » :

- gouvernance et organisation (p. ex. : les lois);
- services (p. ex. : admissibilité des clients, frais, restrictions de service, lignes directrices, financement, coûts des programmes, modèles de prestation de services et utilisation);
- qualité et obligation redditionnelle (p. ex. : mesures de qualité, agrément, systèmes d'information et renvois);
- initiatives provinciales et territoriales (p. ex. : nouveaux programmes ou programmes planifiés);
- défis.

7.2 Résumer et transférer le savoir sur les soins autogérés

Notre deuxième recommandation souligne la nécessité de recueillir, de résumer et de transférer les connaissances nationales et internationales sur les programmes de soins autogérés.

À l'heure actuelle, il est presque impossible de répondre à des questions de base sur les coûts et les résultats des programmes de soins autogérés pris séparément ou en les comparant à des programmes traditionnels de soins à domicile. Étant donné que les éléments probants tirés du contexte canadien ont tendance à se concentrer sur les nouvelles initiatives pour des groupes cibles précis en utilisant un éventail de méthodes et d'approches, il est difficile de savoir dans quelle mesure on peut généraliser. Les renseignements que nous pourrions obtenir semblent prometteurs : dans des circonstances précises, les programmes de soins autogérés peuvent produire des résultats favorables pour les individus (comme l'indépendance et la qualité de vie) et pour les

systèmes de santé et de services sociaux (comme le rapport coût-efficacité et la limitation des coûts). Cependant, en raison de la réalité courante des budgets étirés, des demandes à la hausse et de l'importance accrue accordée aux processus décisionnels fondés sur des éléments probants, les décideurs risquent d'hésiter à donner leur appui aux options de soins à domicile autogérés en l'absence d'éléments probants plus solides.

Nous proposons deux étapes. Il faut d'abord recueillir et résumer les éléments probants disponibles à l'échelle nationale et internationale. Bien qu'il semble y avoir peu d'articles de recherche ayant fait l'objet d'un examen par des pairs au Canada, nous avons ciblé une « littérature grise » croissante qui comprend des évaluations de programme non publiées. Par ailleurs, il semble exister une littérature internationale en pleine croissance qui pourrait offrir des renseignements transférables permettant d'orienter la conception et l'évaluation des programmes canadiens.

La deuxième étape consiste à trouver des moyens efficaces pour transférer les connaissances qui sont pertinentes pour le domaine. Nous soulignons ici que les principaux organismes de financement, y compris les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH), ont signalé récemment qu'il était essentiel non seulement de produire de nouvelles connaissances, mais aussi de transférer les connaissances actuelles aux personnes les mieux placées pour les utiliser. En plus de demander la conception de méthodes de synthèse et de présentation des résultats de recherche faciles d'utilisation, cela suppose la création de réseaux du savoir comprenant des partenariats de chercheurs, de consommateurs, de décideurs et de fournisseurs. Il existe de nombreux bons exemples, dont le Children and Youth Home Care Network (CYHN), qui est parrainé par la SickKids Foundation, ainsi que le Réseau canadien de recherche pour les soins dans la communauté (RCRSC) récemment mis en place, dont le siège se trouve à Ryerson University et à l'University of Toronto. Ces deux réseaux cherchent à transférer des éléments probants pertinents et des pratiques exemplaires sur les soins en milieu communautaire au milieu plus vaste des politiques et, ce faisant, à encourager les mesures de soutien entre les décideurs pour favoriser les investissements et les innovations.

7.3 Créer une tribune de partage des « innovations » et des « pratiques exemplaires »

Notre troisième recommandation, qui se fonde sur celles qui précèdent, souligne la nécessité de transférer les connaissances portant précisément sur les « innovations » et les « pratiques exemplaires »; ce besoin va au-delà de la définition des défis et des obstacles pour permettre la formulation des solutions possibles. La nécessité d'élaborer et de communiquer des « leçons tirées » à titre d'outils de résolution des problèmes est maintenant bien ancrée dans de nombreux domaines des soins de santé. En particulier lorsque la demande en services coûteux est à la hausse mais que les ressources sont limitées, on remarque un besoin évident de minimiser les coûts tout en améliorant les résultats. Par exemple, des travaux récents sur les troubles dans le domaine de la santé mentale et de la toxicomanie réalisés pour Santé Canada (2002) vantent les mérites d'une

telle approche constructive. Dans le présent cas, il faut faire deux distinctions. Premièrement, alors que l'on mentionne souvent que les « pratiques exemplaires » intègrent des éléments probants scientifiques ou un consensus d'experts, le terme « innovation » peut être défini de façon plus générale en vue d'inclure des approches nouvelles aux soins qui peuvent ne pas avoir été encore pleinement évaluées (Santé Canada, 2002). Dans ce contexte, nous avançons que, en particulier quand une base de connaissances est sous-développée, comme dans le cas des soins à domicile autogérés, la documentation et la communication des innovations peuvent aussi jouer un rôle important à la fois en définissant des problèmes communs ou émergents et en élaborant de nouvelles stratégies ou approches (même si elles n'ont pas été complètement validées) pour s'attaquer à ces problèmes. Deuxièmement, alors que les pratiques exemplaires ont souvent tendance à se concentrer au niveau clinique (p. ex. : guides de pratique clinique (GPC)), il ne fait aucun doute que les problèmes et les lacunes se situent au niveau clinique, au niveau organisationnel et au niveau des systèmes. Nous estimons que, en ce qui a trait aux soins autogérés, les pratiques exemplaires et les innovations au niveau des systèmes sont particulièrement importantes étant donné que des structures et des mesures de soutien doivent être en place à ce niveau pour faciliter la tâche aux individus qui gèrent leurs propres soins.

Note complémentaire. Alors que nous finalisons le présent rapport, une étude diffusée en avril 2006 sur le financement individualisé en Ontario a retenu notre attention (Lord, Kemp et Dingwall, 2006). Cette nouvelle étude fait partie d'une « littérature grise » en pleine croissance qui porte sur les soins autogérés; cette littérature regroupe des documents qui ne sont pas publiés en soi, mais qui sont disponibles sur les sites Web de projets. Nous avons trouvé cette étude par hasard alors que nous tentions de clarifier des points clés de notre rapport. Cette nouvelle étude n'était pas disponible au moment où nous avons effectué notre analyse; toutefois, nous notons ici que ses principales conclusions concordent avec les nôtres : les programmes de financement individualisé peuvent produire des résultats positifs, y compris des niveaux élevés de satisfaction pour les consommateurs et leurs familles ainsi qu'une meilleure qualité de vie pour les consommateurs.

Le fait que nos informateurs clés ne nous ont pas informés de cette étude et que, en réalité, nous l'avons trouvée par hasard met en évidence l'importance et la pertinence de nos recommandations, qui soulignent la nécessité de recueillir de l'information systématique sur les soins autogérés et de trouver des moyens innovateurs de transférer des connaissances pertinentes et émergentes aux décideurs au niveau de l'individu, de l'organisation et des systèmes.

8.0 Références

- Alberta Health and Wellness (2004). *Table D-11: Number, percentage and cost of home care clients receiving self-managed care by age group and client region (2003 boundaries)*. Retrieved from:
<http://www.health.gov.ab.ca/regions/require/d11-02.htm>
- Armstrong, W. & Deber, R. (2006). *Missing pieces of the shift to home and community care: A case study of the conversion of an Alberta nursing home to a Designated Assisted Living Program*. Final Report
- Bach (1998). *Securing Self-Determination: Setting the Agenda in Canada*. Retrieved from:<http://members.shaw.ca/bsalisbury/Securing%20the%20Agenda%20for%20Self-Determination%20-%20Michael%20Bach.doc>
- Bélanger, J., Perreault, K., Bélanger, L. (1998). *L'évaluation de la phase de rodage du Chèque-Emploi-Service: le point de vue des principaux acteurs concernés*. Direction de la recherche et de l'évaluation Ministère de la Santé et des Services sociaux Gouvernement du Québec.
- Benjamin, A. E. & Matthias, R. E. (2001). Age, consumer direction, and outcomes of supportive services at home. *The Gerontologist*, 41(5), 632-642.
- Benjamin, A. E. & Matthias, R. E. (2004). Work life differences and outcomes for agency and consumer directed care. *The Gerontologist*, 44 (4), 479-488.
- Biersdorff, K. (2002). Service funding models and individualization of services. *Rehabilitation Review*, 13(3). Retrieved from: <http://www.vrri.org/rhb0302.htm>
- British Columbia Ministry of Health. *Home and Community Care: Choices in Supports for Independent Living*. Retrieved November 20, 2005 from:
<http://www.healthservices.gov.bc.ca/hcc/csil.html>
- Canadian Home Care Association (2003). *Portraits of Home Care: A Picture of Progress and Innovation*. Retrieved from:
http://www.cdnhomecare.on.ca/chca_admin/documents/portraits_backgrounderv_29_03.pdf
- Centre for Independent Living Toronto. *Direct Funding*. Retrieved November 18, 2005 From: <http://www.cilt.ca/funding.aspx>
- Centre for Independent Living Toronto (2000). *Direct Funding General Information: Self-manage your attendant services 4th Edition*. Retrieved from:
http://www.cilt.ca/Documents%20of%20the%20CILT%20Website/df_info_guide.pdf
- Centre for Independent Living Toronto. *NABORS: Am I Eligible for Attendant Support?* Retrieved November 23, 2005 from:
<http://72.14.207.104/search?q=cache:umk2bueIIP0J:www.cilt.ca/pic/PIC%2520Directory%2520Version%25202.pdf+NABORS+cooperative+housing&hl=en>
- Christie, P. (2005). *Nova Scotia Budget Address: Fiscal Year 2005-2005*. Nova Scotia House of Assembly. Retrieved November 23, 2005 from:
<http://www.health.gov.nl.ca/health/divisions/pgmpolicy/default.htm>
- Community Living Transition Steering Committee (October, 2002). Final Report. Submitted to British Columbia Ministry of Children and Family Development. Retrieved from: http://www.cltsc.bc.ca/Final_Report.htm
- Dumont-Lamasson, M., Donavan, C. & Wylie, M. (1999). *Provincial and Territorial*

- Home Care Programs: A Synthesis for Canada.* Health Canada. Retrieved from: http://216.239.51.104/search?q=cache:p_Hg4rbgWioJ:hc-sc.gc.ca/english/pdf/home_round/homecr-e.pdf+self-managed+home+care+attendant+program+Manitoba&hl=en#8
- Foster L., Brown, R., Phillips, B. & Lepisus Carlson, B. (2005). Easing the burden of caregiving: The impact of consumer direction on primary informal caregivers in Arkansas. *The Gerontologist*, 45(4), 474-485.
- Health Canada (1998) *Portraits of Home Care: An Overview of Public Home Care Programs.* Ottawa: Canada.
- Health Canada (2002). *Best Practices: Concurrent Mental Health and Substance Abuse Disorders.* Minister of Public Works and Government Services Canada: Ottawa.
- Lord, J., Zupko, B & Hutchinson, P. (2000). *More Choice and Control for People with Disabilities: Review of Individualized Funding and Supports.* Ontario Federation for Cerebral Palsy. Retrieved from: <http://www.ofcp.on.ca/pdf/More%20Choices%20and%20Control.pdf>
- Lord, J., Kemp, K. & Dingwall, C. (2006). Moving towards citizenship: A study of individualised funding in Ontario. *Submitted to the Ontario Ministry of Community and Social Services April 7, 2006.* Retrieved from: <http://www.individualizedfunding.ca/MOVING%20TOWARD%20CITIZENSHIP.pdf>
- Matthais, R.E. and Benjamin, A.E. (2003). Abuse and neglect of clients in agency-based and consumer-directed home care. *Health and Social Work*, 28(3), 174-184.
- Mattson Prince, J., Manley, M.S., Whiteneck, G.G. (1995). Self-managed versus agency-provided personal assistance care for individuals with high level tetraplegia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 76, 919-23.
- McCallum, D. (August, 2001) *Administrative Review of Woodlands School: The Need to Know. Submitted to B.C. Ministry of Children and Family Development.* Retrieved from: http://www.trustee.bc.ca/news_information/woodlands/Woodlands_NeedtoKnow.
- McDonald, G. & Oxford, M. *History of Independent Living.* Retrieved March 28, 2006 from: <http://www.acils.com/acil/ilhistory.html>
- Ministry of Children and Youth Services. *Special Services at Home.* Retrieved November 15, 2005 from: http://www.e-laws.gov.on.ca/DBLaws/Statutes/English/90m20_e.htm
- Nahmiash, D., Delisle, M.A. & Carrier, J. (2000). *Best Practice Models Of Self Managed Care: Their Applications for Seniors.* Canadian Home Care Association Final Report. Retrieved from: http://www.cdnhomecare.ca/chca_admin/documents/reports__selfmanaged_care.pdf
- Newfoundland Department of Health and Community Services: Programs and Policies. *Home Support Services Program.* Retrieved December 15, 2005 from: <http://www.health.gov.nl.ca/health/divisions/pgmpolicy/default.htm>
- North Shore Disability Resource Centre (2005). *Guide to Individualised Funding.* Retrieved from: <http://www.bccpd.bc.ca/i/pdf/if/GuidetoIndividualizedFunding.pdf>
- Nova Scotia Department of Health Continuing Care Branch (2005). *Self Managed*

- Care Policy*. Retrieved from:
http://gov.ns.ca/health/ccs/Self_Managed_Care_Policy_Dec05.pdf
- Office des personnes handicapées Québec. (1998). *Le point de vue de l'APQRIPH sur le maintien à domicile*. Magazine L'intégration.
- PEI Disability Support Program (2004). *Policy Manual*. Retrieved from:
http://www.gov.pe.ca/photos/original/hss_dsp_policy.pdf
- Persons with Developmental Disabilities Alberta Provincial Board (2005). *Community Inclusion Supports Framework*. Retrieved from:
http://www.pdd.org/docs/prov/CISF_April_2005.pdf
- Persons with Developmental Disabilities Alberta Provincial Board (2006). *Family-Managed Supports Project Report*.
- Roehrer Institute (2000). *Individualized Quality of Life Project: Final Evaluation Report*. Retrieved from: members.shaw.ca/bsalisbury/IQOLfinalreport.doc
- Salisbury, B & Collins, D. (1999) *Is Individualised Funding About to Come Full Circle In British Columbia?* Retrieved from:
<http://members.shaw.ca/bsalisbury/Is%20Individualized%20Funding%20About%20to%20Come%20Full%20Circle%20in%20BC%20-%20revised.doc>
- Smith, E. (2004). *Home Support Services: Cost and Effect*. New Brunswick Advisory Council on the Status of Women. Retrieved November 23, 2003 from:
http://www.acswcccf.nb.ca/english/documents/Final_Home_Support.pdf
- Uditsky, Bruce. *The Erosion of Individualized Funding*. Retrieved from:
<http://members.shaw.ca/bsalisbury/The%20Erosion%20of%20Individualized%20Funding%20-%20Bruce%20Uditsky.doc>
- Winnipeg Independent Living Resources Centre. *Self and Family Managed Care*. Retrieved December 15, 2005 from:
http://www.ilrc.mb.ca/self_family_managed_care_sf.html
- Quon, A. (2005). *Disability Matters: Wishing for Self Management*. CBC News. Retrieved November 23, 2006 from:
http://www.cbc.ca/news/viewpoint/vp_disabilitymatters/quon_20050218.html

9.0 Ministères et/ou organismes des informateurs clés

| | |
|----------------|---|
| Fédéral : | Anciens Combattants Canada |
| Fédéral : | Affaires indiennes et du Nord Canada - Progr. des services de soins aux adultes |
| Fédéral : | Santé Canada, Dir. gén. de la santé des Premières nations et des Inuits |
| C.-B. : | Ministry of Health |
| C.-B. : | Vela Microboard Association |
| Alberta : | Soins à domicile |
| Alberta : | Persons with Developmental Disabilities |
| Saskatchewan : | Department of Health and Community Services |
| Manitoba : | Winnipeg Independent Living Centre |
| Manitoba : | Office régional de la santé de Winnipeg |
| Manitoba : | Living in Friendship Everyday Inc. |
| Manitoba : | Bureau des personnes handicapées |
| Ontario : | Programme de financement direct |
| Québec : | ministère de la Santé et des Services sociaux |
| N.-É. : | Halifax Independent Living Centre |
| N.-É. : | Department of Health and Continuing Supports |
| Î.-P.-É. : | Disability Supports |
| N.-B. : | ministère des Services familiaux et communautaires |
| Terre-Neuve : | Department of Family and Community Services |
| Yukon : | Soins à domicile |
| T.N.-O. : | Soins à domicile |
| Nunavut : | Soins à domicile |

Annexe 1

Tableau des programmes de soins autogérés

Programmes de soins autogérés au Canada

Programme du gouvernement fédéral

Anciens Combattants

| | |
|--|--|
| Nom du programme | <ul style="list-style-type: none">▪ Programme pour l'autonomie des anciens combattants |
| Loi | <ul style="list-style-type: none">▪ Aucune indication. |
| Autorité/règlements | <ul style="list-style-type: none">▪ Un conseiller de secteur évalue les besoins du consommateur. |
| Méthode de financement | <ul style="list-style-type: none">▪ Le consommateur peut facturer les services directement à ACC et se faire rembourser.▪ La plupart des consommateurs font appel à des fournisseurs de services inscrits qui sont payés directement par ACC. |
| Détails relatifs au financement | <ul style="list-style-type: none">▪ Montant maximal : 8 515,77 \$ par année civile.▪ Montant basé sur l'état de santé et les besoins évalués. |
| Financement accordé à des membres de la famille | <ul style="list-style-type: none">▪ Un membre de la famille peut devenir le fournisseur de soins s'il n'habite pas dans la même maison que le consommateur.▪ Le programme s'adresse aux anciens combattants seulement; les conjoints/conjointes et membres de la famille n'ont pas droit aux allocations. |
| Admissibilité | <ul style="list-style-type: none">▪ Le demandeur doit avoir servi à l'étranger ou compter 365 jours de service admissible.▪ L'incapacité doit être liée au service en temps de guerre.▪ Le financement doit seulement servir aux besoins liés à l'incapacité découlant du service.▪ L'admissibilité fait l'objet d'une vérification des ressources. |
| Responsabilités du consommateur | <ul style="list-style-type: none">▪ Du point de vue légal, le consommateur n'est pas considéré comme étant l'employeur du fournisseur de soins. |

| | |
|--------------------------------|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Si le consommateur paie directement le fournisseur de services, il doit conserver les reçus et déclarer toutes les dépenses à ACC pour être remboursé. |
| Nombre de consommateurs | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Données non disponibles. |
| Liste d'attente/demande | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune liste d'attente. |
| Défis | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dans les zones rurales, les consommateurs ont de la difficulté à trouver des fournisseurs de services. |
| Évaluation | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune pour l'instant. |

Programmes des gouvernements provinciaux

Colombie-Britannique

| | |
|--|--|
| Nom du programme | <ul style="list-style-type: none">▪ Choices in Supports for Independent Living |
| Loi | <ul style="list-style-type: none">▪ British Columbia Society Act |
| Autorité/règlements | <ul style="list-style-type: none">▪ Financement et règlements provenant du Ministry of Health de la C.-B.▪ L'unité de réception du ministère établit l'admissibilité.▪ Le gestionnaire de cas fixe les montants en dollars en fonction du nombre d'heures de soins dont le client a besoin.▪ Le groupe de soutien doit s'inscrire en vertu de la BC Society Act. |
| Méthode de financement | <ul style="list-style-type: none">▪ Fonds versés directement au client ou au groupe de soutien.▪ Fonds administrés par les régies régionales de la santé. |
| Détails relatifs au financement | <ul style="list-style-type: none">▪ Le financement doit servir uniquement aux services de préposés aux soins.▪ Un maximum de 25 \$/h peut être versé pour les services de soutien autorisés.▪ Les membres du groupe de soutien peuvent être des membres de la famille n'habitant pas avec le client.▪ Des frais d'utilisation sont exigés selon le revenu.▪ Si le consommateur est inscrit au programme d'aide sociale provinciale ou au SRG, les frais d'utilisation ne s'appliquent pas. |
| Financement accordé à des membres de la famille | <ul style="list-style-type: none">▪ Oui; des membres de la famille qui n'habitent pas avec le consommateur peuvent faire partie du groupe de soutien. |
| Admissibilité | <ul style="list-style-type: none">▪ Adultes (19 ans et +) atteints d'incapacités physiques ou de troubles du développement et d'une incapacité physique.▪ Le consommateur ayant un trouble du développement doit former un groupe de soutien comptant un minimum de 5 personnes qui agiront |

| | |
|--|---|
| | en son nom. |
| Responsabilités du consommateur | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Engager et former les préposés aux soins personnels. ▪ Assumer toutes les responsabilités de la paie qui reviennent à l'employeur. |
| Nombre de consommateurs | <ul style="list-style-type: none"> ▪ 100 consommateurs. |
| Liste d'attente/demande | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune liste d'attente. ▪ La majorité des clients ont entre 30 et 50 ans. |
| Défis | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Certaines difficultés à trouver des préposés aux soins personnels. ▪ Financement limité. |
| Évaluation | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune pour l'instant. |

Colombie-Britannique

| | |
|--|--|
| Nom du programme | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Vela Microboards |
| Loi | <ul style="list-style-type: none"> ▪ British Columbia Society Act |
| Autorité/règlements | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les fonds proviennent du Ministry of Social Services. |
| Méthode de financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les fonds sont remis aux micro-comités; le consommateur ne gère pas l'argent directement. |
| Détails relatifs au financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les fonds peuvent servir de mesure de soutien à l'individu, notamment pour l'embauche de préposés aux soins personnels ou l'achat d'appareils au besoin. |
| Financement accordé à des membres de la famille | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Oui; des membres de la famille peuvent faire partie du micro-comité et les fournisseurs de services peuvent également être des membres de la famille si le micro-comité en décide ainsi. |
| Admissibilité | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Individus qui ne peuvent autogérer leurs soins en raison soit d'un trouble du développement, d'une |

| | |
|--|--|
| | <p>perte d'autonomie, etc.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les micro-comités doivent comprendre au moins 5 membres qui ont un lien personnel avec le client. |
| Responsabilités du consommateur | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le micro-comité doit se conformer à la réglementation gouvernementale et s'occuper des formulaires de demande d'emploi, de la tenue des livres, des comptes en banque, des indemnités pour les accidentés du travail et de l'assemblée générale annuelle. ▪ Vela offre une aide aux micro-comités pour qu'ils assument ces responsabilités. |
| Nombre de consommateurs | <ul style="list-style-type: none"> ▪ 360 consommateurs. |
| Liste d'attente/demande | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Oui; pour l'instant, la demande est plus grande que ce que l'organisation peut gérer. Au cours de la dernière année, 94 nouveaux micro-comités ont été créés. |
| Défis | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Financement. ▪ Vela Microboards a de la difficulté à gérer la demande. |
| Évaluation | <ul style="list-style-type: none"> ▪ En 1994, le Women's Research Centre a effectué une évaluation de Vela Microboards; voici les principales conclusions : ▪ les micro-comités assurent aux consommateurs plus de choix, de possibilités et d'indépendance; ▪ le financement flexible permet d'établir des liens plus solides au sein de la communauté; ▪ la réussite des micro-comités dépend de la force des liens au sein des micro-comités; ▪ la relation entre le personnel et le consommateur n'a pas révélé de déséquilibre des pouvoirs. |

Alberta

| | |
|-------------------------|---|
| Nom du programme | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Self Managed Care Program |
| Loi | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Home Care Act of Alberta |

| | |
|--|--|
| Autorité/règlements | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Financement et règlements provenant du Department of Health. ▪ Administré par les régies de la santé; certaines règles varient selon la région (comme le montant maximal). ▪ Un ergothérapeute définit le nombre d'heures de soins requises. |
| Méthode de financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les fonds sont versés directement dans le compte en banque du consommateur ou à un membre de la famille selon la voie choisie. |
| Détails relatifs au financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ La somme maximale est de 2 950 \$/mois, de 13,35 \$/h pour un fournisseur de services ou de 16,43 \$/h pour une infirmière auxiliaire autorisée. ▪ Trois voies différentes sont offertes pour l'attribution des fonds : gestion par le client, gestion par le représentant et gestion par le parrain (selon la capacité du consommateur d'assurer l'autogestion). ▪ Le financement doit servir uniquement à des services de soutien. |
| Financement accordé à des membres de la famille | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Oui; un membre de la famille peut être le représentant ou le parrain et recevoir les fonds pour le compte du consommateur. |
| Admissibilité | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Individus de tout âge ayant des incapacités physiques et sensorielles. ▪ Doit être un client des services de soins à domicile. ▪ Aucune vérification des ressources pour les services de soins personnels. ▪ Doit avoir des besoins continus tout au long de la journée, présenter un état de santé ou des besoins en matière de soins stables et être capable de gérer l'argent. |
| Responsabilités du consommateur | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le consommateur doit assumer les responsabilités qui reviennent à l'employeur en Alberta (ou un représentant/parrain assume ces mêmes responsabilités pour le compte du consommateur). |
| Nombre de consommateurs | <ul style="list-style-type: none"> ▪ En 2003, 1 178 consommateurs. |
| Liste d'attente/demande | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune liste d'attente. ▪ La demande n'est pas forte; toutefois, le programme est plus populaire auprès des jeunes ayant des |

| | |
|-------------------|--|
| | incapacités physiques. |
| Défis | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Difficulté à trouver des fournisseurs de services. ▪ Difficulté à assumer les responsabilités qui reviennent à l'employeur. |
| Évaluation | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune pour l'instant. |

Alberta

| | |
|--|--|
| Nom du programme | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Individualised Funding |
| Loi | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Persons with Developmental Disabilities Community Governance Act |
| Autorité/règlements | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les fonds et les règlements proviennent du Ministry of Seniors and Community Supports. ▪ Le programme est administré par le conseil Persons with Developmental Disabilities Alberta Provincial Board (PDD). ▪ Le coordonnateur du PDD réalise des évaluations individuelles. |
| Méthode de financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les fonds sont versés directement à l'administrateur de fonds. ▪ Le consommateur peut être lui-même l'administrateur s'il est en mesure d'assurer une autogestion. ▪ Le consommateur peut nommer une personne qui gèrera les fonds en son nom. ▪ Les dépenses sont remboursées sur présentation de factures ou le PDD peut payer directement les préposés aux soins personnels. |
| Détails relatifs au financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucun maximum n'a été fixé. ▪ Les fonds peuvent être utilisés de deux manières différentes, soit pour payer un organisme choisi par le consommateur en vue d'obtenir des services ou pour payer un fournisseur de soins personnels privé. ▪ Le montant est fixé en fonction d'un plan de services individuel. ▪ Le fournisseur de soins personnels ne peut être un membre de la famille; toutefois, un membre de la |

| | |
|--|--|
| | famille peut devenir l'administrateur des fonds. |
| Financement accordé à des membres de la famille | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Oui; un membre de la famille peut être nommé administrateur des fonds. |
| Admissibilité | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Adultes (18 ans et +) ayant un trouble du développement. ▪ Les individus doivent avoir reçu un diagnostic de trouble du développement avant l'âge de 18 ans. ▪ Aucune évaluation des besoins n'est requise. |
| Responsabilités du consommateur | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Si le consommateur engage son propre fournisseur de soins, l'administrateur des fonds (soit le consommateur ou un membre de la famille) doit assumer toutes les responsabilités qui reviennent à l'employeur. |
| Nombre de consommateurs | <ul style="list-style-type: none"> ▪ 4 000 individus reçoivent un financement individuel permettant de signer un contrat avec un organisme pour obtenir des soins personnels. ▪ 500 consommateurs engagent leurs propres fournisseurs de soins directement. |
| Liste d'attente/demande | <ul style="list-style-type: none"> ▪ L'intérêt à l'égard des soins autogérés est à la hausse. Normalement, il n'y a pas de liste d'attente; toutefois, en raison de restrictions budgétaires, le processus d'évaluation est désormais plus lent. |
| Défis | <ul style="list-style-type: none"> ▪ On constate certaines difficultés lorsqu'il s'agit de trouver des fournisseurs qualifiés. Cette situation est généralisée; elle ne se rapporte pas seulement au financement individualisé. |
| Évaluation | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Oui. On a terminé récemment une évaluation comparant les coûts de la prestation de services par un organisme et les coûts du financement individuel. <ul style="list-style-type: none"> - Le financement individuel était plus rentable. |

Saskatchewan

| | |
|-------------------------|--|
| Nom du programme | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Individual Funding |
| Loi | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune indication. |

| | |
|--|---|
| Autorité/règlements | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les fonds et les règlements proviennent du Ministry of Health. ▪ L'administration est assurée par les régies régionales de la santé dans le cadre du programme de soins à domicile. ▪ Le montant du financement est défini sur une base individuelle par l'équipe d'évaluation des soins à domicile de la régie régionale de la santé. |
| Méthode de financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les fonds sont versés directement au client ou à son tuteur. ▪ Le financement est tributaire de l'évaluation des besoins (qui est réalisée par un gestionnaire de cas). |
| Détails relatifs au financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les fonds doivent servir à des services de soutien à domicile approuvés, y compris à des soins personnels et à l'entretien domestique, et non à des services professionnels, comme ceux d'une infirmière. ▪ Aucun maximum n'a été fixé. |
| Financement accordé à des membres de la famille | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Oui; un membre de la famille peut devenir le tuteur. |
| Admissibilité | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Individus, adultes ou enfants, nécessitant des soins de longue durée qui sont admissibles aux services de soutien à domicile. |
| Responsabilités du consommateur | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Embauche et formation des préposés aux soins personnels. ▪ Toutes les responsabilités de la paie qui reviennent à l'employeur dans la province. ▪ Les responsabilités sont assumées par le consommateur, si ce dernier est en mesure d'assurer l'autogestion, ou par un membre de sa famille, si le consommateur est atteint d'un trouble du développement. |
| Nombre de consommateurs | <ul style="list-style-type: none"> ▪ 64 consommateurs. |
| Liste d'attente/demande | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune liste d'attente. ▪ Hausse de 28 % au cours de la dernière année. |
| Défis | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Certaines difficultés à trouver des préposés aux soins personnels. |

| | |
|-------------------|--|
| Évaluation | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune pour l’instant. |
|-------------------|--|

Manitoba

* Comprend deux programmes

| | |
|--|---|
| Nom du programme | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Self and Family Managed Home Attendant Care |
| Loi | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune indication. |
| Autorité/règlements | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les fonds et les règlements proviennent du ministère de la Santé. ▪ L’administration est assurée par les régies régionales de la santé. ▪ Un gestionnaire de cas de la RRS vérifie l’admissibilité à l’aide d’un outil normalisé utilisé pour les soins à domicile. ▪ Les centres de vie autonome du Manitoba fournissent soutien et consultations. |
| Méthode de financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dans le cadre du programme autogéré, les fonds sont directement versés dans le compte en banque du consommateur. ▪ Dans le cadre du programme géré par la famille, un membre de la famille ou un ami reçoit les fonds pour le compte du consommateur. |
| Détails relatifs au financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Établi sur une base individuelle par un gestionnaire de cas de la RRS. ▪ Montant maximal : 16,01 \$/heure. ▪ Nombre maximal d’heures : 56. |
| Financement accordé à des membres de la famille | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Oui; dans le cadre du programme géré par la famille, un membre de la famille ou un ami reçoit les fonds pour le compte du consommateur. ▪ Officiellement, le consommateur ne peut rémunérer des membres de sa famille qui lui fournissent des services; cependant, dans de rares cas, cette règle peut être ignorée si le programme n’est pas en mesure de répondre aux besoins de l’individu. |
| Admissibilité | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Plus de 16 ans. ▪ État de santé stable (dans certains cas, des individus dont les besoins en matière de soins ne sont pas stables pourraient être admissibles au financement). |

| | |
|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les individus du programme de soins autogérés doivent être en mesure d’assumer les responsabilités de la paie qui reviennent à l’employeur. |
| Responsabilités du consommateur | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dans le cadre du programme de soins autogérés, le consommateur a la responsabilité d’engager, de former et de congédier le fournisseur de services. ▪ Dans le cadre du programme de soins autogérés, le consommateur doit assumer les responsabilités qui reviennent à l’employeur. ▪ Dans le cadre du programme géré par la famille, un membre de la famille ou un ami assume les mêmes responsabilités que le consommateur qui est inscrit au programme de soins autogérés. |
| Nombre de consommateurs | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Données non disponibles. |
| Liste d’attente/demande | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le nombre de cas est relativement stable. |
| Défis | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Certains consommateurs ont de la difficulté à s’adapter au début du programme (p. ex. : responsabilités de l’employeur). |
| Évaluation | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune pour l’instant. |

Manitoba

| | |
|----------------------------|---|
| Nom du programme | <ul style="list-style-type: none"> ▪ En compagnie d’amis |
| Loi | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Loi sur les personnes vulnérables ayant une déficience mentale |
| Autorité/règlements | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le programme est financé par le ministère des Services à la famille. ▪ La somme du financement est fixée par le ministère en fonction de la demande du consommateur qui a été appuyée par l’organisme. ▪ Living in Friendship Everyday (LIFE) est l’organisation qui dirige le programme En compagnie d’amis; elle offre de l’aide pour la présentation de demandes et assure un soutien continu. |

| | |
|--|---|
| Méthode de financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Directement au consommateur. |
| Détails relatifs au financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le financement doit servir aux services d'un préposé aux soins personnels ou à l'achat d'équipement au besoin. ▪ Le montant du financement dépend des besoins de l'individu. ▪ En moyenne, le financement s'élève à 6 000 \$ par mois. ▪ Aucun maximum n'a été fixé. ▪ Le financement peut servir à l'obtention de services de soutien 24 heures par jour au besoin. |
| Financement accordé à des membres de la famille | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Non; les membres de la famille offrent du soutien, mais le consommateur reçoit le chèque en son nom. |
| Admissibilité | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Adulte ayant des troubles du développement. |
| Responsabilités du consommateur | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le consommateur devient l'employeur du préposé aux soins personnels et doit assumer toutes les responsabilités qui reviennent à l'employeur dans la province. ▪ Le consommateur doit déclarer ses dépenses au ministère sur une base trimestrielle. ▪ Le consommateur reçoit l'aide d'En compagnie d'amis pour assumer les responsabilités de la paie et pour interviewer du personnel ainsi que pour tout autre type d'assistance dont il pourrait avoir besoin. |
| Nombre de consommateurs | <ul style="list-style-type: none"> ▪ 48 consommateurs. |
| Liste d'attente/demande | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hausse récente de la demande. |
| Défis | <ul style="list-style-type: none"> ▪ La dotation en personnel représente le plus grand obstacle bien que l'on offre beaucoup de flexibilité et de choix. |
| Évaluation | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le programme a été évalué en 1997 quand il est passé du statut de programme pilote à celui de programme permanent. Voici les conclusions clés de l'évaluation : ▪ 14 des 15 participants ont signalé une meilleure qualité de vie. ▪ Pour 12 des 15 cas, l'évaluation a révélé des coûts moins élevés que pour les cas traditionnels |

| | |
|--|---|
| | d'intégration dans la communauté, soit une économie moyenne de 8,3 %. |
|--|---|

Ontario

| | |
|--|--|
| Nom du programme | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Programme de financement des services d'auxiliaire autogérés |
| Loi | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Loi sur le ministère des Services sociaux et communautaires, ch. M.20 |
| Autorité/règlements | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le financement et les règlements proviennent du ministère de la Santé. ▪ Le Centre for Independent Living in Toronto (CILT) administre le programme en partenariat avec les centres locaux du CILT répartis dans la province. |
| Méthode de financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Directement dans le compte en banque du client. |
| Détails relatifs au financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Somme mensuelle fixée sur une base individuelle. ▪ Déclaration des dépenses auprès du CILT. |
| Financement accordé à des membres de la famille | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Non; les membres de la famille ne peuvent recevoir de fonds au nom du consommateur ni être payés s'ils fournissent des services de soins. |
| Admissibilité | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Plus de 16 ans. ▪ Incapacité physique. ▪ Légalement capable d'agir à titre d'employeur en Ontario. |
| Responsabilités du consommateur | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Embauche, congédiement et formation des préposés. ▪ Responsabilités de la paie qui reviennent à l'employeur en Ontario. |
| Nombre de consommateurs | <ul style="list-style-type: none"> ▪ 725 consommateurs. |
| Liste d'attente/demande | <ul style="list-style-type: none"> ▪ 40 individus dont l'évaluation est terminée; 280 demandeurs. |
| Défis | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les clients ont parfois besoin d'aide pour trouver un |

| | |
|-------------------|---|
| | préposé. |
| Évaluation | <ul style="list-style-type: none"> ▪ En 1997, l'Institut Roehar a réalisé une évaluation du programme pilote; voici les conclusions clés de cette évaluation : ▪ la participation au programme pilote a accru l'autodétermination et la situation socioéconomique des personnes inscrites; ▪ 89 % des individus ont indiqué qu'ils étaient satisfaits de leur participation au projet pilote; ▪ les participants ont profité d'un plus grand nombre d'occasions de prendre part à des activités sociales et à des loisirs à l'extérieur de la maison; ▪ le programme pilote a conclu qu'il s'agissait, pour ce groupe, d'une solution de rechange rentable à la prestation de services de préposés gérés par un organisme. |

Ontario

| | |
|-------------------------------|--|
| Nom du programme | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Windsor Brokerage for Personal Supports |
| Loi | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Loi sur le ministère des Services sociaux et communautaires, ch. M.20 |
| Autorité/règlements | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le financement et les règlements sont transmis par le bureau local du ministère des Services sociaux et communautaires. ▪ La demande est d'abord soumise au comité des priorités puis est transmise au ministère à des fins d'attribution du financement. ▪ Les services des intermédiaires sont fournis par Windsor-Essex Brokerage; les intermédiaires aident les consommateurs à créer un plan axé sur la personne décrivant les besoins de cette dernière. |
| Méthode de financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le ministère fait appel à un organisme bénéficiant de paiements de transfert (banque à rayonnement local) pour administrer les fonds. ▪ Le consommateur présente les reçus à l'organisme et est remboursé pour les dépenses approuvées conformément à ce qui est décrit dans le plan axé sur la personne. |

| | |
|--|--|
| | |
| Détails relatifs au financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le financement doit servir à engager un préposé aux soins personnels. |
| Financement accordé à des membres de la famille | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Données non disponibles. |
| Admissibilité | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Adultes atteints de troubles du développement. ▪ Aucune évaluation de la situation financière. |
| Responsabilités du consommateur | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Données non disponibles. |
| Nombre de consommateurs | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Données non disponibles. |
| Liste d'attente/demande | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Données non disponibles. |
| Défis | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Données non disponibles. |
| Évaluation | <ul style="list-style-type: none"> ▪ En 1999, l'Institut Roehrer a réalisé une évaluation du programme pilote initial mis en place à Windsor. Voici les principales conclusions : ▪ l'autonomie des familles prenant part au programme a été renforcée; ▪ le modèle de l'intermédiaire a été jugé fructueux à différents niveaux, y compris le processus de planification de l'autonomisation et l'établissement de partenariats solides. |

Québec

| | |
|----------------------------|--|
| Nom du programme | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Programme d'allocation directe |
| Loi | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Loi sur les services de santé et les services sociaux |
| Autorité/règlements | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Financé par le ministère de la Santé et des Services sociaux. ▪ Administré par les Centres de santé et de services sociaux (CSSS), anciennement les Centres locaux de services communautaires (CLSC). ▪ Le CSSS reçoit les demandes et fixe le nombre d'heures de services auxquelles le consommateur a droit. |

| | |
|--|---|
| Méthode de financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le client soumet le formulaire de dossier social, et le centre de traitement des chèques emploi-service paie le préposé aux soins personnels. |
| Détails relatifs au financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le nombre maximal d'heures par semaine est fixé à 40 bien que ce nombre puisse varier légèrement selon la région. ▪ Les tarifs horaires des préposés aux soins personnels se situent entre 7,71 \$ et 10,25 \$ de l'heure selon la région; les fonds doivent servir uniquement à rémunérer les préposés aux soins personnels. ▪ Un programme distinct existe pour l'achat d'équipement. |
| Financement accordé à des membres de la famille | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucun membre de la famille ne peut recevoir de fonds pour le compte du consommateur; les membres de la famille qui fournissent des soins ne peuvent être rémunérés. |
| Admissibilité | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Adulte (18 ans et +) ou aîné vivant à la maison qui est atteint d'une incapacité de longue durée et qui est en mesure de gérer ses propres besoins en matière de soins. |
| Responsabilités du consommateur | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Embauche, formation et planification de l'horaire du préposé aux soins personnels. |
| Nombre de consommateurs | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Environ 6 000 individus à travers le Québec. |
| Liste d'attente/demande | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Chaque CSSS compte une liste d'attente pour les individus qui attendent que leur évaluation soit effectuée. ▪ Il n'y a pas de liste d'attente une fois le processus de demande terminé. |
| Défis | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dans certaines régions, il est difficile de trouver des préposés aux soins personnels qui sont bien formés. ▪ Le travailleur doit souvent composer avec des conditions difficiles et un salaire peu élevé; il n'est pas intéressé à être préposé aux soins personnels. |
| Évaluation | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Une évaluation a été menée en 1998 dans le but d'examiner le principe du chèque emploi-service. ▪ Le chèque emploi-service a amélioré les salaires des fournisseurs de soins et a diminué la rémunération au noir des fournisseurs de soins. |

| | |
|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> ▪ La mise en place du chèque emploi-service n'a pas eu d'incidence sur le Programme d'allocation directe. |
|--|---|

Nouveau-Brunswick

| | |
|--|---|
| Nom du programme | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Programme de soutien à domicile du Nouveau-Brunswick |
| Loi | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune indication. |
| Autorité/règlements | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le financement et les règlements proviennent du ministère des Services familiaux et communautaires en vertu du Programme de soins de longue durée. ▪ L'achat de services privés par le consommateur représente une option du Programme de soins de longue durée. |
| Méthode de financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ La majorité des consommateurs reçoivent le financement sur présentation de factures sur une base mensuelle (financement indirect); les autres consommateurs obtiennent les fonds directement. |
| Détails relatifs au financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Maximum : 2 150 \$/mois. |
| Financement accordé à des membres de la famille | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucun membre de la famille ne peut recevoir de fonds pour le compte du consommateur; les membres de la famille ne peuvent être rémunérés pour les services de soins qu'ils fournissent. |
| Admissibilité | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Adultes (19 ans et +) et aînés ayant des limitations fonctionnelles majeures qui répondent aux critères financiers. |
| Responsabilités du consommateur | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Embauche d'un préposé aux soins personnels; responsabilités liées à la paie; toutes les responsabilités en cas de blessures subies par le préposé. |
| Nombre de consommateurs | <ul style="list-style-type: none"> ▪ 1 000 consommateurs. ▪ 40 consommateurs obtiennent les fonds directement. ▪ Les autres consommateurs reçoivent les fonds sur |

| | |
|--------------------------------|---|
| | une base mensuelle sur présentation d'une facture indiquant les services fournis. |
| Liste d'attente/demande | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Données non disponibles. |
| Défis | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Données non disponibles. |
| Évaluation | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Données non disponibles. |

Nouvelle-Écosse

| | |
|--|--|
| Nom du programme | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Self Managed Attendant Care |
| Loi | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Self-Managed Support Care Act (Projet de loi n° 179) |
| Autorité/règlements | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Anciennement administré par le Halifax Independent Living Centre dans le cadre d'un programme pilote. ▪ Transféré à l'administration provinciale en décembre 2005. ▪ Maintenant financé par le Department of Health et géré par le programme de soins prolongé. |
| Méthode de financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Directement au client. |
| Détails relatifs au financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le financement est établi à un montant précis qui ne correspond pas au nombre d'heures de soins requises. ▪ Les fonds peuvent servir à acheter de l'équipement seulement si le contrat de soins autogérés en fait mention. ▪ Les consommateurs feront l'objet d'une évaluation financière et pourraient être tenus de payer des frais d'utilisation. |
| Financement accordé à des membres de la famille | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Non; la famille ne peut gérer les fonds au nom du consommateur et des membres de la famille ne peuvent être rémunérés pour la prestation de services, sauf dans certains cas exceptionnels. |
| Admissibilité | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Adultes (19 ans et +) capables d'assurer l'autogestion de leurs propres besoins en matière de |

| | |
|--|---|
| | soins et qui sont atteints d'une incapacité de longue durée depuis plus de 90 jours. |
| Responsabilités du consommateur | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Embauche, formation et congédiement de préposés aux soins personnels. ▪ Toutes les responsabilités de la paie qui reviennent à l'employeur. |
| Nombre de consommateurs | <ul style="list-style-type: none"> ▪ 8 consommateurs en 2005 quand le programme était administré par le Halifax Independent Living Centre; ces consommateurs participent toujours au programme. ▪ Aucune donnée n'est disponible pour connaître le nombre de nouveaux consommateurs maintenant inscrits au programme. |
| Liste d'attente/demande | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Données non disponibles. |
| Défis | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Données non disponibles. |
| Évaluation | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Données non disponibles. |

Île-du-Prince-Édouard

| | |
|--|--|
| Nom du programme | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Disability Support Services |
| Loi | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Rehabilitation of Disabled Persons Act et Social Assistance Act |
| Autorité/règlements | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Financé par le Department of Social Services and Seniors (DSSS). ▪ Administré par les bureaux locaux du ministère. ▪ Des travailleurs sociaux effectuent les évaluations à l'aide d'un outil d'évaluation. |
| Méthode de financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Directement aux clients. |
| Détails relatifs au financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le financement est basé sur le niveau de fonctionnement défini par l'outil d'évaluation. ▪ Le maximum est fixé à 3 000 \$/mois. ▪ Le consommateur reçoit les fonds directement sauf s'il demande la participation d'un tiers payeur. |

| | |
|--|--|
| Financement accordé à des membres de la famille | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Oui; les consommateurs ayant un trouble du développement peuvent demander à un membre de la famille ou à un ami d'être l'administrateur des fonds. |
| Admissibilité | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Moins de 64 ans. ▪ Ne doit pas vivre en institution. ▪ Doit avoir essayé d'obtenir toutes les autres ressources possibles avant de présenter une demande au programme. ▪ Une quote-part peut être exigée selon le revenu. |
| Responsabilités du consommateur | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le consommateur doit noter toutes ses dépenses. ▪ Le consommateur est considéré comme étant l'employeur de son fournisseur de services et doit assumer toutes les responsabilités liées à la paie. |
| Nombre de consommateurs | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Données non disponibles. |
| Liste d'attente/demande | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune liste d'attente; demandes peu nombreuses. |
| Défis | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Peu de défis; les participants à ce programme semblent bien se débrouiller. |
| Évaluation | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune pour l'instant. |

Terre-Neuve

| | |
|-------------------------------|---|
| Nom du programme | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Self Managed Home Support Services |
| Loi | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune indication. |
| Autorité/règlements | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Financement provenant du Department of Health and Community Services. ▪ Financement et services administratifs fournis par les régies régionales intégrées de la santé. ▪ Admissibilité établie par un gestionnaire de cas ou une infirmière. |
| Méthode de financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Possibilité de recevoir les fonds directement ou de signer une renonciation pour que les paiements soient versés à un responsable de la comptabilité ou |

| | |
|--|--|
| | au fournisseur de services. |
| Détails relatifs au financement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Établi sur une base individuelle. ▪ Montant maximal pour un aîné : 2 707 \$/mois; pour une personne ayant une incapacité : 3 875 \$/mois. ▪ Fonds devant servir à l'embauche d'un préposé aux soins personnels et non à l'achat de fournitures. ▪ Peut inclure les dépenses se rapportant à l'embauche de préposés aux soins personnels, comme la tenue des livres. |
| Financement accordé à des membres de la famille | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Oui; un membre de la famille peut gérer les fonds au nom d'un individu ayant une déficience intellectuelle. |
| Admissibilité | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Adulte (18-64 ans) ou aîné (64 ans et +) ayant une incapacité physique ou intellectuelle. ▪ Doit être capable d'assurer l'autogestion ou doit pouvoir compter sur un membre de la famille ou un ami proche qui peut gérer les fonds en son nom. |
| Responsabilités du consommateur | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Oriente les soins; assume les responsabilités de l'employeur. ▪ Doit se conformer à toutes les lois fédérales et provinciales et s'inscrire auprès de l'Agence du revenu du Canada. |
| Nombre de consommateurs | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Données non disponibles. |
| Liste d'attente/demande | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Il y a de l'attente pour le soutien à domicile, et non pour l'option des soins autogérés en soi. ▪ Une fois jugé admissible au programme de soutien à domicile, le consommateur peut choisir l'option de l'autogestion; la durée de l'attente est inconnue. |
| Défis | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les consommateurs des zones rurales ont de la difficulté à trouver des fournisseurs de soins. |
| Évaluation | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune pour l'instant. |

Annexe 2

Questions posées aux informateurs clés

Soins autogérés au Canada : questions posées aux informateurs clés

Les répondants devront valider l'information présentée ou répondre aux questions qui suivent.

- Quel est le nom du programme?
- Quand le programme a-t-il débuté?
- Qui est admissible aux soins autogérés en vertu de votre programme?
Âge, trouble du développement ou incapacité physique, évaluation des besoins?
- D'où provient le financement de ce programme?
 - Province, ministère, intermédiaire, lois, règlements?
- Est-ce qu'un organisme ou un ministère est responsable de l'administration du programme?
 - Qui sont les partenaires?
- Qui établit l'admissibilité?
 - Autonome, gestionnaire de cas, règlements particuliers, pratiques exemplaires?
- En quoi consiste le processus de présentation des demandes?
- Existe-t-il un outil d'évaluation précis qui est utilisé pour déterminer l'importance des soins requis?
- De quelle façon les individus participant à votre programme reçoivent-ils le financement?
 - Directement, par l'intermédiaire d'un groupe de soutien, indirectement ou subvention coopérative?
 - Détails – Si financement direct, le montant est-il fixe? Peut-on mettre des heures en banque? Si groupe de soutien, qui peut faire partie du groupe (membres de la famille)? Si financement indirect, remboursement?
- Peut-on rémunérer des membres de la famille pour la prestation de services de soins?
- À quoi le financement peut-il servir?
 - Préposés aux soins professionnels ou non professionnels, équipement et fournitures?
- Quelles sont les responsabilités du consommateur?
 - Embauche, congédiement, feuille de paie, etc.
- Quelles sont les responsabilités de la famille?

- Combien de personnes sont inscrites au programme?
- Existe-il une demande à l'égard de votre programme?
 - Si le nombre d'inscriptions est limité, retrouve-t-on une liste d'attente?
- La demande relative aux soins autogérés risque-t-elle de s'accroître?
- Pourquoi croyez-vous que les consommateurs optent pour le programme de soins autogérés?
- À quels obstacles votre programme fait-il face?
 - Limitation des coûts, problèmes de ressources humaines, problèmes de logistique, intérêts des intervenants, services insuffisants dans les régions rurales ou fraude?
- Votre programme a-t-il fait l'objet d'une évaluation officielle?
 - Résultats sur le plan de l'état de santé du client, de la satisfaction perçue du client, de la satisfaction perçue du fournisseur de soins, de la qualité de vie, de l'incidence sur le fardeau des aidants naturels, de l'incidence sur les débours pour les clients, de la responsabilité du programme à l'égard des clients, de l'incidence sur les fournisseurs de soins professionnels rémunérés et de l'incidence sur les fournisseurs de soins non professionnels rémunérés.
- A-t-on réalisé des études de comparaison des coûts entre la prestation de soins autogérés et la prestation de soins à domicile traditionnels?
- A-t-on effectué des comparaisons des programmes entre les provinces?