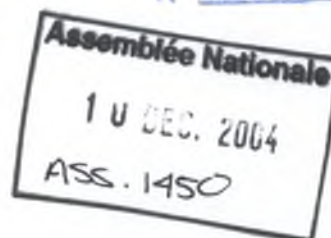


Québec, le 8 décembre 2004

Madame Louise Harel,
Porte-parole de l'opposition officielle
en matière de santé et de condition des aînés
Hôtel du Parlement
1045, rue des Parlementaires, 2^e étage, bureau 2.89
Québec (Québec) G1A 1A4



Madame Harel,

Vous trouverez ci-joint, l'avis de l'Alliance Québécoise des Regroupements régionaux pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AQRIPH) concernant le document *Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »*.

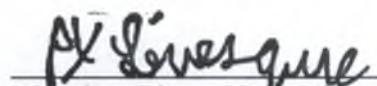
À sa lecture, vous constaterez que l'AQRIPH s'inquiète des effets des mesures qui y sont décrites et croit qu'en lieu et place du titre actuel du document, il devrait plutôt être écrit : *Précisions pour restreindre l'implantation de la politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »*.

En effet, le document de précisions ne place pas les services à domicile dans une approche globale de participation sociale des personnes handicapées. De plus, nous croyons, qu'avec la politique elle-même, il n'est en fait qu'une « mécanique » d'organisation de services visant à confirmer le retrait de l'État de la prestation des services à long terme pour la clientèle que nous représentons. On ne s'occupe que des besoins sur une courte durée et des situations très problématiques et potentiellement explosives.

Dans son avis, l'AQRIPH réitère ses positions en ce qui a trait à la responsabilité des instances locales, au soutien aux proches aidants, à la notion de faible revenu, à la hauteur de couverture des services, aux services offerts aux personnes ayant des incapacités temporaires, à l'outil d'évaluation multiclientèle ainsi qu'à l'allocation directe.

Sachant que vous êtes attentive aux positions de l'ensemble des acteurs concernant les services à domicile, nous sommes convaincus que vous saurez prendre connaissance de nos commentaires.

Nous vous prions de recevoir, Madame Harel, nos salutations distinguées.


Monsieur Pierre-Yves Lévesque
Responsable du comité Soutien à domicile

AQRIPH

Avis

Sur le document *Précisions pour favoriser
l'implantation de la politique de soutien à
domicile « Chez soi : le premier choix ».*



Novembre 2004

171, ST-PAUL, BUREAU 103 QUÉBEC (QUÉBEC) G1K 3W2
TÉLÉPHONE : (418) 694-0736 TÉLÉC. : (418) 694-9657
COURRIEL : aqriph@bellnet.ca

L'Alliance Québécoise des Regroupements régionaux pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AQRIPH) est formée de 19 regroupements régionaux qui eux-mêmes regroupent plus de 350 organismes de base, généralement créés par des personnes handicapées ou des parents. Elle a pour mission principale de promouvoir les intérêts et de défendre les droits des personnes handicapées et de leur famille. Elle vise l'inclusion sociale de ces personnes et leur participation citoyenne pleine et entière à notre société.

Les objectifs de l'AQRIPH sont de :

- Rassembler les regroupements régionaux d'organismes de promotion de personnes handicapées et de leur famille ;
- Favoriser l'échange entre les regroupements régionaux d'organismes de promotion ;
- Favoriser l'articulation de positions communes relatives aux dossiers touchant l'ensemble des régions du Québec et, par le fait même, assurer la concertation entre les regroupements régionaux ;
- Contribuer à la mobilisation provinciale des personnes handicapées et de leur famille afin de promouvoir leurs intérêts et de défendre leurs droits.

L'AQRIPH mobilise principalement ses énergies sur les dossiers touchant l'inclusion des personnes handicapées. Ceux-ci se distinguent en 5 catégories : préalables à l'inclusion (prévention, adaptation/réadaptation, conditions de vie), promotion de l'inclusion (accès aux services, droits, vie associative), participation sociale (services éducatifs et formation continue, travail et activités productives, activités culturelles/sportives et de loisirs), soutien à la participation sociale (transport, accessibilité et adaptation du milieu, communication) et soutien dans le milieu de vie (ressources résidentielles, soutien à domicile, soutien aux familles).

Depuis 1996, l'AQRIPH assure la représentation de ses membres auprès de diverses instances au niveau national. Ces interventions permettent aux personnes vivant avec une déficience de mieux jouer leur rôle et d'agir en tant que citoyens et citoyennes à part entière, sans discrimination ni privilège.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	4
Situation actuelle.....	5
Bref rappel des positions de l'AQRIPH.....	6
Commentaires généraux sur le document	7
Commentaires spécifiques sur le document.....	8
a) La responsabilité des instances locales	8
b) Les proches aidants	8
c) La notion de faible revenu	9
d) La hauteur de couverture	11
e) Les incapacités temporaires	12
f) L'outil d'évaluation multiclientèle	12
g) L'allocation directe (chèque emploi service).....	13
Conclusion	14
Bibliographie.....	15

Introduction

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a publié, au cours de l'été, le document *Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »*.

Considérant que les personnes handicapées sont touchées au premier chef par les services à domicile, l'Alliance Québécoise des Regroupements régionaux pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AQRIPH) prend l'initiative d'affirmer ses positions sur ce document. Après avoir tracé un portrait de la situation actuelle et brièvement rappelé les revendications de l'AQRIPH, nous émettrons des commentaires. Ces derniers toucheront principalement le rôle des instances locales, la notion de faible revenu, le support aux proches aidants, la hauteur de couverture des services, l'outil d'évaluation multiclientèle et l'allocation directe (chèque emploi service).

Situation actuelle

Actuellement, les personnes handicapées affrontent plusieurs obstacles pour l'obtention de services à domicile. Tout d'abord, elles doivent payer pour en recevoir. Le transfert vers des entreprises d'économie sociale d'aide à domicile (EESAD) pour l'entretien ménager fait en sorte que les personnes n'ont pas accès à des services entièrement gratuits. Quand on connaît le taux de pauvreté chez les personnes handicapées, on comprend que cette dépense vient sérieusement déséquilibrer un budget. De plus, le principe de compensation équitable des déficiences n'est pas respecté.

Les compressions budgétaires des dernières années ont fait apparaître une généralisation des listes d'attente. Dans toutes les régions du Québec, les personnes handicapées doivent patienter pendant plusieurs mois avant de recevoir des services.

De plus, plusieurs personnes handicapées admises n'obtiennent pas tous les services dont elles ont besoin à cause du manque de ressources humaines et financières. La disparité des services d'une instance locale à l'autre fait aussi en sorte que les personnes handicapées choisissent leur quartier de résidence en fonction de ce que peut offrir l'instance locale et non de l'environnement désiré.

Pour les personnes qui bénéficient de sommes pour payer leurs services de maintien à domicile, il s'avère très difficile d'embaucher des auxiliaires car le taux horaire est très bas et non compétitif sur le marché. De plus, ce taux n'est pas uniforme d'une région à l'autre et peut différer selon les instances locales d'une même région.

Bref rappel des positions de l'AQRIPH

Face à ces nombreuses problématiques, l'AQRIPH se doit de réitérer quelques positions. Globalement, les services à domicile doivent être universels, gratuits et uniformes dans toutes les régions du Québec. L'accès à différentes modalités de prestation de services (autogestion, gestion collective ou gestion par l'instance locale) doit être offert aux personnes. Finalement, les individus doivent avoir le libre choix quant aux modalités dans le cadre desquelles elles reçoivent les services.

Le développement de l'économie sociale dans le secteur des services de soutien à domicile ne doit pas remettre en question les principes d'universalité et de gratuité. Les entreprises d'économie sociale d'aide à domicile (EESAD) ne doivent pas remplacer le rôle dévolu aux auxiliaires familiales et sociales dans les instances locales et l'allocation directe (chèque emploi service). Il est nécessaire que les instances locales maintiennent toujours un contrôle sur la qualité des services rendus par les entreprises d'économie sociale. Les EESAD ne sont pas là pour pallier la situation de déficit et l'incapacité des instances à offrir des services adéquats.

Quant au programme d'exonération financière pour les services à domicile, le gouvernement du Québec doit en garantir la continuité. Pour l'AQRIPH, les entreprises d'économie sociale et le programme d'exonération financière doivent respecter le champ d'action défini par le chantier d'économie sociale. Ils devront donc se limiter à offrir uniquement l'aide domestique tant que l'ensemble des conditions permettant d'encadrer une offre de services de qualité ne seront pas réunies (mécanismes de contrôle de la qualité, imputabilité des instances locales clairement identifiée, formation adéquate, code d'éthique...) et tant que l'assurance de non-substitution d'emplois avec les auxiliaires familiales et sociales en instances locales ne sera pas garantie.

Commentaires généraux sur le document

Le document *Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »* pose de nombreux problèmes selon l'AQRIPH. Tout d'abord et de façon générale, nous voyons en ce document un geste de plus pour limiter l'offre de services à domicile. Certains croient qu'en lieu et place du titre actuel du document, il devrait être écrit : *Précisions pour restreindre l'implantation de la politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »*. Nous en sommes.

Dans ce document, on ne situe pas les services à domicile dans une approche générale de participation sociale des personnes handicapées. Dans l'élaboration de ses politiques, le ministère de la Santé et des Services sociaux n'a pas de vision globale à l'égard des clientèles, particulièrement en ce qui a trait aux mesures de soutien nécessaires pour faire face aux obstacles à la pleine participation sociale des personnes handicapées et de leur famille.

De plus, nous croyons que le document de précisions (et la politique dans son ensemble) n'est qu'une « mécanique » d'organisation de services, visant à confirmer le retrait de l'État de la prestation des services à long terme pour la clientèle que nous représentons. On s'occupe des besoins sur une courte durée et des situations très problématiques et potentiellement explosives. Pour le reste... les gens n'ont qu'à aller chercher leurs services ailleurs.

Finalement, nous croyons que le document pave la voie à la désassurance des services à domicile. Déjà, les personnes handicapées sont trop souvent contraintes de s'adresser aux EESAD pour recevoir une partie de leurs services.

Commentaires spécifiques sur le document

a) La responsabilité des instances locales

Le document énonce que « chaque instance locale devra constituer ou consolider la fonction de coordination des services sur son territoire en vue d'obtenir la collaboration des professionnels visés par la situation de toute personne ayant besoin de services de soutien à domicile¹ ».

L'AQRIPH ne peut appuyer cette orientation. Les instances locales doivent demeurer les principales dispensatrices de services de soutien à domicile et non pas seulement assumer un rôle de coordination. L'offre de service devrait également être uniforme partout et chaque instance locale offrir les mêmes services de première ligne. Actuellement, il y a d'importantes disparités de services d'un territoire à un autre. De plus, certains services de 2^e et 3^e lignes ne sont pas disponibles sur un même territoire.

Dans ce contexte, l'AQRIPH revendique que

Les instances locales demeurent les principales dispensatrices de services à domicile et s'assurent que l'offre de services soit uniforme dans toutes les régions du Québec.

b) Les proches aidants

Le document définit ce qu'est un proche aidant admissible aux services de soutien à domicile :

Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme un proche aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami².

¹ _____, Chez soi : le premier choix ; Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, Québec, 2004, p. 3

² Ibid p. 7

Notons tout d'abord que le terme « proche aidant » ne correspond ABSOLUMENT pas à la réalité des familles qui perçoivent d'ailleurs ce terme comme une non-reconnaissance et un affront. Tout soutien de la part d'un parent ou d'un proche est significatif et ne doit en aucun temps être quantifié. Les besoins de services à domicile ne devraient jamais être évalués en tenant compte de l'apport réel ou potentiel des familles et des proches. En évitant de piéger ainsi ces derniers, on reconnaîtrait qu'il s'agit d'un choix libre et, qu'en tout temps, ils peuvent se retirer sans pour autant mettre la vie de la personne en péril. Actuellement, on évalue surtout leur contribution pour établir combien d'heures de services à domicile on peut amputer.

Quant à l'offre de services aux proches aidants, notons tout d'abord que le document énonce que « Le proche doit en tout premier lieu avoir accès à une évaluation »... Nous nous demandons comment cela peut se faire puisque l'outil complémentaire à cet effet n'existe toujours pas et, qu'en plus, les familles et les proches ne seront probablement pas consultés à ce sujet ! En ce qui a trait aux besoins de répit, il faudra s'assurer que les familles et les proches aient la capacité financière et les ressources nécessaires pour y parvenir.

Dans ce contexte, l'AQRIPH revendique que

Les besoins de services à domicile d'une personne ne soient pas évalués en tenant compte de l'apport réel ou potentiel des familles et des proches.

c) La notion de faible revenu

Le document, s'appuyant sur la politique, énonce que « les personnes qui ont une incapacité pour les activités de la vie domestique uniquement (...) seront dirigées vers une entreprise d'économie sociale. Les personnes à faible revenu recevront gratuitement les services d'aide domestique déterminés par le plan d'intervention (...). Pour les autres, les règles du programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) s'appliqueront³ ». On s'appuie sur les seuils d'exemption actuellement utilisés dans la gestion de ce programme pour définir la notion de faible revenu.

³ Ibid p. 12

Certaines précisions ne sont pas claires de sorte qu'on ne sait pas explicitement quelle est la clientèle visée, à savoir qui a droit à des services d'aide domestique gratuits. Rappelons que la politique spécifiait à la note quatre (4) de la page 17 « qu'exceptionnellement, une personne qui a uniquement une incapacité pour les activités de la vie domestique peut parfois présenter une incapacité significative et persistante. Le jugement clinique de l'équipe de soutien à domicile du CLSC prévaudra. Cette personne sera alors considérée selon les mêmes modalités⁴ ».

À notre sens, il y a donc discordance entre la politique et le document de précisions. Là où la politique démontrait une petite ouverture concernant les personnes qui ont une incapacité pour les activités de la vie domestique uniquement, le document de précisions referme la porte. De plus cela donne à nouveau un important pouvoir aux intervenants pour déterminer qui aura droit ou non à des services gratuits.

On semble exclure toute personne handicapée dont le seul besoin reconnu est l'aide domestique et toute personne handicapée qui n'est pas à faible revenu. En ce sens, cette dernière serait dirigée vers une entreprise d'économie sociale et devrait payer pour ses services d'aide domestique. Le principe d'équité envers toutes clientèles, que nous approuvons, compromettra-t-il celui de la compensation des coûts reliés à la déficience? Il y a une discrimination possible.

L'AQRIPH ne peut donc appuyer cette orientation du document. Tout d'abord, il s'agit d'une attaque directe au principe d'universalité défendu depuis longtemps. En aucun cas, le revenu des personnes ne doit être pris en considération lorsque vient le temps d'établir les services. Il est inacceptable que l'on procède à une modulation des coûts selon le revenu de la personne ou de la famille. N'oublions pas que le gouvernement du Québec a adopté, à la fin des années 1980, un décret sur la compensation financière des limitations fonctionnelles. Nous voulons que le présent gouvernement en prenne bonne note et le mette en application.

⁴ _____, *Chez soi : le premier choix - la politique de soutien à domicile*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, Québec, 2003, p. 17

Dans ce contexte, l'AQRIPH revendique que

Soit maintenue l'ouverture spécifiée dans la politique de soutien à domicile
Chez soi : le premier choix concernant les personnes qui ont une incapacité pour les activités domestiques uniquement.

La notion de faible revenu ne soit pas appliquée dans l'établissement de l'offre de services à domicile.

Le principe d'universalité soit respecté dans le domaine des services à domicile.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux mette en application le décret sur la compensation financière des limitations fonctionnelles adopté par le gouvernement du Québec en 1988.

d) La hauteur de couverture

Le document énonce que « **La hauteur de la couverture** doit être déterminée à partir du jugement professionnel, à la suite d'une analyse de la situation individuelle où la dimension clinique prévaut, de façon à établir l'offre de services à domicile convenant à la situation de la personne en cause »⁵.

Nous croyons que cet énoncé donne un pouvoir énorme aux intervenants dans l'établissement des services. Notons dans un premier temps que ceux-ci peuvent déterminer la hauteur des services offerts. De plus, on effectue cette évaluation selon le coût moyen en hébergement public⁶. Est-ce à dire que l'intervenant aura le pouvoir de référer la personne en hébergement si la hauteur des services requis correspond à celui de l'hébergement ?

⁵ _____, *Chez soi : le premier choix ; Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, Québec, 2004, p. 11

⁶ Le document indique que le coût moyen en hébergement s'élève à 42 000\$ alors que d'autres sources l'estiment plutôt à 55 000 \$.

e) Les incapacités temporaires

Pour ce qui est des incapacités temporaires, le document les limite à 3 mois ce qui n'est pas beaucoup et ne respecte pas le principe de réponses aux besoins. On donne encore beaucoup de pouvoir à l'intervenant pour déterminer l'offre en fonction des ressources disponibles et non des besoins.

f) L'outil d'évaluation multiclientèle

Le document réaffirme le choix d'utiliser l'outil d'évaluation multiclientèle pour l'ensemble des services de soutien à domicile.

L'AQRIPH a, à de nombreuses reprises, dénoncé l'utilisation de cet outil. Essentiellement destiné à l'évaluation des besoins des personnes âgées en perte d'autonomie, ce dernier n'est pas adapté aux personnes handicapées qui, elles, sont en quête d'autonomie. Il ne vise pas la participation sociale des personnes et ne fait aucune place à la famille et aux proches.

Dans plusieurs régions, les intervenants des instances locales critiquent la formation qui a accompagné l'outil et le caractère toujours subjectif de certains aspects de l'évaluation. Pour plusieurs personnes handicapées, son utilisation s'est avérée un piège car elles ont obtenu moins d'heures de services que ce que leurs besoins réels nécessitaient. L'outil est peut-être une façon d'entrer les gens dans la machine sans pour autant les en informer !

Différents sous-comités travaillent à l'heure actuelle pour développer des outils complémentaires mieux adaptés aux besoins de différents groupes d'individus dont les personnes handicapées. Nous sommes d'ailleurs associés à cette démarche. Les outils en sont rendus à diverses phases de développement. Nous espérons que dans l'optique qu'ils bonifieront l'outil d'évaluation multiclientèle, les outils complémentaires seront utilisés dans l'application de la politique *Chez soi : le premier choix.*

g) L'allocation directe (chèque emploi service)

Les précisions n'énoncent rien de significatif en ce qui a trait à l'allocation directe (chèque emploi service). Pourtant, rappelons que les problèmes sont nombreux. Dans plusieurs régions, le taux horaire est trop bas, le recrutement du personnel s'avère difficile, un besoin pour des banques d'auxiliaires existe et les familles recevant des sommes pour le répit n'ont pas accès aux autres services.

Dans ce contexte, nous croyons opportun de réitérer nos revendications sur l'allocation directe et le chèque emploi service. Nous revendiquons que :

1. Le taux horaire soit uniforme dans toutes les régions du Québec pour l'autogestion à 12,67 \$ incluant la part de l'employeur ;
2. L'indexation annuelle soit, pour les auxiliaires à l'emploi des autogestionnaires, au même montant que celui des employés du réseau ;
3. La personne handicapée ait la possibilité de modifier la formule retenue si elle ne correspond plus à ses besoins ;
4. L'autogestionnaire ait le libre choix pour l'embauche de la personne qui lui dispensera des services, qu'il y ait ou non un lien familial ;
5. La formule d'autogestion puisse être jointe avec un ou des services offerts par les instances locales ;
6. Des programmes de formation soient offerts dans chacune des régions du Québec pour les auxiliaires qui travaillent pour les autogestionnaires ;
7. Des banques d'auxiliaires soient créées localement ou régionalement pour les autogestionnaires ;
8. Des réseaux de support soient organisés localement ou régionalement pour soutenir les autogestionnaires quant au recrutement et à la gestion des auxiliaires ainsi que dans l'évaluation de leurs services.

Conclusion

L'AQRIPH et ses membres éprouvent plusieurs craintes relativement aux précisions qui devraient favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix*. Plusieurs d'entre elles ont été présentées ici et nous espérons que les divers intervenants sauront en tenir compte quand ils prendront des décisions concrètes dans la mise en place de cette politique centrale pour plusieurs personnes handicapées.

Bibliographie

_____, *Chez soi : le premier choix ; La politique de soutien à domicile*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, Québec, 2003, 45 p.

_____, *Chez soi : le premier choix ; Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, Québec, 2004, 39 p.

