



L'autonomie pour tous, mais à quel prix?

Mémoire sur le livre blanc concernant la création d'une assurance autonomie
intitulé *L'autonomie pour tous*

Présenté à la Commission parlementaire particulière de l'Assemblée nationale

11 novembre 2013

Table des matières

Acronymes	2
Introduction	3
Présentation de l'organisme	4
Spécificité de la clientèle LM	5
Les actes délégués	5
Condition médicale évolutive	6
Le soutien à domicile, pierre angulaire de l'inclusion sociale des personnes handicapées	8
Revoir les modèles en place : une nécessité	10
Des changements oui, mais pas n'importe lesquels!	12
Des éléments positifs... à certaines conditions	12
•Enveloppes protégées	12
•Financement sur une base populationnelle	12
•Évaluation des besoins réels	13
•Harmonisation des services	13
Les éléments fondamentalement problématiques	13
•Contribution financière exigée des bénéficiaires	13
•Mandat élargi de l'assurance autonomie	15
•Dispensation des services par les EESAD	15
•Autres modes de dispensation des services de SAD	17
•Hébergement en CHSLD	19
Autres considérations	21
Perte d'autonomie versus quête d'autonomie	21
Ressources alternatives	22
Aidants naturels	23
Spécificité des régions	23
Conclusion	25

Acronymes

AVQ : Activités de la vie quotidienne

AVD : Activités de la vie domestique

CES : Chèque emploi-service

CHSLD : Centre d'hébergement de soins longue durée

CSSS : Centre de la santé et des services sociaux

EESAD : Entreprise d'économie sociale en aide domestique

LM : Lésion médullaire

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

OEMC : Outil d'évaluation multiclientèle

PLM : Personne lésée médullaire

PPALV : Personne en perte d'autonomie liée au vieillissement

SAAQ : Société de l'assurance autonomie du Québec

SAD : Soutien à domicile

SMAF : Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle

Introduction

Moelle épinière et motricité Québec (MÉMO-Qc), consciente des enjeux majeurs que cela implique pour les personnes qu'elle représente, est heureuse de déposer ce mémoire dans le cadre de la consultation du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) sur le projet de création d'une assurance autonomie.

Par contre, nous déplorons de ne pas avoir eu la possibilité de présenter devant la commission parlementaire notre position, ainsi que la manière arbitraire dont les participants ont été choisis. Nous considérons que compte tenu du nombre important de personnes qui vont être touchées par le projet en question, la commission aurait dû faire place à un nombre plus élevé de participants.

Également, nous déplorons les délais extrêmement courts accordés entre le dépôt du livre blanc, qui s'est fait pendant la période estivale, et la tenue de la commission parlementaire. En effet, nous considérons que compte tenu de l'ampleur et de la complexité des enjeux en lien avec la mise en place d'un projet aussi impliquant pour l'ensemble de la population québécoise, le MSSS aurait dû accorder plus de temps aux parties et milieux concernés pour se préparer et participer à cette démarche. C'est la démocratie qui en serait sortie gagnante.



Le présent mémoire vous présentera les différentes prises de position de MÉMO-Qc en ce qui a trait au livre blanc sur la création d'une assurance autonomie intitulé *L'autonomie pour tous*. Dans la première partie, vous retrouverez une présentation de notre organisme et de sa mission. Vous pourrez ensuite en apprendre davantage sur la spécificité de la clientèle lésée médullaire en lien avec le livre blanc. Par la suite, la question du soutien à domicile dans une perspective d'intégration sociale sera abordée. Nous nous pencherons ensuite sur la nécessité de revoir les modèles en place. La section suivante, la plus riche de ce mémoire, abordera les différents changements proposés dans le livre blanc, en mettant en perspective les points positifs et les points négatifs que nous avons relevés. Elle sera suivie d'un ensemble d'autres considérations qui, bien qu'elles ne soient pas abordées directement dans le livre blanc, sont selon nous incontournables pour bien cerner la question de l'assurance autonomie et des services de soutien à domicile dans leur globalité. Finalement, la conclusion de ce mémoire présentera un bref bilan des idées et positions que nous avons détaillées tout au long du document.

Présentation de l'organisme

Moelle épinière et motricité Québec (anciennement Association des paraplégiques du Québec / Fondation pour la recherche sur la moelle épinière) est un organisme national communautaire autonome fondé en 1946 dont la mission est de favoriser l'autonomie des personnes ayant une lésion à la moelle épinière et des personnes ayant des limitations physiques ou neurologiques en général, de promouvoir et faciliter leur intégration sociale et professionnelle et de défendre leurs droits.

Nous réalisons notre mission par le biais de quatre grands axes : l'intégration sociale, l'intégration professionnelle, la défense et la promotion des droits et le support à la recherche scientifique.

Notre service d'intégration sociale offre des services de soutien aux personnes devenues paraplégiques ou tétraplégiques à la suite d'une lésion médullaire (LM). Ces services permettent aux personnes concernées de mieux vivre la réadaptation et l'intégration sociale, et ce, en complémentarité avec les établissements du continuum de services de l'Est et de l'Ouest du Québec. De plus, nos conseillers en intégration, qui sont eux-mêmes des personnes lésées médullaires (PLM) et peuvent ainsi faire profiter à leurs pairs de leurs expériences et acquis, peuvent soutenir, accompagner et informer nos membres tout au long de leur vie, selon le besoin.

Notre service d'intégration professionnelle accompagne des personnes ayant des limitations physiques ou neurologiques et vivant sur l'Île de Montréal dans leur processus de recherche d'emploi ou de retour aux études. L'objectif premier de nos conseillers est d'amener les personnes à développer de l'autonomie dans leurs démarches, de promouvoir leur intégration sociale et, surtout, de favoriser leur maintien en emploi.

La défense et la promotion des droits de nos membres sont menées par des actions visant à sensibiliser le public, les décideurs politiques et les employeurs à la condition des PLM et des personnes vivant avec un handicap. Nos conseillers peuvent également accompagner sur le plan individuel des membres dont les droits ne sont pas respectés. De surcroît, la prévention des blessures médullaires est une de nos grandes préoccupations. Nous travaillons également de pair avec d'autres organismes et sommes membres de regroupements régionaux et provinciaux impliqués dans la représentation et la défense des droits des personnes handicapées. Cette précieuse collaboration permet de s'assurer que les besoins des uns ne nuisent pas à ceux des autres et les liens ainsi tissés renforcent notre détermination et notre engagement à faire avancer notre mission commune : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées.

Finalement, il est important pour notre organisme de soutenir la recherche, particulièrement ce qui est fait au Québec. C'est pourquoi nous donnons périodiquement notre appui à des projets de recherche, nous aidons les chercheurs à recruter des participants, nous diffusons et rendons accessible les publications de recherche qui concernent notre clientèle. Pour ce qui est du soutien financier à la recherche touchant à la LM, la Fondation Moelle épinière et motricité Québec mène des activités de collecte de fonds dans le but de distribuer des fonds aux chercheurs.

Spécificité de la clientèle LM

Les membres de notre association sont, en grande majorité, des personnes blessées ayant des LM : ce sont donc des personnes atteintes d'une déficience motrice qui, en général, se déplacent en fauteuil roulant suite à un accident ayant causé un traumatisme à la moelle épinière. Chaque année, entre deux-cents et trois-cents personnes au Québec deviennent des PLM. Selon une étude récente de l'Institut Rick Hansen¹, environ 85 000 Canadiens vivent actuellement avec une LM traumatique ou non traumatique.

Contrairement aux personnes atteintes d'une maladie dégénérative ou génétique de naissance, ou encore à la réalité vécue par beaucoup de personnes handicapées, le handicap des PLM est un événement soudain qui vient chambouler leur existence d'un seul coup. Il s'ensuit un processus de réadaptation physique et sociale qui s'échelonne sur une période de trois mois à deux ans pendant lequel la personne ne réside plus dans son domicile, mais bien en centre de réadaptation. Une fois la réadaptation terminée, ces personnes doivent retourner dans la communauté très rapidement, sans avoir pu prévoir de solution pour tout ce qui concerne le logement et le soutien à domicile (SAD). Il va sans dire que la plupart des gens ne sont pas équipés pour faire face à cette situation au moment où elle se présente : l'adaptation à la nouvelle réalité du handicap n'est pas encore complète et beaucoup de travail pour retrouver une certaine autonomie dans les gestes quotidiens est encore à faire. L'accident encore récent a souvent un impact financier majeur pour la personne qui, du jour au lendemain, ne peut plus travailler et subvenir aux besoins de sa famille. Une grande part de ces personnes ont à gérer des situations familiales difficiles (seulement 20 % des couples survivent à cette épreuve). Les questionnements engendrés par le besoin pressant de trouver des solutions sont une source de stress majeure pour ces personnes qui ne connaissent souvent pas les options qui s'offrent à elles. De plus, à ce stade de leur réadaptation, beaucoup de sont pas réellement en mesure de définir avec précision l'ensemble de leurs objectifs et besoins.

Au niveau du SAD, les PLM se distinguent de l'ensemble des personnes en situation de handicap dû à une déficience physique de par la spécificité des soins requis par leur condition qui demande une spécialisation de la part des professionnels qui les traitent. Le fait que leur nombre est plutôt restreint en comparaison d'autres limitations est également un enjeu qui a mené, entre autres, à la création de centres d'expertises surspécialisés qui constituent un continuum de services pour les phases aiguës et de réadaptation intensive. Par contre, force est de constater que cette clientèle et ses besoins sont très peu connus en dehors de ces corridors de services et que dans bien des situations, les services de santé publics peinent à y répondre adéquatement.

Les actes délégués

Les PLM ont besoin, bien souvent quotidiennement, qu'on leur prodigue des soins qui étaient, jusqu'à tout récemment, réservés aux infirmières. Ces soins spécifiques sont désignés sous les appellations de « actes délégués », « actes réservés » ou « soins invasifs ». Ces actes ne sont pas l'apanage des PLM, mais sont beaucoup plus fréquents pour elles, particulièrement pour les personnes tétraplégiques, que par exemple pour les personnes qui présentent une autre déficience physique en raison d'atteintes neurologiques.

Parmi ces actes délégués, ceux qui sont les plus couramment prodigués aux PLM sont le curage rectal, l'irrigation vésicale, la pose d'un condom urinaire externe et d'un sac de jambe. Ces actes peuvent inclure également les situations suivantes :

¹ <http://fecst.inesss.qc.ca/fileadmin/documents/photos/LincidenceetlaprevalencedestraumamedullaireauCanada.pdf>

- Aide partielle ou complète à l'alimentation, dont le gavage par voie nasogastrique ou gastrostomie
- Aide à l'élimination : urinal, bassin au lit, soins de stomie, pose de cathéter externe, élimination intestinale par la stimulation anale et le curage rectal.
- Mobilisation : lever, coucher, exercices musculaires.
- Soins d'hygiène : bains, hygiène buccale, habillement, coupe des ongles de doigts et d'orteils.
- Soins de respiration : humidification de l'air inspiré, exercices respiratoires ainsi que soins reliés à une trachéotomie.
- Traitements : préparation d'automédication, installation d'orthèses et de prothèses, pansements secs, etc.

Tous ces actes augmentent grandement les responsabilités professionnelles des préposés aux soins à domicile depuis que la Loi 90 est venue réformer le Code des professions et leur a accordé le droit en 2003 de prodiguer ces soins. Le Code des professions a été ainsi modifié pour répondre au manque d'infirmières travaillant dans les CLSC, car ces derniers ne pouvaient pas répondre à la demande des actes délégués à domicile. Pour les PLM à domicile, ce changement au Code a permis également de simplifier l'organisation de leur journée. En effet, à partir de ce moment-là, elles pouvaient profiter de la présence de leur préposé qui venait les habiller le matin pour recevoir ces soins spécialisés et n'avaient plus besoin d'attendre la venue de l'infirmière. Ce changement a permis d'officialiser en quelque sorte une situation qui avait lieu déjà, en cachette. Les PLM demandaient déjà fréquemment à leur préposé d'accomplir ces actes, justement pour simplifier l'organisation de leurs services, comme nous venons de l'expliquer, ou par manque de services de la part du CLSC.

Cependant, bien que les personnes qui souhaitent recevoir ces soins de la part de leur préposé doivent obligatoirement en avvertir leur CLSC, qui enverra une infirmière pour donner une formation théorique et pratique à leur préposé concernant ces actes particuliers, cela demeure un enjeu important en terme de sécurité, vu la nature des actes en question.

En effet, lorsque l'on confie la responsabilité de ces actes aux préposés, la question de la responsabilité civile se pose alors. Les préposés n'étaient pas couverts, avant la Loi 90, lorsqu'ils les accomplissaient officieusement, à la demande de leur client, sans avoir eu l'autorisation de leur CLSC. Cependant, la Loi 90 n'a pas pour autant résolu la question de la responsabilité, car le CLSC ne peut pas être reconnu responsable d'actes posés par des aidants naturels ou des personnes travaillant pour les entreprises d'économie sociale (EESAD) et les agences privées. En effet, ni le CLSC, ni le MSSS ne peuvent être reconnus responsables d'une faute ou d'un préjudice impliquant une personne qui n'a pas de lien de subordination avec le CLSC.

Ces différentes constatations, tant au niveau des exigences en lien avec les actes délégués que de la responsabilité professionnelle, expliquent une part importante de nos inquiétudes face à l'utilisation généralisée de services tiers comme les agences et les EESAD.

Condition médicale évolutive

Il y a cinquante ans, une personne qui subissait une LM avait une espérance de vie fort limitée. Aujourd'hui, il est possible que cette personne puisse atteindre l'âge de 60, 70 ans et plus. Cette augmentation de l'espérance de vie est principalement attribuable aux progrès technologiques survenus dans les domaines de la réadaptation et de la médecine ayant permis de limiter considérablement les

problèmes infectieux qui étaient une des causes premières de mortalité. Selon les plus récentes études sur les conséquences physiologiques, fonctionnelles et sociales des PLM, celles-ci développent des complications secondaires aux plans organique et fonctionnel, lesquelles surviennent prématurément en comparaison aux personnes sans incapacités.

Contrairement à ce que l'on a traditionnellement véhiculé dans le réseau de la santé et des services sociaux, les recherches tendent à montrer que la PLM présente une condition de santé évolutive à risque de changements soudains. L'apparente stabilité de son état de santé peut évoluer rapidement menant à l'apparition de déficiences secondaires dont la chronicité est de plus en plus évidente.

Sur le plan démographique, nous nous retrouvons aujourd'hui avec une pyramide de PLM qui couvre tous les âges, de sorte qu'il est maintenant possible de prendre conscience de l'évolution de la condition physique et sociale de la PLM sur de nombreuses années.

À ce jour, la réglementation gouvernementale, notamment celle régissant l'octroi d'aides techniques et le maintien à domicile, a toujours été articulée autour d'un diagnostic médical définissant la PLM comme ayant une déficience dite « stable ». Elle ne reconnaît pas l'évolution de la condition des PLM et ne tient pas compte des besoins exprimés par celles-ci. Nous sommes extrêmement préoccupés par la question de la participation sociale, car tout laisse croire que dans plusieurs domaines, les PLM n'atteignent pas le niveau de participation qu'elles souhaiteraient. La raison est simple : on ne peut aspirer à une pleine participation sociale si une ou plusieurs des composantes essentielles ne sont pas comblées, et l'une de ces composantes importantes est liée au SAD.

Les services de SAD doivent donc pouvoir offrir des soins adaptés aux besoins de l'ensemble des PLM qui désirent demeurer à domicile. Pour elles, cela implique des qualifications particulières qui doivent être développées par chaque préposé qui effectue leurs activités de la vie quotidienne (AVQ) et les actes délégués associés. Il serait donc très hasardeux, voire dangereux, de laisser ces responsabilités entre les mains du personnel des EESAD et autres organismes dispensateurs qui ne peuvent garantir une stabilité dans la présence des mêmes préposés ni assurer la formation adéquate de ces derniers.

Le soutien à domicile, pierre angulaire de l'inclusion sociale des personnes handicapées

MÉMO-Qc considère qu'aujourd'hui la participation sociale des personnes handicapées n'est plus un concept marginal; c'est une réalité qui doit être au cœur des réflexions sur les enjeux sociaux modernes et des politiques provinciales. Un des facteurs principaux qui a permis aux PLM d'aspirer à leur inclusion au sein de la société est le soutien à domicile.

Les services de soutien à domicile (SAD) constituent l'élément clé de la participation de ces personnes à la vie de la communauté et à l'exercice d'une citoyenneté pleine et entière. Cette participation sociale ne se résume pas uniquement aux activités quotidiennes et à la mobilité; les activités et rôles sociaux qu'une personne souhaite réaliser ou accomplir portent également sur des aspects reliés à la vie familiale, aux relations interpersonnelles, au travail rémunéré ou non, aux loisirs, etc. Ce sont ces aspects de la participation sociale qui permettent le maintien d'une qualité de vie optimale pour toute personne, qu'elle ait des incapacités ou non.

L'évolution médicale et technologique de même que les programmes d'intégration sociale ont permis d'améliorer la situation de vie des PLM. La période où ces personnes étaient confinées chez elles ou dans des institutions est révolue; aujourd'hui, il est normal pour elles d'habiter dans leur domicile.

Cette réalité est le résultat d'une lente évolution des mentalités qui se justifie à différents niveaux. D'une part, la société québécoise en est venue à considérer les personnes handicapées comme des citoyens à part entière ayant le droit légitime d'aspirer à une vie pleine et active.

D'autre part, au fil du temps, l'État a reconnu à ces personnes le droit de choisir leur lieu de résidence tout en s'engageant à fournir des services nécessaires à leur autonomie. Cela s'est traduit dans la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en 1978 et en 2004, dans la Charte des droits et libertés de la personne en 1983 et finalement par la politique « Chez soi, le premier choix » en 2002.

Les services permettant cette autonomie si chèrement gagnée visent à compenser les incapacités des personnes à exécuter certains gestes et tâches essentielles en lien avec leurs limitations fonctionnelles. Ils se divisent en deux catégories : les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités de la vie domestique (AVD).

Les AVQ comprennent les services de soins d'hygiène, les bains, l'hygiène buccale, l'habillement, la coupe des ongles de doigts et d'orteils, ainsi que l'aide à la mobilisation (lever, coucher, exercices musculaires, etc.) Les AVD, pour leur part, incluent la préparation de repas, la lessive et l'entretien ménager (lourd ou léger). Le ménage léger comprend le lavage de la vaisselle, des planchers, l'époussetage, tandis que le ménage lourd comprend le lavage des murs, des plafonds et des vitres.

Comme chacun le constatera, les éléments de la précédente liste sont très élémentaires. Personne ne pourrait aspirer à mener une vie satisfaisante sans que ces tâches soient réalisées dans son quotidien d'une manière ou d'une autre. Il va sans dire que sans elles, l'idée même de pouvoir contribuer pleinement à la collectivité en occupant un emploi ou en s'impliquant dans sa communauté devient impossible. Les services de SAD ne doivent donc pas uniquement être considérés comme un moyen de

pallier les problèmes engendrés par la perte d'autonomie, comme c'est de plus en plus le cas dans la tendance lourde actuelle engendrée par les préoccupations entourant les aînés, mais surtout comme un outil visant à favoriser la quête d'autonomie qui habite les personnes LM. Ainsi, les services de SAD respectueux des droits, gratuits, de qualité et dispensés en quantité suffisante constituent les prémisses de leur participation citoyenne. Ces services sont essentiels pour permettre leur accomplissement à travers la réalisation de l'ensemble des gestes et actions de leurs activités quotidiennes.

C'est pourquoi la société québécoise a fait le choix d'instaurer le principe de la compensation des conséquences financières des limitations fonctionnelles permettant l'accès aux programmes, services et équipements destinés à l'ensemble de la population sans égard à la déficience ou l'incapacité, à l'âge, au revenu ou au lieu de résidence.

Revoir les modèles en place : une nécessité

Lors de l'annonce du dépôt du livre blanc sur la création d'une assurance autonomie, notre organisme, comme plusieurs autres, a espéré y trouver des réponses attendues de longue date aux problèmes du SAD actuel vécus par ses membres. En effet, nous considérons que l'investissement dans le SAD est une des solutions qui permettra de répondre aux besoins grandissants de la population québécoise; tant sur le plan humain que financier, c'est un choix logique.

Avec le vieillissement de la population qui exerce une pression exponentiellement grandissante sur le système de santé, notamment en SAD, il devient incontournable de procéder à des changements majeurs pour s'assurer que la population puisse recevoir les soins auxquels elle est en droit de s'attendre.

Le fait que la clientèle des personnes handicapées ait été intégrée au projet dès le début de la démarche a, de prime abord, été accueilli favorablement par notre organisme qui y a vu une opportunité de revoir l'ensemble des structures existantes d'un point de vue inclusif. Car, il n'est plus possible de se mettre la tête dans le sable, le SAD, dans son fonctionnement actuel, ne répond plus aux besoins de la population. Cela est d'autant plus vrai pour la clientèle des PLM, dont les besoins spécifiques sont de moins en moins pris en compte dans les orientations des dernières années, qui sont plus basées sur la réalité des personnes âgées.

En effet, depuis déjà de nombreuses années, les organismes de défense des droits des personnes handicapées font état des nombreuses lacunes du système en place concernant le SAD. Par ailleurs, dans son rapport d'enquête du 30 mars 2012, le Protecteur du citoyen, se disant extrêmement préoccupé par la situation, relève un nombre important de constats inquiétants et formule des recommandations au MSSS afin de corriger la situation : « Faute de moyens, les instances locales ont dû développer des pratiques qui privent les usagers des services nécessaires pour répondre à leurs besoins, reportant ainsi totalement ou partiellement le fardeau sur les aidants naturels et contribuant à une utilisation inappropriée des places en milieu hospitalier, en réadaptation ou en milieu d'hébergement. Le Protecteur du citoyen remarque que les volets les plus problématiques sont l'insuffisance des heures de services allouées en fonction des besoins et les délais à recevoir des services. De façon plus générale, nous notons également une rigidité dans l'application des critères et une nette tendance au nivellement vers le bas des heures de services allouées. »² Voici des exemples des problèmes ayant pris une ampleur systémique en raison de leur prévalence endémique :

- Apparition de nouveaux critères d'exclusion;
- Mise en place de plafonds d'heures de services;
- Diminution des heures de service en raison de contraintes budgétaires;
- Disparité de l'offre de services d'un CLSC à l'autre;
- Disparité importante entre les besoins évalués et les services octroyés;

² http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports_speciaux/2012-03-30_Accessibilite_Soutien_domicile.pdf, p. 22.

- Listes d'attente pouvant s'étirer sur des années;
- Participation obligée du proche aidant et épuisement de ce dernier;
- Perte de gratuité des services de soutien à domicile.

Nous sommes à même de constater quotidiennement que ces situations ont de sérieux impacts négatifs, parfois même dramatiques, sur la qualité de vie de personnes qui dépendent de ces services au quotidien. Par ailleurs, ces problèmes ont également des répercussions négatives majeures sur le système de santé en termes de fluidité dans le continuum de services et de coûts associés.

Des changements oui, mais pas n'importe lesquels!

Après analyse des changements proposés dans le livre blanc sur la création d'une assurance autonomie, force est de constater que ces derniers, s'ils réussissent à améliorer l'aspect financier des enjeux présents et futurs, comportent plusieurs éléments qui posent problème et ne permettront pas de répondre de manière appropriée aux lacunes déjà existantes liées aux besoins spécifiques des PLM.

Des éléments positifs... à certaines conditions

Certaines propositions du livre blanc nous semblent positives et même souhaitables, à certaines conditions. Parmi elles, nous voulons nous attarder principalement à celles concernant les modes de financement à travers le réseau des différentes instances prestataires de services.

- **Enveloppes protégées**

L'instauration d'un financement par fonds dédiés aux services de SAD par enveloppes protégées est un élément positif du livre blanc. Il assurera que les instances prestataires ne pourront plus rediriger les sommes vers d'autres postes, notamment pour atteindre leur équilibre budgétaire, comme cela s'est très largement fait depuis qu'elles ont l'obligation d'atteindre un déficit zéro.

En théorie, cela devrait permettre une harmonisation de l'offre de services sur l'ensemble du territoire et tendre à éliminer les délais d'attente pour l'obtention d'heures de service selon les besoins évalués. Il faut toutefois s'assurer que les mécanismes d'évaluation soient bien implantés et coordonnés dans l'ensemble du réseau pour permettre une fluidité dans les transitions de la première vers la deuxième ligne, puis dans le retour à domicile des usagers. À défaut de cela, les usagers demeureront en attente d'évaluation et donc de services pour des périodes prolongées.

- **Financement sur une base populationnelle**

Selon notre compréhension des informations présentées dans le livre blanc et celles données par le ministre Hébert lors de la rencontre du 23 août 2013 avec des représentants du milieu associatif, le financement se ferait dorénavant selon une approche populationnelle des territoires de chaque Centre de santé et de services sociaux (CSSS). Cela impliquerait, notamment, de prendre en compte le nombre de personnes sur chaque territoire et la lourdeur de leurs déficiences, évaluée grâce à l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC), qui inclura le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). Cela permettra d'avoir quatorze profils pour déterminer l'allocation de la personne et d'ainsi calculer le montant accordé aux CSSS pour répondre aux besoins.

En théorie, cela devrait permettre d'harmoniser l'offre de services sur l'ensemble du territoire et de réduire, voire d'éliminer les listes d'attente pour l'obtention d'heures de SAD, ce qui est une excellente perspective.

Nous demeurons cependant préoccupés par l'évaluation des besoins réels des PLM. À l'heure actuelle, les heures de services calculées en fonction des besoins évalués sont trop souvent bien en deçà de celles réellement nécessaires pour assurer l'autonomie des personnes.

Dans certains cas, cela a pu être causé par le manque de budget des CSSS pour répondre aux besoins de ses usagers, engendrant une revue à la baisse de la réponse aux besoins de l'ensemble de ces derniers. Toutefois, il a aussi été porté à notre attention que l'utilisation de l'OEMC a, dans certains cas,

conduit à la réévaluation à la baisse du nombre d'heures de service de personnes, dont la situation, et donc les besoins, n'avait pas changé.

- **Évaluation des besoins réels**

Cet exemple met en évidence le fait que l'évaluation des besoins réels des personnes est un enjeu majeur et que sa mise en application par les intervenants doit être faite avec beaucoup de rigueur. S'il est souhaitable que les heures de service soient financées à hauteur des besoins évalués, encore faut-il que ces derniers correspondent réellement à ce que les personnes ont besoin pour assurer leur autonomie à domicile.

D'ailleurs, des intervenants appelés à utiliser l'OEMC nous ont fait part de ne pas être à l'aise avec ce dernier. Ils considèrent que le mandat du gestionnaire de cas (ou intervenant pivot) qui leur est confié est très difficile à remplir et implique beaucoup de bureaucratie, surtout dans un contexte d'optimisation des ressources humaines leur laissant peu de temps pour traiter chaque dossier avec toute l'analyse nécessaire. Les grilles d'évaluations sont considérées comme quelque peu arbitraires, ne permettant pas de réellement traduire les situations constatées sur le terrain avec les usagers.

- **Harmonisation des services**

S'il est souhaitable d'offrir les mêmes services à l'ensemble de la population, peu importe son lieu de résidence, il importe que cette harmonisation ne se fasse pas vers le bas. Nous avons constaté dans les dernières années une tendance dans les CLSC à abolir certains types de services.

Par exemple, l'accompagnement à l'épicerie ou l'aide à la préparation de repas sont devenus presque impossibles à obtenir. Seuls quelques rares territoires l'offrent encore à leurs usagers, alors que de plus en plus de PLM nous font part du fait avoir récemment perdu les heures de services de ce type qu'ils avaient encore.

Demeurer à domicile ne se fait pas dans n'importe quelle condition. Les services devraient permettre non seulement de combler les besoins essentiels, mais aussi favoriser la participation sociale. Or, on constate que plusieurs se privent d'un repas par jour par manque de services, et que d'autres luttent pour continuer d'étudier, de travailler ou encore, simplement, pour ne pas être isolés.

Le concept d'autonomie ne peut être pris à la pièce : si certains éléments du puzzle sont manquants, c'est l'inclusion sociale en entier des personnes qui est remise en question. Pour qu'une société décide de prendre le virage du maintien à domicile le fasse, non pas uniquement pour faire des économies, mais bien pour réellement favoriser l'autonomie de sa population, il faut donc que les services offerts répondent réellement à ses besoins. En ce sens, il faut revoir quels services sont nécessaires pour permettre aux personnes en quête d'autonomie de demeurer à domicile sans y être simplement confinées.

Les éléments fondamentalement problématiques

Dans les sections qui suivront, nous élaborerons sur les sujets soulevés dans le livre blanc qui nous semblent fondamentalement problématiques.

- **Contribution financière exigée des bénéficiaires**

La question la plus problématique du projet de l'assurance autonomie est sans doute la contribution financière qui serait demandée aux usagers pour l'obtention des services.

La remise en question de la gratuité des services de SAD proposée dans le projet d'assurance autonomie ne peut être considérée autrement par notre organisme que comme un recul important pour les droits de cette partie de la population.

Cette proposition remet en question le principe de la compensation des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap. Non seulement elle ne respecte pas les principes du décret ministériel de 1988, mais elle contrevient également à ceux des politiques gouvernementales *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* et *CHEZ SOI : LE PREMIER CHOIX, La politique de soutien à domicile*, qui stipule d'ailleurs que : « Quel que soit le prestataire, ces services sont gratuits pour les clientèles visées {dont les personnes ayant une incapacité significative et persistante}. En effet, le recours à une entreprise d'économie sociale ne doit en aucun cas se traduire par un traitement différencié. »³

Le fait de promouvoir l'aide à domicile doit être fait dans le but premier de donner le libre choix du lieu de résidence des personnes et non principalement pour engendrer des économies pour l'état sans tenir compte de la réalité de terrain. Le livre blanc propose rien de moins que d'alourdir le fardeau financier de ces personnes, y compris celles à faible revenu, en leur imposant de payer les coûts supplémentaires liés à leur situation de handicap.

Les PLM doivent en général déployer plus de moyens et d'efforts qu'une personne sans limitation pour obtenir un résultat équivalent. Toute mesure qui les empêcherait de réaliser leurs AVQ et leurs AVD, qui sont les prémisses de leur potentiel de participation sociale, ne peut être considérée autrement que comme une cause d'exclusion sociale, qui doit être dénoncée.

En réalité, nous le constatons sur le terrain, malgré l'actuel principe de gratuité en place, les usagers doivent souvent déjà payer pour compenser pour les coûts de SAD liés à leurs limitations. Que ce soit en raison des coupures d'heures de services liés à des compressions budgétaires, des listes d'attente pour obtenir les services, de l'absence de dispensations de certains types de services pourtant essentiels, de taux horaires trop bas du Chèque emploi-service, qui ne permet pas d'engager du personnel qualifié ou de retenir ce dernier, les personnes se voient trop souvent contraintes de payer une partie de leurs services.

La remise en question de la gratuité des services n'est donc pas sans conséquence pour les PLM qui n'ont souvent pas les moyens de déboursier pour ces services essentiels, ce qui compromet leur participation sociale. Car sans des services de SAD appropriés, elles ne pourront pas quitter le domicile et vaquer à leurs occupations de la journée.

Pour notre organisme, l'adoption de cette proposition serait un recul majeur pour la société québécoise et une déresponsabilisation de l'État face à la santé de sa population. Rappelons que ces principes basés sur la solidarité sociale ont été instaurés pour éviter que les situations de handicap des personnes ne les empêchent d'accéder à une égalité des chances par rapport aux personnes sans limitation. La logique de ces principes n'est donc pas basée sur l'accès à des privilèges pour une part de la population par rapport au reste de la population, mais bien la reconnaissance du fait que les personnes handicapées sont des citoyens à part entière qui ont le droit d'aspirer à mener une vie pleine et active, malgré leurs limitations.

Nous comprenons qu'il faille préparer le futur pour faire face aux coûts exponentiels d'une situation vieillissante, mais il est inadmissible que cela se fasse au détriment de certaines clientèles vulnérables. Si une contribution citoyenne supplémentaire est nécessaire pour relever ce défi, c'est collectivement que

³ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *CHEZ SOI : LE PREMIER CHOIX, La politique de soutien à domicile*, 2003, Première orientation, p. 18.

ce fardeau doit être assuré, que ce soit via l'impôt sur le revenu, ou comme c'est le cas pour d'autres dossiers ayant mené à la création d'assurances collectives paragouvernementales comme la SAAQ ou la CSST. Dans les services de SAD, qui sont des services essentiels, le modèle de l'utilisateur-payeur n'a pas sa place.

- **Mandat élargi de l'assurance autonomie**

La remise en question du principe de compensation des coûts liés aux limitations par l'état est d'autant plus inquiétante que, selon les informations transmises lors de la rencontre du 23 août 2013, il y a une volonté de la part du MSSS de procéder à l'intégration d'autres programmes à l'assurance autonomie. À titre d'exemple, il y a été fait mention du programme des aides techniques, des adaptations de domicile (programme PAD) et des services aux proches aidants.

L'idée de réunir dans la même structure l'ensemble des programmes liés à l'autonomie des PLM est intéressante, car cela viserait à simplifier les différentes démarches administratives auxquelles sont confrontées les personnes dans les différentes facettes de leurs limitations.

Toutefois, si la contribution financière des individus devient obligatoire pour les services de SAD, il n'y a qu'un pas à franchir pour demander une éventuelle tarification de ces services qui, déjà aujourd'hui, peinent à répondre aux besoins dans leur forme supposément gratuite. Ce serait là un autre facteur qui viendrait alourdir le fardeau financier des PLM et qui freinerait leur participation sociale de manière inacceptable.

- **Dispensation des services par les EESAD**

Le livre blanc sur l'assurance autonomie met de l'avant un recours nettement accru aux services des entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD) pour la dispensation des services de SAD, et ce, tant pour les AVD que les AVQ. En fait, selon les informations obtenues lors de la rencontre du 23 août 2013 avec des représentants du milieu associatif, il semble que les autres modes de dispensation, que ce soit ceux donnés directement par les employés des CSSS ou ceux engagés de gré à gré via le Chèque emploi-service (CES), ne seraient envisagés que dans des cas d'exception.

Cette proposition nous interpelle tout particulièrement, car elle représente une déresponsabilisation de l'État dans la dispensation des services de SAD au moment où ce dernier dépose un projet de virage sociétal majeur en la matière. Le succès du projet d'assurance autonomie sur le terrain dépend en grande partie de la qualité des services reçus par la population, ce qui n'est pas chose gagnée en sous-traitant de la sorte pour économiser.

En effet, tel que constaté sur le terrain et révélé dans les recherches menées par le milieu communautaire auprès de la clientèle⁴, les services actuellement dispensés par les EESAD et les agences privées ne sont pas toujours à la hauteur des attentes des usagers pour la dispensation de leurs AVQ et leurs AVD. Alors que les besoins des PPALV en ce qui concerne les AVQ peuvent être moins exigeants en termes de formation en raison de conditions médicales moins particulières, cela devient beaucoup plus complexe pour les besoins des PLM. Dans le contexte où plus la visée de l'assurance autonomie est de permettre à un plus grand nombre de personnes de demeurer à domicile, il faudra que l'expertise des préposés qui dispenseront ces soins soit bonifiée, ce qui sera très difficile en utilisant les EESAD, comme nous l'expliquerons plus loin.

Il est important de comprendre que la nature du travail en SAD est particulière de par l'intimité des tâches exigées par les besoins des clients et le fait que le travail s'effectue en effet à la résidence de la personne

⁴ Inclusion sociale et services de soutien à domicile, Une question de justice, Ex aequo, 2010.

bénéficiaire sur une base quotidienne. Le travail de préposé au soutien à domicile exige donc une très grande polyvalence, mais également d'excellentes qualités personnelles, des capacités d'attention et d'empathie supérieures à la moyenne et un profond respect des personnes pour lesquelles l'employé travaille. En effet, l'aspect particulier du secteur du SAD, et qui le distingue des autres secteurs d'activités, est qu'il se définit avant tout par le milieu dans lequel ce travail se pratique plutôt que par les tâches dont le personnel s'acquitte.

Comme les préposés travaillent de manière très autonome, sans le soutien d'une équipe ou d'autre supervision terrain que celle de l'utilisateur, le contrôle de qualité est extrêmement difficile à effectuer et la notion de confiance devient extrêmement importante. Bien souvent, le matériel spécialisé disponible au domicile d'un usager est moins performant que celui dont dispose un établissement de santé, ce qui nécessite de compenser par une très bonne connaissance des techniques et une bonne expérience de terrain. Comme les besoins de chacun des usagers sont différents de l'un à l'autre en raison des particularités de chaque déficience, de leurs habiletés, habitudes, coutumes et préférences (par exemple pour l'alimentation, les transferts du lit au fauteuil, les déplacements pour se lever ou se coucher, etc.), cela requiert de grandes capacités d'écoute, de compréhension et une bonne dose de tact de la part du préposé, qui doit apprendre à ne pas imposer nécessairement la façon de faire qu'il a apprise durant sa formation. Compte tenu du fait qu'un préposé doit travailler chez plusieurs clients dans une même journée ou au cours de la même semaine, il doit être attentif aux besoins de chacun et être capable de bien les distinguer pour répondre aux besoins de chacun adéquatement.

Trop souvent, les services de SAD sont associés simplement à de l'aide domestique et du ménage alors que cela implique également des actes qui nécessitent un savoir-faire très particulier de la part d'employés professionnels qui ont la responsabilité de personnes souvent vulnérables et très dépendantes physiquement.

Depuis des années, le MSSS s'est engagé dans un processus de délestage du SAD au profit d'organisations tierces dispensatrices de services, qu'il s'agisse d'agences privées ou d'EESAD. En effet, les CLSC ont recours aux agences pour les AVQ et réfèrent les clients aux EESAD pour les AVD, dans un contexte où les contraintes budgétaires permettent rarement l'embauche de personnel supplémentaire. Pour remédier au manque de personnel, l'embauche de nouvelles ressources humaines n'est pas toujours possible, car les incertitudes liées aux budgets dont disposent les responsables des services de SAD rendent difficile la création de postes permanents. Le recours aux agences et le référencement aux EESAD représentaient alors la solution à plusieurs problèmes : le manque de personnel, la difficulté de recrutement et les contraintes budgétaires. Ce recours s'est du reste intensifié avec les transformations récentes du système de santé et le virage ambulatoire. De plus, il permet aux CLSC d'offrir plus d'heures de service à cause du faible taux de rémunération des employées d'agence. En effet, l'achat de services aux agences a l'avantage pour les responsables de revenir moins cher, si l'on tient compte des salaires, du coût des avantages sociaux, du nombre d'heures de formation et du taux de roulement du personnel sur une base horaire (environ 50 % du coût d'une auxiliaire familiale et sociale salariée au CLSC).

Ce phénomène nous a amenés à constater diverses incidences négatives sur la qualité des services et la transmission de l'information, notamment en raison de la non-responsabilité des CSSS par rapport aux gestes posés par les préposés dans le cadre de leur travail au domicile des bénéficiaires. N'ayant aucun contrôle sur la formation, l'expérience et la sélection des employées d'agence ou des EESAD, les CSSS n'ont aucune garantie quant à la qualité du service.

Le haut taux de roulement du personnel dans les EESAD et les agences est causé par les conditions de travail et salariales qui ne favorisent pas la rétention de ce dernier au sein de l'organisation. Les critères

de recrutement parfois insuffisants de ces types d'organisation font en sorte qu'une part du personnel qui y travaille est caractérisée par un manque de qualification, par des désistements fréquents et des lacunes dans l'approche client. Par ailleurs, on y constate un manque de communication entre les responsables et les employés, ce qui engendre des situations préoccupantes pour les usagers chez qui se présentent des inconnus qui ne savent même pas toujours le type de client ou de soin qu'ils viennent prodiguer.

Quand ce type de situation se répète chaque jour pour une PLM qui dépend de ces services pour l'ensemble de ses AVQ et AVD, en plus d'être une source de stress et d'inquiétude constante pour ces derniers, cela rend le travail beaucoup plus laborieux en causant une impossibilité de créer une relation de confiance et l'établissement de routines de travail avec les usagers. Le manque de formation du personnel engagé met parfois la sécurité des bénéficiaires en danger et la piètre qualité des services reçus impose à ces derniers d'exercer une vigilance constante pour divers aspects du travail effectué.

En résumé, les services rendus par ces types d'organisation ne peuvent convenir sur une base régulière et plusieurs bénéficiaires ont témoigné du fait qu'ils préfèrent se passer des services lorsqu'un imprévu survient et que leurs préposés réguliers ne peuvent se présenter plutôt que de vivre cette source de stress.

Finalement, la proposition de généraliser l'utilisation des EESAD dans la prestation des services des AVD et des AVQ de ce livre blanc est accompagnée par l'imposition d'une part de contribution par le bénéficiaire pour chaque heure de service rendu, l'État ne subventionnant qu'un pourcentage déterminé du coût exigé par les organisations. Comme nous l'avons déjà expliqué, cette proposition est un obstacle majeur à la participation sociale des PLM.

- **Autres modes de dispensation des services de SAD**

Notre expérience sur le terrain et les témoignages des PLM que nous représentons démontrent en revanche que les modes de dispensations de services les plus appropriés pour les PLM sont ceux reçus via le CES et le CSSS. En effet, malgré les lacunes actuelles de ces derniers, chacun offre de nets avantages qui répondent réellement à un besoin. **C'est pourquoi il est essentiel de maintenir ces modes de dispensation et de favoriser le libre choix par les bénéficiaires du type qui convient le mieux à leur réalité.**

Le CES est un mode apprécié, notamment parce qu'il confère un pouvoir sur le choix des employés, l'organisation du travail en fonction de ses besoins et qu'il permet des horaires qui rendent possibles les projets de vie. Rappelons que les autres modes de prestation de services ne peuvent permettre, par exemple, de se lever à 5 h ou 6 h pour prendre le transport adapté et aller travailler. De plus, si une personne a besoin d'AVD et d'AVQ, le CES permet de ne pas multiplier le personnel, car les préposés peuvent alors faire l'ensemble des tâches.

L'instauration de ce mode a permis le respect de trois principes fondamentaux, revendiqués par les organismes de défense des droits des personnes handicapées : une porte d'admission unique; un budget de services attaché aux personnes; le contrôle par les usagers sur l'organisation de leurs services ainsi que sur l'embauche des personnes appelées à rendre des services à caractère intime. Elle permet également une meilleure flexibilité dans les heures de services, surtout en dehors des heures d'ouverture des CLSC.

Malgré les avantages clairs du CES qui justifient nettement le maintien de ce mode de dispensation, tant pour les usagers que pour l'État, qui en retire des économies substantielles en raison du coût inférieur des services rendus si on les compare à ceux rendus par des employés du système public, il n'en demeure pas moins que certaines modifications doivent y être apportées pour lui permettre de mieux répondre aux besoins des usagers. D'ailleurs, il est important de noter que ces difficultés concernent

toutes les personnes en situation de handicap qui engagent du personnel de gré à gré, quel que soit le programme dont elles dépendent pour payer ces services (CES, SAAQ ou CSST).

D'une part, le fait que le taux horaire du CES ne soit pas harmonisé à travers les différentes agences de la santé du Québec est problématique. En effet, il est inéquitable que l'ensemble des utilisateurs du CES ne puissent offrir les mêmes salaires à leurs employés. Par ailleurs, même dans les régions où le taux horaire du CES est le plus élevé, dépassant un peu les 14 \$ de l'heure en salaire brut, cela ne permet pas de contrer les problèmes importants relatifs au taux de roulement élevé des préposés dans le soutien à domicile et aux problèmes récurrents liés au recrutement de ceux-ci, les usagers se situant directement dans le circuit concurrentiel du marché de l'emploi.

Au niveau des enjeux de recrutement, ni les bénéficiaires, ni les préposés, qui sont considérés comme des travailleurs autonomes, n'ont de moyens établis de faire connaître leurs besoins pour les uns ou leur offre de services pour les autres. Les CLSC, qui gèrent pourtant les demandes de services de soutien à domicile, n'offrent aucun service de référence. Quelques organismes communautaires ont mis en place depuis quelques années des banques de préposés, qui permettent un rapprochement entre les demandes et les offres de services à domicile. Mais il reste encore de nombreuses régions de la province qui ne possèdent aucune structure de ce genre. Pour offrir leurs services, il leur reste donc, comme pour les personnes qui ont besoin de services, les annonces dans les journaux, dans les sites Internet, le bouche à oreille, les annonces dans les centres de formation des préposés, etc.

En raison des enjeux de recrutement, les utilisateurs doivent parfois faire appel à leurs proches pour combler des trous dans les horaires non conventionnels, comme quand une activité fait qu'ils se couchent exceptionnellement à une heure plus tardive, ou lors de l'absence imprévue ou non signalée de leur préposé, pendant les vacances de ce dernier et les jours fériés.

Différents moyens pourraient être mis en place parallèlement pour régler ces enjeux : des banques de préposés, des ressources de logement spécialisées, des agences de placement spécialisées pour les préposés aux services de SAD, des coopératives d'usagers et de préposés (modèle suédois), une ligne info-SAD sur le modèle d'Info-Santé, des sites Internet permettant de mettre en contact l'offre et la demande en SAD, etc. En offrant des programmes d'aide à cette fin, des organismes représentant les personnes en situation de handicap pourraient mettre en place dans leur milieu les mécanismes qui répondront aux besoins propres de la clientèle d'un territoire donné. À ce sujet, notre organisme tente depuis des années d'innover en mettant en place une plateforme web permettant, gratuitement, de mettre directement en contact les usagers ayant besoin de SAD avec les travailleurs autonomes qui en offrent pour l'ensemble du Québec. Sans entrer dans les détails techniques, cette formule a de nombreux avantages et permettrait de résoudre différents enjeux liés au travail de gré à gré. Toutefois, malgré nos différentes démarches pour trouver du financement pour développer ce projet, nous n'avons à ce jour toujours pas réussi à avoir les fonds nécessaires pour démarrer sa mise en chantier.

En raison de la pression sur l'offre de services à domicile augmentant les difficultés de recrutement, les personnes qui recrutent des préposés de gré à gré avec le CES ne peuvent se permettre de toujours exiger des candidats ayant les notions de premiers soins ou de déplacements sécuritaires. De plus, il semble peu probable qu'elles prennent la précaution de vérifier si leurs candidats ont un casier judiciaire. Leurs sources de recrutement sont souvent multiples. Elles font souvent affaire soit avec des étudiants, soit avec des retraités. Au dire de plusieurs personnes avec qui nous avons parlé, les étudiants acceptent plus facilement que d'autres personnes les horaires atypiques (tard le soir ou tôt le matin). Ces employés n'ont pas toujours la formation requise, mais plusieurs personnes nous ont confié que cela leur était égal et que, parfois, elles préféreraient même des personnes non formées, car elles pouvaient leur montrer des

manières d'accomplir des soins, des déplacements ou des transferts à leur façon, tandis que des personnes formées acceptaient souvent mal de se faire diriger de la sorte.

En définitive, pour les personnes ayant les capacités de s'occuper elles-mêmes de la gestion exigée par le CES (le recrutement, les formulaires à remplir pour déclarer les heures de son employé au service de paie Desjardins), ce mode de dispensation est donc intéressant, malgré les limites actuelles qui pourraient être réglées par une majoration et une harmonisation du taux horaire, de même que par la mise en place de services de soutien au recrutement.

Par contre, il demeure que certaines personnes ne peuvent assumer ces responsabilités et qu'il est donc nécessaire que des services continuent d'être assumés directement par les CSSS qui offrent des services de SAD de qualité et dont la stabilité est assurée. Comme nous le verrons plus loin, cela est d'autant plus important pour les bénéficiaires habitant hors des grands centres urbains et dont l'isolement est un facteur qui augmente leur vulnérabilité.

- **Hébergement en CHSLD**

Nous désirons faire état d'une situation qui nous préoccupe depuis de nombreuses années en ce qui concerne ce type de ressource. Comme nous le constatons dans plusieurs dossiers de personnes tétraplégiques plus lourdement handicapées et dont les besoins sont plus importants que la moyenne, ce type de ressource est, encore aujourd'hui, considéré comme un milieu de vie acceptable pour ces dernières, peu importe leur âge ou leur type de limitation.

En réalité, les CHSLD, dans leur mode de fonctionnement actuel et de par le type d'usagers qui y sont hébergés, ne peuvent être considérés comme un milieu de vie permettant à une personne de s'y épanouir. Quand on sait que la majorité des résidents a plus de quatre-vingts ans et qu'un fort pourcentage est atteint de pertes cognitives majeures, il ne fait aucun doute que ce n'est pas une solution viable à considérer comme alternative à un logement; il s'agit d'une dernière option pour les gens qui ne pourraient habiter à domicile sans que leur santé ou celle de leurs proches ne soit mise en danger.

La grande majorité des PLM souhaitent demeurer à domicile et pourraient le faire en toute sécurité avec des services de SAD adéquats. Dans certains cas cependant, des PLM ont été contraintes de vivre en CHSLD non par choix, mais en raison du manque d'heures de SAD autorisé par leur CSSS, ce qui doit être évité à tout prix.

D'ailleurs, concernant les personnes qui n'ont d'autre choix que d'intégrer un CHSLD, la question de la tarification doit être abordée. Nous comprenons qu'il est justifié d'établir un système où une contribution est demandée aux personnes qui bénéficient d'un hébergement. Toutefois, nous croyons que le fonctionnement actuel n'est pas équitable, et qu'une augmentation de contribution financière des usagers ne peut qu'aggraver la situation si d'autres modifications ne sont pas effectuées concomitamment.

Actuellement, le *Programme de contribution financière des adultes hébergés* de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) établit les sommes exigées au résident ou à son conjoint en prenant compte de tous les actifs et passifs du ménage, tels les revenus familiaux (incluant les allocations familiales), tous les biens familiaux (incluant la résidence et la voiture familiale) et toutes les économies familiales (placements, REER, FERR, etc.) dépassant 2 500 \$. Par contre, ce calcul ne tient pas compte des frais fixes que doit assumer le ménage comme les paiements hypothécaires, imposant des contributions pouvant largement dépasser la capacité financière du ménage.

L'ensemble de cette problématique touche particulièrement les couples mariés dont un des conjoints est une PLM qui doit être placée en CHSLD. En effet, dans ces situations, l'autre conjoint doit assumer seul le rôle de pourvoyeur pour son conjoint et ses enfants, avec un seul salaire, en plus de toutes les tâches

d'une personne monoparentale. Concrètement, pour une famille de la classe moyenne avec deux enfants ayant une maison avec hypothèque, il devient très difficile d'assumer les contributions exigées en plus des paiements de cette hypothèque. Devant cette impasse, seules deux options s'offrent à ces couples. Soit ils vendent leur maison pour réussir à payer les frais de résidence exigés jusqu'à ce que leur capital financier soit épuisé, ce qui implique pour le conjoint restant avec les enfants de déménager dans un appartement dont il devra de toute manière payer le loyer, sans parler du déracinement social que cela implique. Soit ils doivent envisager de divorcer pour que les revenus et les possessions du conjoint ne soient pas pris en compte dans le calcul de contribution du conjoint en CHSLD. Il va sans dire que ces deux scénarios représentent des impasses pour les personnes qui y sont confrontées; tant sur le plan financier qu'au niveau psychologique, elle met en péril leur sécurité. Il est anormal qu'une famille unie et déjà durement éprouvée soit acculée à la pauvreté et à la détresse psychologique.

La conséquence de cet état de fait est donc **un appauvrissement systématique des ménages à faible revenu**. En effet, la manière dont le calcul des contributions est actuellement réalisé pour les personnes ayant un minimum de biens et d'économies, souvent pour assurer le bien-être de leurs enfants, les oblige dans bien des cas à procéder à la liquidation systématique de l'ensemble de leur patrimoine familial jusqu'à ce qu'il ne reste plus rien pour que l'État prenne le relais. Il va sans dire que cette situation a de lourdes conséquences sociales que nous considérons comme inacceptables pour les PLM et leurs proches. Les personnes qui ont un minimum d'économies doivent ainsi tout sacrifier ce pour quoi elles ont travaillé avant de devoir entrer en CHSLD, et ce, malgré leurs obligations familiales. Ceux qui n'ont pas d'économies renonceront à toute tentative de retour sur le marché de l'emploi étant donné que la grande majorité de leurs revenus ne serviront qu'à payer leur contribution à l'hébergement.

En définitive, dans son mode de fonctionnement actuel, la tarification des CHSLD est donc déjà problématique. Le fait d'augmenter la part de contribution exigée des résidents de ces institutions ne fera qu'empirer la situation, à moins que le mode de calcul ne soit également revu de manière à ce qu'ils tiennent compte des obligations financières des PLM et de leur famille pour éviter de créer de la pauvreté chez ces dernières.

Autres considérations

Outre les préoccupations abordées dans la section précédente, qui sont directement liées aux modifications proposées dans le livre blanc, nous désirons également souligner d'autres aspects de la question du SAD qui touchent directement les PLM et qui méritent d'être inclus dans le présent mémoire. Généralement laissés de côté dans la proposition gouvernementale, ils nous apparaissent tout de même fondamentaux pour une réflexion complète sur le sujet.

Perte d'autonomie versus quête d'autonomie

Le projet d'assurance autonomie, dans la forme présentée dans le livre blanc, a clairement été élaboré en fonction de la réalité des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement (PPALV). Le fait que les personnes handicapées y aient été intégrées était un choix logique considérant leurs besoins en SAD, mais leurs besoins et réalités spécifiques ne semblent pas avoir été réellement pris en compte dans plusieurs aspects des propositions du projet, et ce, même si, dans les faits, ce sont des groupes démographiques bien distincts.

De par leur poids démographique grandissant, les PPALV exercent une pression énorme sur un système de santé qui peine à répondre à leurs besoins qui n'iront qu'en augmentant avec les années. Il est donc normal que le projet d'assurance autonomie tienne compte de leur réalité liée à la perte d'autonomie.

Bien que nous ne puissions nous prononcer pour ces derniers, n'étant pas au fait de l'ensemble des enjeux vécus par leurs membres, nous pouvons concevoir que les organismes représentant cette clientèle puissent se réjouir des propositions du livre blanc.

Pour notre organisme, le son de cloche est différent, car la réalité de la vie quotidienne des PLM ne semble pas avoir été intégrée aux réflexions qui ont mené aux propositions de ce livre blanc. En effet, ces personnes sont en quête d'autonomie, c'est-à-dire qu'ils aspirent à prendre une place active dans la société. En termes de modes de participation citoyenne, nos membres sont des personnes qui, comme les personnes sans incapacité de leur âge, ont des projets de vie à réaliser, que ce soit des études, un travail, ou des activités sociales et culturelles.

Loin de nous l'idée de minimiser la volonté de nombre de PPALV d'en faire autant, mais il n'en demeure pas moins que leurs besoins sont en général plus axés sur le maintien que sur le développement de leur autonomie.

Dans bien des cas, les PLM ont des besoins plus grands et plus spécifiques que ceux des PPALV pour accéder à un niveau d'autonomie acceptable leur permettant de mener la vie à laquelle ils aspirent. Ceci est particulièrement vrai en ce qui concerne l'ensemble de leurs AVQ et des actes délégués par leur condition médicale particulière. Il importe que l'organisation et la disponibilité de services soient élaborées en fonction de cette réalité en termes de flexibilité, de quantité et de qualité.

Le fait que le projet d'assurance autonomie soit développé principalement en fonction des besoins des PPALV nous fait craindre que les outils d'évaluation fassent apparaître les besoins des PLM comme hors norme, comme cela est déjà le cas pour celles plus lourdement handicapées, et donc de remettre en question le bien-fondé de leur maintien à domicile au profit d'un placement en centre d'hébergement. Nous considérons qu'il est donc nécessaire de reconnaître que tant que la sécurité d'une personne n'est pas compromise, l'état doit permettre à toute personne le désirant de demeurer à domicile en lui fournissant les services de SAD appropriés.

Ressources alternatives

Il existe, à travers le monde et même chez nous, des modèles alternatifs de SAD qui ont fait leurs preuves et dont il serait intéressant d'évaluer la possibilité d'implantation à une plus grande échelle pour répondre aux besoins des PLM et des personnes handicapées en général.

À titre d'exemple, il y a des organismes comme Pignon sur roue, qui a créé un environnement de vie qui offre une possibilité de logement autre que les CHSLD aux personnes qui ont besoin de nombreuses heures de SAD par semaine, mais qui sont relativement jeunes.

Ces ressources présentent également l'avantage de contourner les obstacles de recrutement des préposés. En effet, toutes les personnes qui habitent dans la ressource mettent en commun leurs besoins en heures de service. Le budget ainsi regroupé permet de disposer d'un préposé présent 24 heures par jour et 7 jours par semaine à la résidence. Le recrutement est fait par un comité constitué du gestionnaire de la résidence et, sur une base volontaire, de locataires.

Ces résidences fonctionnent grâce à un financement récurrent du MSSS pour payer les services des préposés, dans le cadre d'un programme appelé « Projets novateurs ». Plusieurs résidences de ce type existent au Québec. Elles ont été mises en place par des organismes communautaires pour offrir des solutions nouvelles en matière de logement aux personnes en situation de handicap qu'ils représentent. Certains de ces organismes possèdent le bâtiment dans lequel logent les personnes en situation de handicap. Dans ce cas, ils ont la responsabilité de l'entretien du bâtiment. D'autres ont conclu une entente avec l'Office municipal d'habitation de leur localité. Ainsi, les personnes qui veulent demeurer à la résidence doivent être admissibles au supplément au loyer. En contrepartie, l'organisme responsable du fonctionnement de la résidence et de l'organisation des services offerts n'a pas à se préoccuper de la gestion du bâtiment.

Dans un document du ministère de la Santé et des Services sociaux⁵, on apprend les faits suivants :

Par ailleurs, depuis juillet 2004, des projets novateurs ont été mis en place afin de permettre à des personnes en lourde perte d'autonomie d'être maintenues dans leur milieu de vie, plutôt que d'être dirigées vers une ressource institutionnelle d'hébergement.

Ces projets sont réalisés en collaboration avec des partenaires comme des offices municipaux d'habitation, des organismes communautaires ou des coopératives de services à domicile et permettent aux personnes en perte d'autonomie de continuer à vivre dans un milieu qui leur est familier. Cette approche permet aux personnes de demeurer le plus longtemps possible dans un milieu de vie qui ressemble à leur domicile et d'être avec leurs proches, évitant ainsi la rupture de leurs liens sociaux. Dans tous les cas, les services sociaux et de santé sont fournis par un établissement du réseau de la santé et des services sociaux et les autres services, tel l'hébergement, sont assumés par un autre partenaire.

De juillet 2004 à juin 2005, 31 projets de ce type ont été autorisés. Réalisés au coût d'environ 12 millions de dollars sur une base annuelle et récurrente — à l'exception des services d'hébergement —, ils permettent d'offrir des services à 500 personnes âgées en perte d'autonomie.

Ce type de ressources propose des réponses à divers problèmes vécus en SAD en diminuant le stress des usagers qui n'ont plus à gérer le recrutement et en permettant une présence de préposés sur place

⁵ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Bilan des progrès accomplis à l'égard de l'entente bilatérale intervenue à l'issue de la rencontre fédérale-provinciale-territoriale des premiers ministres sur la santé de septembre 2004*, Québec, 2005.

24 heures par jour, 7 jours par semaine. Ceci fait en sorte que les usagers se sentent moins isolés, plus en sécurité, n'ayant plus à craindre les désistements de dernière minute. C'est également une solution qui convient aux personnes qui ne peuvent plus ou ne veulent plus s'occuper de la gestion du CES.

Aidants naturels

Lorsque les PLM n'ont pas les moyens de payer pour l'obtention de leurs services de SAD déficitaires, la seule alternative devient alors de s'appuyer sur leurs aidants naturels pour tenter de maintenir un niveau de participation social décent.

Malheureusement, force est de constater que ces personnes n'ont pas toujours de réseau social leur permettant d'obtenir ce support. Par ailleurs, quand c'est le cas, le poids exercé par les tâches exigées par ce statut mène trop souvent à un épuisement de ces ressources, qui sont de plus en plus sollicitées par le désinvestissement actuel de l'État dans le SAD. De fait, nous avons même constaté que les CSSS ont commencé à considérer la présence d'un proche aidant comme un critère d'exclusion pour l'obtention de services de SAD, ce qui semble également être le cas dans le livre blanc.

Si le soutien des proches aidants devient obligatoire, cela ouvre la porte à des risques d'exploitation des proches, notamment chez les femmes, qui se trouveraient ainsi obligées de s'occuper de leurs proches, quitte à y sacrifier leur qualité de vie.

Les proches aidants devraient pouvoir choisir de l'être, sans quoi les PLM se trouvent dans la position d'être un poids constant pour leur entourage, ce qui est une atteinte à leur dignité. En aucun cas, la présence d'un proche dans le réseau ne devrait être un motif de réduction de ses heures de SAD. Il faut également que les personnes qui décident de s'occuper de leur proche obtiennent du support du MSSS afin de ne pas se brûler à la tâche et puissent continuer de le faire aussi longtemps qu'ils le désirent ou que ce soit nécessaire.

Pour l'instant, le CES ne permet pas de rémunérer le conjoint ou la conjointe qui prend soin d'une personne à domicile. Or, étant donné la difficulté à trouver des préposés et le manque de main-d'œuvre dans le réseau public, certaines personnes se tournent vers leur famille pour remplir la fonction de préposé. Parfois, ce conjoint sera obligé d'arrêter de travailler et perdra son revenu. Il faudrait donc que cette personne puisse être payée par le CES.

Spécificité des régions

Les personnes qui ont besoin de services à domicile en région éprouvent des difficultés encore plus grandes que les autres, face au recrutement des préposés. Les obstacles rencontrés sont liés d'une part aux distances, qui sont beaucoup plus grandes, surtout en milieu rural et, d'autre part, au marché de l'emploi. Le recrutement de travailleurs à domicile est encore plus difficile en zone rurale. La dispersion de la population sur de grands territoires, la main-d'œuvre moins nombreuse, ainsi que l'absence de moyens de transport en commun viennent en grande partie expliquer cet état de fait.

Comme on l'a déjà vu, si une personne souhaite travailler à temps plein comme préposé, pour accumuler un nombre d'heures suffisant, elle devra souvent travailler pour plusieurs personnes et perdra beaucoup de temps dans ses multiples déplacements. De plus, en zone rurale, les transports en commun sont absents. Cela exige que l'employé possède son propre véhicule et l'utilise pour se rendre chez ses clients. Il aura donc obligatoirement des dépenses liées à l'utilisation de son véhicule, qui ne lui seront pas remboursées. L'absence de remboursement ou de compensation pour les déplacements constitue en soi un obstacle au recrutement des préposés en zone urbaine, mais, en région, lorsque les distances entre chaque client sont beaucoup plus grandes, cela rend la profession encore moins attrayante.

La faible disponibilité de la main-d'œuvre en région rend encore plus difficile le recrutement et les emplois bien payés sont plus rares. Ainsi, lorsqu'une personne a le choix, pour le même bas salaire, entre le travail de préposé et un emploi avec moins de responsabilités, des horaires continus, parfois des avantages sociaux, les personnes ne sont pas motivées à s'orienter vers la profession de préposé aux soins à domicile.

De plus, en région, il y a également moins de PLM, car elles ont tendance à se rapprocher des villes pour avoir accès plus facilement aux services de santé, aux transports adaptés, etc. La demande en SAD est donc moins forte en région, ce qui incite encore moins les personnes sans emploi à choisir cette profession.

Enfin, même si le MSSS utilise depuis quelques années une approche populationnelle pour évaluer le budget à attribuer à chaque région, ce système n'est pas encore parfait, car il ne tient pas compte de la particularité des zones rurales dans lesquelles chaque personne coûte plus cher à desservir étant donné les distances plus grandes.

Ainsi donc, pour les utilisateurs qui décident de tout de même se prévaloir du CES, il est d'autant plus important de mettre en place des mesures de soutien au recrutement, alors que pour les autres, la possibilité d'avoir recours aux services dispensés directement par les CLSC est essentielle.

Conclusion

Les services de SAD constituent l'élément clé de la participation des personnes concernées à la vie de la communauté et à l'exercice d'une citoyenneté pleine et entière. C'est pourquoi la société québécoise a fait le choix d'instaurer le principe de la compensation des conséquences financières des limitations fonctionnelles permettant l'accès aux programmes, services et équipements destinés à l'ensemble de la population sans égard à la déficience ou l'incapacité, à l'âge, au revenu ou au lieu de résidence et s'est dotée, en 2002, d'une Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale.

Au fil des années, les promesses du gouvernement d'investir dans les services de SAD se sont succédé au Québec, sans toutefois réellement résoudre les problèmes vécus quotidiennement par les PLM. Avec le vieillissement de la population qui exerce une pression exponentiellement grandissante sur le système de santé, notamment en SAD, il devient incontournable de procéder à des changements majeurs pour s'assurer que la population puisse recevoir les soins auxquels elle est en droit de s'attendre.

Nous sommes d'avis qu'il est du devoir d'un gouvernement responsable de préparer le futur pour faire face aux changements démographiques et le projet de l'assurance autonomie présenté dans ce livre blanc se doit de concrétiser cette volonté. Toutefois, il est de notre avis que l'opportunité offerte par ces changements ne doit pas se limiter à des visées d'économie : le fait de promouvoir le SAD comme choix de société doit être fait dans le but d'améliorer la qualité de vie des citoyens et de favoriser leur participation sociale.

De prime abord, notre organisme a considéré le fait que la clientèle des personnes handicapées ait été intégrée au projet dès le début de la démarche comme une opportunité de revoir l'ensemble des structures existantes d'un point de vue inclusif. Toutefois, après une analyse approfondie des propositions du livre blanc, nous considérons que ce projet, s'il est possible qu'il réponde aux besoins de la population vieillissante, ne permettra pas de répondre aux besoins des personnes handicapées, ni de résoudre les problèmes liés au SAD déjà vécus par ces dernières depuis de nombreuses années. Pire encore, nous sommes d'avis que certains aspects du projet remettent en question des acquis fondamentaux liés aux droits de ces personnes.

En effet, la remise en question de la gratuité des services de SAD proposée dans le projet d'assurance autonomie ne peut être considérée autrement par notre organisme que comme un recul important pour les droits des personnes que nous représentons, en leur imposant de devoir payer pour compenser individuellement pour les coûts additionnels liés à leur situation de handicap.

Dans le même ordre d'idées, la préservation du libre choix de la personne au niveau des modes de prestation des services nous préoccupe. Outre l'éventuelle marginalisation du système de travailleurs engagés de gré à gré, qui est très apprécié des usagers en raison de la flexibilité et du contrôle que ce mode de prestation leur permet de conserver sur leurs soins, l'augmentation envisagée de l'utilisation de ressources tierces est également un sujet d'inquiétude en raison de l'expertise exigée par la nature des actes en cause.

Pour permettre la mise en application d'une vision collective et durable des objectifs à atteindre en SAD, le projet d'assurance autonomie doit tenir compte des besoins spécifiques des différentes populations visées et y apporter une réponse adéquate. Cependant, dans sa forme actuelle, le livre blanc, qui est largement basé sur les besoins de la population vieillissante, ne permet pas de réunir les éléments nécessaires à l'inclusion sociale des personnes handicapées et particulièrement des PLM.

En définitive, MÉMO-Qc considère que la mise sur pied d'un projet de cette envergure et dont la portée aura des impacts sur le quotidien de centaines de milliers de Québécois dans les années à venir nécessite une réflexion plus approfondie pour s'assurer que la réponse aux besoins des personnes vieillissantes ne se fasse pas au détriment des personnes handicapées.