



Assurer l'autonomie des personnes, désassurer celle des organismes communautaires. Quand le remplacement des responsabilités de l'État rime avec tarification et désengagement.

Mémoire de la Coalition des tables régionales
d'organismes communautaires (CTROC)
Présenté à la Commission de la santé et des services sociaux
Sur le *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*

Novembre 2013

Table des matières

PRÉSENTATION DE LA CTROC	2
LEXIQUE.....	3
INTRODUCTION.....	4
1. L'ASSURANCE AUTONOMIE, BASÉE SUR UN ÉTAT DES LIEUX INCOMPLET	5
2. UN RISQUE DE GLISSEMENT POUR L'AUTONOMIE DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES OFFRANT DES SERVICES À DOMICILE	7
2.1 Norme de reconnaissance, autonomie des organismes communautaires et admissibilité au PSOC	8
3. DES SERVICES ET SOINS À DOMICILE UNIVERSELS ET GRATUITS	10
4. D'AUTRES ENJEUX : LE RÔLE DES ENTREPRISES D'ÉCONOMIE SOCIALE, LA PRÉCARITÉ D'EMPLOI, ET LA PRESSION SUR LES BÉNÉVOLES ET LES PERSONNES PROCHES AIDANTES.....	12
CONCLUSION	15
LISTE DES RECOMMANDATIONS	16
ANNEXES	17

PRÉSENTATION DE LA CTROC

La Coalition des tables régionales d'organismes communautaires (CTROC) réunit 14 regroupements régionaux d'organismes communautaires et représente des milliers d'organismes qui œuvrent majoritairement en santé et services sociaux. La CTROC a donc comme mission d'analyser l'organisation du réseau public de la santé et des services sociaux et ses impacts sur la population et sur les organismes. Elle permet aux organismes communautaires en santé et en services sociaux, tous secteurs d'interventions confondus, d'avoir une instance nationale qui fait la promotion de leurs intérêts et de ceux des populations auprès desquelles ils interviennent.

La CTROC est reconnue comme une interlocutrice importante du ministère de la Santé et des Services sociaux. Elle est membre du Réseau québécois de l'action communautaire autonome, de la Coalition Solidarité Santé et de la Coalition opposée à la tarification et à la privatisation des services publics.

LEXIQUE

AVD : Activité de la vie domestique

AVQ : Activité de la vie quotidienne

CSSS : Centre de santé et services sociaux

EÉSAD : Entreprise d'économie sociale en aide domestique

MESS : Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

OCASSS : Organisme communautaire autonome en santé et services sociaux

PRAC : Politique de reconnaissance de l'action communautaire

PSOC : Programme de soutien aux organismes communautaires

SAD : Soutien à domicile

UQAO : Université du Québec en Outaouais

VGQ : Vérificateur général du Québec

INTRODUCTION

En mai dernier, le ministre présentait son Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie. La CTROC avait alors émis de sérieuses préoccupations quant au recours au milieu communautaire et à l'économie sociale pour développer l'offre de service à domicile, dans un contexte de sous-financement chronique des services ambulatoires en CSSS (ne répondant qu'à 15 % des besoins de la population selon le ministre Hébert). Nous avons de plus questionné l'échéancier de mise en œuvre du projet, compte tenu de l'absence d'ententes négociées avec le milieu communautaire et de l'absence d'orientation claire quant au financement de la caisse de l'assurance autonomie et du recours à la taxe santé que nous avons dénoncée.

Avant de proposer une autre réforme dans l'organisation des soins de santé, il nous semble impératif de dresser un portrait de situation. Un bilan du virage ambulatoire et un autre de la création des CSSS doivent être préalables à l'instauration d'un projet comme l'assurance autonomie afin de ne pas reproduire les mêmes erreurs. À cela devrait s'ajouter un état des lieux quant aux services et soins actuellement offerts aux personnes en perte d'autonomie ou ayant des incapacités.

Le Livre blanc ouvre la porte à des pratiques qui inquiètent les organismes communautaires autonomes. On y appréhende la mise en place de balises susceptibles de nuire à l'autonomie des OCASSS en soutien à domicile et à leur financement à la mission. Également, le rôle accru des EÉSAD et des entreprises privées dans la dispensation de certains soins préoccupe la CTROC, considérant l'ouverture à la privatisation et à la tarification des services publics que cela peut poser. La question du financement des soins et services aux personnes ayant des incapacités ou en perte d'autonomie est également centrale. Enfin, la CTROC est préoccupée par la pression que l'assurance autonomie risque d'induire sur les bénévoles, les personnes proches aidantes ainsi que sur les travailleuses et travailleurs précaires mal rémunérées.

1. L'ASSURANCE AUTONOMIE, BASÉE SUR UN ÉTAT DES LIEUX INCOMPLET

La CTROC partage certains constats du ministre sur la question des besoins chez les personnes ayant des incapacités ou en perte d'autonomie et sur le fait que plusieurs de ces besoins ne sont pas répondus à l'heure actuelle. La CTROC est aussi en accord avec le principe selon lequel les personnes doivent pouvoir choisir le lieu de résidence et où elles recevront des soins. Il s'agit d'une avenue qui répond aux préoccupations de plusieurs personnes en perte d'autonomie ou ayant des incapacités.

Cependant, la CTROC se questionne à savoir si la proposition du ministre est adaptée à la réalité actuelle des organisations du réseau de la santé et des services sociaux, mais aussi aux autres organisations susceptibles de contribuer à offrir des services et soins à domicile et auxquels on fait allusion dans le Livre blanc. Il aurait fallu, avant de s'avancer vers une solution comme l'assurance autonomie, disposer d'un bilan des précédentes réformes les plus pertinentes dans le cas qui nous occupe : le virage ambulatoire, la désinstitutionalisation et la création des CSSS.

Depuis deux décennies nous avons assisté à plusieurs réformes visant à sortir les patients des institutions. Le virage ambulatoire devait permettre aux personnes de séjourner moins longtemps à l'hôpital (chirurgies d'un jour, etc.) et au réseau de donner davantage de soins à domicile. En santé mentale, la désinstitutionalisation devait permettre aux personnes de quitter l'hôpital et d'être suivies dans la communauté. Ces virages allaient donc impliquer un transfert des responsabilités de l'État vers d'autres acteurs, tels les personnes, leurs proches et le milieu communautaire. L'un des arguments aussi évoqués à l'époque était que ces mesures devaient permettre des économies à l'État. Plusieurs années plus tard, force est de constater que les services dans la communauté n'ont pas été disponibles et n'ont pas permis de répondre aux besoins des personnes. Déjà en 2001, Gagnon et coll.¹ révélait que les soins à domicile « impliquaient également des coûts financiers importants pour les personnes malades et [leurs] proches » (p. iv). Nous vivons encore aujourd'hui les impacts négatifs de ces réformes, et bien au-delà du système public de santé et de services sociaux (ex. : augmentation de l'itinérance). L'assurance autonomie semble servir des objectifs similaires au virage ambulatoire. Nous craignons des effets pervers semblables pour les personnes en perte d'autonomie ou ayant des incapacités, leurs proches et les communautés.

La création des CSSS devait permettre d'améliorer l'accessibilité, la continuité et la qualité des services. Pour l'instant, l'atteinte de ces objectifs ne fait pas l'unanimité. Par exemple, des personnes membres de nos organismes témoignent de la difficulté d'être évaluée et d'avoir accès aux services et soins, parfois avant plusieurs mois. Des partenaires affirment qu'il y a un manque criant de personnel professionnel à même les CSSS pour répondre à la demande. Nous

¹ Gagnon, É., Guberman, N., Côté, D., Gilbert, C., Thivierge, N. et Tremblay, M. (2001). *Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*. Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.

savons qu'il y a des différences notables entre les régions concernant l'accès aux services. Cet aspect est d'ailleurs soulevé par le Vérificateur général du Québec dans son rapport du printemps 2013². Des lacunes demeurent présentes et une évaluation permettant de considérer les difficultés actuellement présentes au sein des CSSS aiderait grandement à trouver des solutions beaucoup plus consensuelles quant à l'organisation de services et de soins aux personnes en perte d'autonomie ou ayant des incapacités.

Il apparaît clair que nous ne disposons pas de toute l'information nécessaire pour mettre en application une nouvelle réforme comme l'Assurance autonomie. Pour cette raison, la CTROC demande au ministre de suspendre le processus visant à rendre effectif l'assurance autonomie le temps de procéder aux différents bilans et états des lieux.

Recommandation

1. Décréter un moratoire sur l'ensemble du processus entourant la proposition d'assurance autonomie, le temps d'évaluer l'état des lieux quant à l'organisation des services et soins à domicile et de faire une évaluation d'impacts des précédentes réformes.

² Vérificateur général du Québec. (Printemps 2013). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014. Vérification de l'optimisation des ressources. Chapitre 4. Personnes âgées en perte d'autonomie : Services à domicile.*

2. UN RISQUE DE GLISSEMENT POUR L'AUTONOMIE DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES OFFRANT DES SERVICES À DOMICILE

La CTROC déplore, une fois de plus, la tendance des différents gouvernements depuis les 20 dernières années à voir les organismes d'action communautaire autonome en santé et services sociaux (OCASSS) comme des prestataires de services à la solde des orientations ministérielles. Bien que nous entretenions certaines collaborations avec le réseau de la santé, celles-ci demeurent volontaires et doivent être respectueuses de l'autonomie des organismes communautaires. En ce sens, nous vous référons à la politique gouvernementale de reconnaissance de l'action communautaire autonome qui stipule que : « le concept d'autonomie est associé à la distance critique qui doit exister entre le mouvement communautaire et l'État afin que s'instaure une relation véritablement dynamique où le communautaire protège son identité et conserve une marge de manœuvre dans les relations qu'il entretient avec les pouvoirs publics³ ».

En ce qui concerne exclusivement les organismes communautaires en santé et services sociaux, l'article 335 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux mentionne qu'« un organisme communautaire qui reçoit une subvention en vertu du présent titre définit librement ses orientations, ses politiques et ses approches ». Or, les organismes communautaires qui seront touchés par cette nouvelle réforme dans la prestation des soins de santé et de services sociaux reçoivent une subvention en vertu de la LSSS par le biais des Agences de santé et de services sociaux. Finalement, rappelons simplement qu'une convention en vertu du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) a été signée par l'ensemble des organismes et lie le ministère (et l'Agence à titre de mandataire) et les organismes communautaires. L'article 2.4 de cette convention expose les critères auxquels doit se conformer un organisme communautaire durant la durée de la convention, dont celui d'être libre de déterminer sa mission, ses orientations, ainsi que ses approches et ses pratiques.

Or, le Livre blanc fait mention explicitement des organismes communautaires comme dispensateur ou possible dispensateur de service sur la question de l'aide à la vie domestique (AVD). On fait mention des services offerts par les organismes tels que le transport, la livraison de repas à domicile, etc. C'est le CSSS qui assumerait la coordination des services et la surveillance de leur qualité, étant nommé comme « le premier artisan de l'accessibilité ».

Bien que nous sommes conscients que des organismes communautaires travaillent déjà étroitement avec les CSSS dans un objectif de soutien à domicile, il s'agit de partenariat volontaire. Par exemple, une popote roulante qui dessert une partie de la clientèle du CSSS. Cependant, le CSSS ne peut décider qui est admissible aux services et la manière dont ce service sera coordonné, et ce, en vertu des dispositions législatives et des politiques gouvernementales citées précédemment.

³ Politique gouvernementale : L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec, 2001, p. 17

L'énumération faite dans le Livre blanc en ce qui concerne les AVD offerts par les organismes communautaires, nous fait aussi craindre que d'autres « commandes » puissent être passées par les CSSS aux organismes communautaires. Le « etc. » ne vient d'aucune façon taire nos inquiétudes (p.22).

2.1 Norme de reconnaissance, autonomie des organismes communautaires et admissibilité au PSOC

Au Québec, on retrouve près de 500 organismes communautaires œuvrant dans le secteur soutien à domicile. La dernière année, ceux-ci ont pu compter sur un rehaussement de leur financement à la mission, ce qui est une bonne nouvelle. Cependant, la CTROC est préoccupée par l'éventualité où ces organismes communautaires seraient contraints à harmoniser leurs pratiques avec celles des autres organisations privées et publiques pour répondre à une nouvelle norme de reconnaissance.

On fait allusion à une « *reconnaissance explicite encadrée dans un processus formel* » (p.25) qui viserait tous les prestataires en vue de s'assurer de la qualité des services et soins à domicile. Nulle part on ne précise à quels soins et services on fait allusion et s'il s'agit particulièrement des AVQ, ou si les AVD seraient aussi visées par cette reconnaissance.

Les critères d'accréditation des organismes au Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) excluent d'emblée les entreprises d'économie sociale. L'accréditation de certains organismes pour l'offre de certains services tarifés d'AVD ou d'AVQ en ferait des hybrides organismes communautaire/entreprise d'économie sociale, ce qui poserait de sérieuses questions sur le maintien de leur accréditation PSOC.

Déjà, dans d'autres secteurs d'activité où œuvrent les organismes communautaires, des réglementations ont eu des effets pervers et continuent d'en avoir. Nous faisons allusion ici aux organismes communautaires d'hébergement en dépendance qui, depuis leur certification, ne sont plus considérés comme étant de vrais organismes communautaires par certaines Agences régionales, et ce, même s'ils continuent de bénéficier des subventions à la mission octroyées en vertu de l'article 334 de la LSSS. Certains appréhendent qu'on les intègre dans une trajectoire de service où le citoyen ne pourrait plus les interpeller directement. Un autre exemple est celui des organismes d'hébergement pour personnes âgées qui ont dû également se certifier. Certains d'entre eux n'ont pu défrayer ce qu'impliquait la nouvelle certification et ont dû mettre de côté des éléments de leur mission pour des raisons budgétaires. De même, la certification obligeait les organismes à offrir certains services. Des personnes âgées, membres de ces organismes, ont souligné d'ailleurs l'ingérence du ministère dans ce dossier, puisqu'elles désiraient garder leur statut de locataires et non se retrouver avec celui de prestataires. Dans un cas comme dans l'autre, il s'agit de situations très concrètes où des balises externes ont eu un impact sur l'autonomie et sur l'identité des organismes communautaires, avec une crainte que cet impact ne se poursuive plus tard dans le financement de leur organisme.

Il faut comprendre que les organismes communautaires autonomes ne sont pas des guichets de services à prix modiques, complémentaires au réseau public, mais bien des lieux de participation citoyenne qui favorisent le développement social et répondent aux besoins de leur communauté. La place des membres est prépondérante puisque ce sont eux qui siègent en grande partie sur les conseils d'administration et qui composent l'Assemblée générale. La place des bénévoles est aussi importante. De plus, les organismes sont reconnus pour offrir un « ailleurs et autrement » et souvent, ils répondent à des besoins émergents auxquels le réseau ne répond pas. L'application de mesures de contrôle qui ne tiennent pas compte de la réalité des organismes communautaires et qui mènent à un alourdissement de la gestion et à des prescriptions sur le profil des bénévoles et des employés risque de mettre en péril la finalité de leur existence et l'implication des citoyens.

La CTROC craint que l'assurance autonomie ne fragilise l'autonomie des organismes d'action communautaires autonomes qui offrent des services et des activités qui correspondent aux AVD. Il faut s'assurer que le processus de reconnaissance auquel on fait allusion dans le Livre blanc ne nuise d'aucune façon à l'autonomie des organismes communautaires autonomes œuvrant auprès des personnes en perte d'autonomie ou ayant des incapacités.

Recommandations

2. Respecter l'autonomie des organismes communautaires, la LSSS et la PRAC dans l'imposition de balises pour la qualité et la sécurité des personnes en perte d'autonomie.
3. *Refuser toute entente qui ferait pression sur les organismes communautaires afin qu'ils tarifient des services aux personnes en perte d'autonomie ou ayant des incapacités, ou les obligerait à le faire.*

3. DES SERVICES ET SOINS À DOMICILE UNIVERSELS ET GRATUITS

La CTROC se positionne contre la possibilité pour les personnes en perte d'autonomie ou ayant des incapacités de contribuer financièrement pour les soins et services auxquels ils ont droits et qui sont du ressort de la santé et des services sociaux. Rappelons que l'article 1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux énonce les principes de notre régime : « *le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie.* » Pour certains, le fait de contribuer financièrement à ces services devient rapidement un frein à leur capacité d'assumer leurs rôles sociaux. Si une personne doit mettre de côté certains services en raison de la différence entre l'ampleur de ses besoins et sa capacité de payer, c'est une part de sa vie en société qu'elle risque de mettre de côté. Cette situation est déjà un problème notamment chez les personnes vivant avec un handicap ainsi que chez certains aînés, car les personnes doivent déjà défrayer certains coûts.

De plus, le Livre blanc informe quant à la hausse des coûts du système de santé et de services sociaux. Déjà, le fait d'opérer un virage vers les soins à domicile est une mesure qui devrait permettre d'épargner 750 M\$ par an⁴. Comme le reste du budget en santé et services sociaux, ce qui est consacré aux services et soins à domicile est appelé à augmenter. Mais que représente l'augmentation de ces services et soins dans l'enveloppe totale en santé et services sociaux? « De plus en plus d'études démontrent que le vieillissement n'est pas la plus grosse menace qui pèse sur le système de santé. En fait, les avancées technologiques et le prix des médicaments sont les épées de Damoclès qui pendent au-dessus des caisses de l'État »⁵. La CTROC rappelle les propos du Dr. Réjean Hébert alors qu'il disait en 2006⁶ qu'il y avait quatre sources plus importantes de coûts que le vieillissement de la population : les médicaments; les

⁴ Assurance autonomie - Le Devoir, 24 avril 2013, <http://www.ledevoir.com/societe/sante/376527/quebec-economisera-a-terme-3-3-milliards-par-annee> À court terme, le ministre estime que 200 M\$ seront récupérés en taxes et en impôts, en raison des aidants naturels restés sur le marché du travail et des emplois nouvellement créés. À moyen terme, les prévisions du MSSS suggèrent la libération de 1100 lits dans les hôpitaux, soit une économie de 200 M\$ par année. Une diminution du nombre de lits en CHSLD doit permettre d'économiser annuellement 350 M\$. Nous avons là un total de 750 M\$ par an.

⁵ Paré, Isabelle, *Les vrais et faux problèmes du système de santé : Le vieillissement : une menace montée en épingle?* Le Devoir 29 avril 2000.

⁶ Hébert, Dr Réjean, Commission parlementaire des Affaires sociales, 26 mai 2006. http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cas-37-2/journal-debats/CAS-060525.html#_Toc144518320.

nouvelles technologies; l'utilisation de l'hôpital comme première ligne; et l'usage de la sous-traitance et des services privés.⁷ De plus, il expliquait qu'il était nécessaire de réinvestir « dans notre système de santé public parce que c'est le meilleur moyen de faire face au vieillissement de notre population ».

La Coalition opposée à la privatisation et à tarification des services publics a documenté des alternatives fiscales qui pourraient permettre de faire face à l'augmentation des dépenses en santé et services sociaux (Annexe 1). Un autre moyen à la portée du gouvernement provincial pour limiter la hausse des coûts est la mise en place d'une assurance médicaments universelle telle que proposée par l'Union des consommateurs depuis plusieurs années (Annexe 2). Mais ces mesures sont indissociables d'un bilan général comme proposé à la section 1, sans quoi les montants ne seront pas nécessairement mieux investis. Comme le dit la protectrice du citoyen en septembre dernier lors de la diffusion de son rapport annuel, « une hausse du budget ne se traduit pas nécessairement en hausse de services. » C'est pourquoi un moratoire est vraiment nécessaire.

Recommandations

4. Maintenir la gratuité des services pour les personnes en perte d'autonomie, vivant avec une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et respecter le décret de 1988.
5. Offrir les services de santé et sociaux publics et gratuits, qu'ils soient offerts en institution ou à domicile.
6. Utiliser les alternatives fiscales proposées par la Coalition opposée à la privatisation et la tarification des services publics pour financer l'augmentation des dépenses consacrées en services et soins à domicile.
7. Investir dans les services publics en santé et services sociaux en maintenant les principes d'universalité et d'accessibilité par une fiscalité progressive.
8. Réserver un budget spécifiquement au SAD dans chaque établissement afin de garantir la protection de ce montant et éviter qu'ils soient affectés à d'autres fins.

⁷ Hébert, Dr Réjean, Commission parlementaire des Affaires sociales, 26 mai 2006

http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cas-37-2/journal-debats/CAS-060525.html#_Toc144518320

4. D'AUTRES ENJEUX : LE RÔLE DES ENTREPRISES D'ÉCONOMIE SOCIALE, LA PRÉCARITÉ D'EMPLOI, ET LA PRESSION SUR LES BÉNÉVOLES ET LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

En 1996, lors du Sommet sur l'économie et l'emploi, il avait été convenu de ne pas remplacer des emplois du secteur public par des emplois aux conditions précaires dans les entreprises d'économie sociale. L'existence de ce consensus de 1996 a été rigoureusement documentée par les chercheurs Yves Vaillancourt et Christian Jetté⁸. Pourtant, en proposant dans le Livre blanc de transférer formellement la plupart des AVQ aux entreprises d'économie sociale et aux entreprises privées, c'est exactement ce que l'on fait.

Depuis quelques années, en plus d'offrir des AVD, certaines EÉSAD offrent également des AVQ. Actuellement, il ne s'agit pas de la majorité d'entre elles, mais le projet d'assurance autonomie, associé à la Loi-cadre sur l'économie sociale, nous permet de croire que ces dernières seront sollicitées sur la question des AVQ. D'ailleurs, le ministre Hébert en a fait mention à plus d'une reprise dans ses communications et présentations dans le cadre du présent projet d'assurance autonomie. La CTROC avait émis ses inquiétudes dans le cadre de la consultation sur le projet de Loi sur l'économie sociale, nous les réitérons aujourd'hui.

Les EÉSAD ont développé une norme professionnelle de façon à garantir une certaine qualité des services qu'ils offraient en matière d'aide domestique (AVD). Cette norme a été approuvée par le MESS et est adaptée aux travailleurs et travailleuses qu'on retrouve dans ces entreprises. Cependant, aucune règle ne prévaut concernant la dispensation d'AVQ. Pourtant, ces deux types d'activités n'exigent pas les mêmes connaissances et compétences. La protectrice du citoyen indiquait en septembre dernier que « Dans un contexte de pénurie de ressources on a tendance à diriger les personnes vers le privé ou les organismes communautaires » et s'inquiète du contrôle insuffisant de la qualité⁹. Dans son rapport du printemps 2013, le VGQ déplorait quant à lui l'absence de standards dans les services offerts à domicile. Est-ce à dire qu'une nouvelle norme professionnelle pour les AVQ devra être élaborée pour pouvoir garantir une qualité et une sécurité des services et soins à domicile? Et qu'en est-il des entreprises privées à but lucratif qui offriraient ce genre de services?

Mais le problème ne s'arrête pas à la qualité et à la sécurité des soins (AVQ). Par le transfert de responsabilité vers les partenaires des CSSS concernant les soins et services à domicile, nous entrevoyons une détérioration des conditions de travail des personnes œuvrant en soins à domicile. La majorité des personnes travaillant dans les entreprises d'économie sociale et dans les organismes communautaires sont des femmes. La majorité des bénévoles ou des personnes

⁸ Vaillancourt, Y., Jetté, C., avec la collaboration de Philippe Leclerc (2009). *Les arrangements institutionnels entre l'État québécois et les EESAD, Une analyse sociopolitique de l'économie sociale dans les services de soutien à domicile*. Éditions Vie économique, p. 178.

⁹ Protecteur du citoyen. (25 septembre 2013). Rapport annuel 2012-2013 du Protecteur du citoyen - L'écart entre les services annoncés et ceux disponibles s'accroît. Communiqué.

proches aidantes sont également des femmes. Dans un article paru dans le Devoir le 30 avril dernier, Louise Boivin, professeure à l'UQAO, déplore que la réforme qui nous est présentée laisse croire qu'on s'appuiera « sur le travail sous-payé de milliers de femmes, ce qui nous fait reculer de près de 40 ans sur le plan de l'égalité entre les sexes »¹⁰. On y apprend qu'une étude à laquelle elle a contribué, en 2011-2012, révèle que le salaire des travailleuses œuvrant dans les entreprises d'économie sociale correspond à 50 % de celui des travailleuses du secteur public qui accomplissent des tâches similaires, excluant les avantages sociaux et les primes. Cette tendance aux conditions de travail précaires s'observe aussi dans les organismes communautaires. Pour couvrir leurs coûts de production et payer les faibles salaires, les entreprises d'économie sociale tarifient les services et soins à domicile (AVQ et AVD). Nous voyons ici une ouverture flagrante à la tarification des services publics à laquelle nous faisons allusion à la section précédente. Rappelons que des personnes fréquentant des organismes nous renseignent que les montants peuvent être très élevés selon le nombre d'heures de services nécessaire au maintien à domicile. Certains doivent laisser de côté la réponse à certains besoins essentiels pour en prioriser certains autres, tout aussi importants.

Un autre élément à considérer est le fait que les organismes communautaires comptent sur la participation de plusieurs bénévoles pour accomplir leur mission. Ces bénévoles ont différents profils, s'impliquent sur une base régulière ou non, et ont différents intérêts. Comme ailleurs dans les milieux où les bénévoles sont actifs, les organismes doivent faire face à des difficultés de recrutement et de rétention des bénévoles. Une pression supplémentaire sur les organismes communautaires à offrir davantage en matière de services à domicile se traduirait en une pression supplémentaire sur les bénévoles, ce qu'il faut écarter si l'on ne veut pas décourager leur implication.

Dans le Livre blanc, on dit reconnaître la place des personnes proches aidantes. Dans un colloque organisé par l'organisme Ex-æquo¹¹ à Montréal, des participants « tiennent à réaffirmer que, dans la situation actuelle, l'engagement des proches n'est pas volontaire et ne résulte pas d'un choix libre et éclairé, notamment dû au manque d'information » (p.11). De plus, certains expliquent que leur présence « justifie trop souvent la diminution des services » (p.8). Cette réalité n'est pas exclusive à la métropole. La mise en application de l'assurance autonomie exigera qu'on soit vigilant sur la place à donner à ces personnes. On ne doit pas faire porter le fardeau d'un virage vers les soins et services à domicile à des bénévoles ou à des personnes

¹⁰ Boivin, Louise. (30 avril 2013). *Assurance autonomie – La persistance de la dévalorisation du travail des femmes*, Le Devoir.

¹¹ Ex æquo. (2010). Actes du Colloque : Inclusion sociale et services de soutien à domicile, une question de justice.

proches aidantes. Pour cela, on doit s'assurer que les services et soins nécessaires se déplaceront dans le milieu où les personnes en ont besoin.

La CTROC croit qu'il est possible de désengorger les hôpitaux et les urgences sans déplacer la responsabilité des services de santé et services sociaux vers le privé, les EÉSAD et les organismes communautaires. Les soins offerts dans la communauté doivent l'être par du personnel qualifié et rémunéré convenablement. Concernant les AVD, les EÉSAD doivent être dédommagées de façon à ne pas devoir, pour couvrir leurs simples frais de fonctionnement, tarifier aux personnes les services à domicile. Les services et soins aux personnes ayant des incapacités ou en perte d'autonomie ne doivent pas reposer sur les épaules des bénévoles ou sur celles des personnes proches aidantes.

Recommandations

9. Permettre la dispensation d'AVQ uniquement dans le réseau public, par des personnes qualifiées, et dans cette perspective, augmenter le nombre d'auxiliaires familiales dans les CSSS.

10. Mieux soutenir financièrement les EÉSAD pour les AVD afin d'améliorer les conditions de travail de leurs travailleuses et de leurs travailleurs et de limiter la tarification de ces services aux personnes en perte d'autonomie.

CONCLUSION

Le projet d'assurance autonomie permet de faire une réflexion collective sur les services de soutien à domicile. En ce sens, la CTROC salue le fait que le Livre blanc soit soumis à des consultations publiques. Cependant, à l'instar de plusieurs autres organismes et organisations, nous émettons de sérieuses réserves quant à la façon dont cela sera fait, et notamment sur la question des dispensateurs de services. Dans cet ordre d'idées, la CTROC appuie particulièrement les recommandations de la Coalition solidarité santé émises dans le cadre des consultations sur le Livre blanc. Pour ce qui est des suites de l'assurance autonomie, la CTROC tient à être consultée lors du dépôt du projet de loi.

Un projet de loi sur l'assurance autonomie devrait tout d'abord être bâti à partir d'un état des lieux complet et à jour et reposer sur un bilan des précédentes réformes en santé et services sociaux. Un moratoire est un bon moyen d'en arriver à l'élaboration d'une assurance autonomie qui sert véritablement l'intérêt des citoyennes et des citoyens et qui répond réellement à leurs besoins en tenant compte de la situation actuelle dans l'organisation de services et soins. De plus, un tel projet de loi doit absolument respecter l'autonomie des organismes communautaires. En effet, il est primordial de ne pas dénaturer l'identité et l'action des différents partenaires, dont les organismes communautaires autonomes.

Toute proposition dans le cadre de l'assurance autonomie qui a pour effet de tarifier ou de privatiser les services publics doit être mise de côté. Les services et soins à domicile doivent demeurer universels et gratuits, de façon à demeurer accessibles, peu importe le revenu des personnes. Des organisations ont proposé des alternatives fiscales pour faire face à la hausse des coûts des soins de santé et méritent d'être considérées. Ces alternatives permettraient d'éviter un transfert des responsabilités de l'État vers les entreprises privées, les entreprises d'économie sociale et les organismes communautaires. Peller ces responsabilités chez les bénévoles, les proches aidantes et aidants ainsi que chez les travailleuses et travailleurs précaires ne doit pas être une option.

Aussi, quoiqu'étant souhaitable, le maintien à domicile ne doit pas devenir une panacée. Il demeure un risque de ghettoïsation des personnes en perte d'autonomie. Au-delà des soins à domicile persiste la question de l'isolement, et il est parfois très grand chez les personnes en perte d'autonomie. Il faudra rester vigilant sur la question de la socialisation et de la participation citoyenne.

LISTE DES RECOMMANDATIONS

1. Décréter un moratoire sur l'ensemble du processus entourant la proposition d'assurance autonomie, le temps d'évaluer l'état des lieux quant à l'organisation des services et soins à domicile.
2. Respecter l'autonomie des organismes communautaires, la LSSS et la PRAC dans l'imposition de balises pour la qualité et la sécurité des personnes en perte d'autonomie.
3. Refuser toute entente qui ferait pression sur les organismes communautaires afin qu'ils tarifient des services aux personnes en perte d'autonomie ou ayant des incapacités ou les obligerait à le faire.
4. Maintenir la gratuité des services pour les personnes en perte d'autonomie, vivant avec une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et respecter le décret de 1988.
5. Offrir les services de santé et sociaux publics et gratuits, qu'ils soient offerts en institution ou à domicile.
6. Utiliser les alternatives fiscales proposées par la Coalition opposée à la privatisation et la tarification des services publics pour financer l'augmentation des dépenses consacrées en services et soins à domicile.
7. Investir dans les services publics en santé et services sociaux en maintenant les principes d'universalité et d'accessibilité par une fiscalité progressive.
8. Réserver un budget spécifiquement au SAD dans chaque établissement afin de garantir la protection de ce montant et éviter qu'ils soient affectés à d'autres fins.
9. Permettre la dispensation d'AVQ uniquement dans le réseau public, par des personnes qualifiées, et dans cette perspective, augmenter le nombre d'auxiliaires familiales dans les CSSS.
10. Mieux soutenir financièrement les EÉSAD pour les AVD afin d'améliorer les conditions de travail de leurs travailleuses et de leurs travailleurs et de limiter la tarification de ces services aux personnes en perte d'autonomie.

ANNEXES

Annexe 1 :

Coalition opposée à la tarification et à la privatisation des services publics. (2010). *Finances publiques, d'autres choix sont possibles. Mettons la richesse à nos services : Solutions fiscales et mesures de contrôle des dépenses.*

Annexe 2 :

Union des consommateurs. (2009). *Pour un régime public universel d'assurance-médicaments au Québec.*