

Mémoire présenté à la commission des affaires sociales dans le cadre des auditions publiques qui se tiendront à partir du 5 octobre 2004 sur le projet de loi no 57, *Loi sur l'aide aux personnes et aux familles*.

LOI SUR L'AIDE AUX
PERSONNES ET AUX FAMILLES
ET LEGS TESTAMENTAIRE
POUR LES PERSONNES AYANT
UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
QUAND ON NE SERA PLUS LÀ

Regroupement de parents de personnes ayant
une déficience intellectuelle de Montréal
4590, ave. D'Orléans, 2^e étage
Montréal (Québec) H1X 2K4
Tél. : (514)255-3064 Fax : (514)255-3635
Courriel : marcelfaulkner@rppadim.com
Site : www.rppadim.com

Septembre 2004

LOI SUR L'AIDE AUX PERSONNES ET AUX FAMILLES

QUAND ON NE SERA PLUS LÀ

REDACTION

Marcel Faulkner, dir. Regroupement de parents
de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction

1. **La spécificité des personnes handicapées intellectuellement.**
2. **Une nouvelle problématique : vers un déclin irréversible.**
3. **Du plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale au projet de Loi sur l'aide aux personnes et aux familles.**
4. **Création d'un nouveau programme de solidarité sociale.**
5. **La question des legs testamentaire.**
6. **Commentaires**
7. **Conclusion**

Malgré les délais relativement courts, les organismes suivants ont tenu à appuyer ce mémoire :

**Corporation L'Espoir du déficient,
Parrainage civique de l'est de Montréal,
Prolongement à la famille,
Regroupement pour la trisomie 21.**

LOI SUR L'AIDE AUX PERSONNES ET AUX FAMILLES

QUAND ON NE SERA PLUS LÀ

INTRODUCTION

Le regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal souhaite témoigner devant cette commission parlementaire parce que nos membres sont directement interpellés par cette nouvelle loi. Nous félicitons le gouvernement pour ses efforts ayant pour but d'améliorer la situation économique et sociale des personnes et des familles qui vivent dans la pauvreté et qui sont exclues socialement.

Nos familles et les personnes qui ont une déficience intellectuelle qui en font partie vont bénéficier de cette nouvelle loi dans son ensemble. Le projet de loi actuel fournit une première réponse à l'impasse dans laquelle ces parents se retrouvent lorsqu'ils veulent transmettre un héritage dans l'espoir de soutenir un dépendant qui a une déficience intellectuelle. D'un côté, leur premier réflexe est d'avantager la personne handicapée et d'assurer, en partie, le soutien qu'ils ont donné tout au long de leur vie. De l'autre côté, ces parents ne veulent pas que l'État cesse ou diminue ses contributions pour soutenir cette personne handicapée à cause de leur legs.

Nous voulons décrire les caractéristiques des personnes que nous représentons en soulignant ce qui les distingue des autres catégories sociales visées par le projet de loi et surtout les avenues de solutions qui leur conviennent. Nous voulons également présenter des recommandations qui permettraient à la nouvelle loi de bien s'ajuster aux besoins de nos membres. Nous croyons que ces ajustements pourraient les aider de façon déterminante et qu'ils ouvrent, par ailleurs, des voies de solutions à d'autres types de population visés par la loi en préparation.

Nous osons croire que nos recommandations et les ajustements légaux et réglementaires qu'elles impliquent bonifieront le projet de loi et surtout amélioreront la situation de ces personnes. Par le fait même, nos propositions faciliteront la mise en place de nouveaux dispositifs de prévention de la pauvreté liée aux changements socio-économiques et au vieillissement de la population tout en favorisant une meilleure application des programmes de protection sociale et des services sociaux.

LOI SUR L'AIDE AUX PERSONNES ET AUX FAMILLES

QUAND ON NE SERA PLUS LÀ

1. La spécificité des personnes handicapées intellectuellement

Ces personnes partagent avec les autres catégories de personnes handicapées le fait que leur déficience revêt un caractère permanent. Il s'agit non d'une maladie mais d'un état. Mais la déficience intellectuelle affecte l'ensemble du fonctionnement de la personne ce qui nécessite un encadrement constant et permanent. Il n'y a pas de thérapie, de traitement, de techniques ou de prothèse pour réduire ou suppléer à la déficience intellectuelle. C'est ce qui rend particulièrement ardu leur intégration sociale dans toutes les sphères de l'activité humaine (éducation, travail, loisirs, vie quotidienne, relations avec les autres, etc.). C'est ce qui explique également leur grand nombre et leur relative stabilité au programme de l'assistance-emploi.

2. Une nouvelle problématique : vers un déclin irréversible

Contrairement à la situation d'il y a quelques années, de plus en plus de personnes présentant une déficience intellectuelle vivent en milieu familial et se différencient assez fortement de la génération précédente qui, malheureusement a été trop longtemps institutionnalisée. Grâce au soutien des services de santé et des services sociaux, ces personnes ont atteint des niveaux de fonctionnement assez appréciables.

De plus, leur situation familiale leur assure un mode de vie souvent comparable aux autres citoyens. Malgré leurs revenus personnels limités, les familles suppléent en fournissant le logement, les repas, le mobilier et en assumant les loisirs, les transports, etc.

Mais ces parents vieillissent et souhaitent que la personne qu'ils ont soutenue toute leur vie ne subisse pas de préjudices trop graves au moment de leur décès. À l'angoisse de leur départ et des effets négatifs prévisibles sur la personne s'ajoute la complexité de la nouvelle situation ainsi créée. Pour les personnes handicapées intellectuellement, le décès de leurs parents entraîne presque automatiquement un déracinement et une transplantation dans un nouveau milieu de vie auxquels s'ajoute la déchirure affective et psychologique qu'elles ne manqueront pas de ressentir profondément.

Comment alors maintenir les acquis socio-économiques que la famille assurait à la personne handicapée? Plusieurs parents craignent qu'avec leur disparition, la personne handicapée soit contrainte à se loger ailleurs, soit cantonnée à un espace plus réduit, que

LOI SUR L'AIDE AUX PERSONNES ET AUX FAMILLES

QUAND ON NE SERA PLUS LÀ

ses habitudes de vie ne soient bouleversées et qu'elle ne puisse bénéficier de conditions de vie aussi favorables que du temps de leur vivant. En dépit du support des autres membres de la famille, quand il y en a, les parents savent que leur départ s'accompagnera malheureusement d'une détérioration des conditions d'existence de leur enfant-adulte le moins apte à se défendre. L'angoisse qu'ils ressentent est en partie attribuable à la réglementation de l'assistance-emploi qui oblige à soustraire de ses prestations les revenus qu'une personne peut obtenir. Les parents se retrouvent dans une impasse. Comment contribuer à l'entretien de leur enfant-adulte à charge sans que l'État cesse ou diminue ses prestations? À moins de sommes considérables à léguer, les parents et les familles se sentent cruellement impuissants à sortir la personne de la pauvreté à laquelle elle semble condamnée à vie.

Ainsi est-on amené à conclure que ces personnes, parmi les êtres les plus vulnérables de notre société, sont réduites à la marginalisation sans espoir d'un jour meilleur par un régime sensé les supporter. On peut comprendre le déchirement des parents à déshériter leur enfant le plus démuné au profit des autres membres de la famille en misant sur leur générosité éventuelle.

Voilà pourquoi nous multiplions depuis deux ans des démarches afin que les personnes handicapées puissent maintenir leur qualité de vie même après le décès de leurs parents.

3. Du plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale au nouveau projet de Loi sur l'aide aux personnes et aux familles

Le Plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale annonçait deux mesures qui nous semblaient constituer un gain significatif pour les personnes handicapées. La première consistait en l'adoption d'un régime particulier de soutien de revenu et la deuxième visait l'assouplissement des règles de calcul des actifs et des avoirs liquides pour ces personnes.

En effet, l'état de santé de ces personnes, leur persévérance limitée sur le marché du travail, les types d'emploi que ces personnes occupent et la rémunération qu'elles en tirent rendent difficiles leur sortie de la pauvreté. Malgré les efforts importants qu'elles consentent, l'appui des établissements qui les desservent et la bonne volonté des intervenants qui les accompagnent, la majorité de ces personnes est malheureusement condamnée à vivre de la sécurité du revenu. C'est sur la base de ces constats que les différents gouvernements ont accordé à ces personnes une allocation spéciale pour contraindre sévères à l'emploi et que le Plan d'action gouvernemental en matière de lutte

LOI SUR L'AIDE AUX PERSONNES ET AUX FAMILLES

QUAND ON NE SERA PLUS LÀ

contre la pauvreté et l'exclusion sociale prévoyait un régime particulier de soutien du revenu. Le nouveau projet de Loi sur l'aide aux personnes et aux familles maintient cette reconnaissance en créant un nouveau programme de solidarité sociale.

4. Création du nouveau programme de solidarité sociale

C'est la section du projet de loi la plus importante pour nous puisqu'elle concerne les personnes que nous représentons. Ce nouveau programme s'adresse aux personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi (personnes handicapées et personnes souffrant de maladies mentales) et vise à favoriser leur participation sociale et à encourager leur contribution active à la société. Pour ce faire, le ministère offrira des emplois adaptés aux personnes ayant des limitations fonctionnelles, notamment dans des centres de travail adaptés ou dans le cadre des contrats d'intégration au travail. De même, il favorisera la réalisation d'activités de participation sociale et communautaire développées dans le cadre de stratégies locales d'insertion sociale.

Ce nouveau programme donnera droit à une « allocation de solidarité sociale » indexée au coût de la vie. Cette allocation remplacera celle versée aux personnes définies comme étant inaptes au travail dans l'ancienne loi.

5. La question des legs testamentaires

Notre organisme a dénoncé depuis quelques années maintenant les effets pervers, non souhaités, de la sécurité du revenu. Ils sont de deux ordres. Premièrement, l'actuel règlementation oblige les personnes bénéficiaires de ce programme à soustraire de leur prestation mensuelle tout revenu d'appoint au-delà d'une centaine de dollars par mois. Par ailleurs, le statut de prestataires de l'assistance-emploi a pour effet d'empêcher les parents de léguer à leur enfant ou adulte le plus vulnérable des actifs dont l'usufruit (les intérêts) pourrait le sortir, au moins partiellement, de la pauvreté à laquelle il est condamné. Dans les deux cas, les règlements actuels ont pour effet de maintenir les bénéficiaires de la sécurité du revenu dans la pauvreté et de contribuer involontairement à leur exclusion sociale.

Le Plan d'action gouvernemental donnait une première réponse à ces difficultés en promettant d'assouplir les règles de comptabilisation des actifs des personnes sur la sécurité du revenu afin de leur permettre de réaliser des épargnes et d'accumuler suffisamment d'actifs pour favoriser leur autonomie financière et personnelles. Le nouveau projet de loi confirme clairement cette intention en prévoyant des assouplissements aux méthodes de calcul des biens et des avoirs liquides comme nous le demandions avec insistance depuis maintenant deux ans.

LOI SUR L'AIDE AUX PERSONNES ET AUX FAMILLES

QUAND ON NE SERA PLUS LÀ

Mais il y a plus. En effet, le nouveau projet de loi lève le deuxième obstacle à la transmission de biens et d'actifs en prévoyant par son article 64 que le gouvernement puisse par règlement assouplir les règles relatives à la possession de biens, de sommes versées dans un régime de retraite ou d'actifs reçus par succession. Par cette disposition, le projet de loi donne suite à notre revendication d'autoriser les personnes présentant des contraintes sévères à l'emploi d'être bénéficiaires d'un legs testamentaire sans subir trop de préjudices.

Nous considérons que ces mesures constituent un moyen, parmi d'autres, d'améliorer la situation financière des personnes handicapées et de réduire la pauvreté dans laquelle elles trop souvent condamnées.

6. Commentaires

6.1. La prudence est de mise

La prudence affichée par le libellé de l'article 64 nous invite à l'être nous aussi. Le conditionnel « peut » du libellé laisse place à trop d'incertitude pour rencontrer notre adhésion enthousiaste au projet de loi.

Par ailleurs, celui-ci semble vouloir ouvrir plusieurs avenues prometteuses mais suscite autant d'interrogations qui trouveront peut-être leurs réponses dans d'éventuelles modifications à la réglementation. Notamment, nous nous interrogeons sur les barèmes relatifs aux avoirs liquides et sur la valeur des actifs qui sera autorisée. Permettra-t-on aux personnes handicapées de façon permanente l'accès au versement d'une rente mensuelle en sus des prestations de la sécurité du revenu par exemple?

6.2. Le maintien des écarts de traitement entre les différents régimes d'indemnisation

Plus fondamentalement encore, la formulation générale du projet de loi et les articles relatifs aux personnes présentant des contraintes sévères à l'emploi continuent de s'inscrire dans la logique des interventions de type bien-être social mises en place depuis plus de cinquante ans avec les avantages et les inconvénients que cela suppose. L'avantage premier est évidemment d'éviter l'appauvrissement total de ces personnes jusqu'à la déchéance par une mesure d'aide collective supportée par les impôts de l'ensemble des citoyens. En contrepartie, le projet de loi continue de s'inscrire dans une logique « d'aide » aux personnes et repousse par le fait même d'éventuelles percées vers un régime de compensation des handicapés. Il maintient du même coup les écarts de

LOI SUR L'AIDE AUX PERSONNES ET AUX FAMILLES

QUAND ON NE SERA PLUS LÀ

traitement entre les différents régimes de compensation dont celui de la SAAQ et celui relatif aux victimes d'actes criminels.

6.3. L'omnipotence de l'Etat

Cette même logique d'intervention de type bien-être social et de contrôle étatique manifestés par le projet de loi ont pour effet de placer l'Etat dans une position de quasi-tuteur financier de ces personnes et s'arroge le droit d'un regard omniprésent sur tous leurs revenus et dépenses en établissant une réglementation qu'il n'oserait imposer à d'autres groupes sociaux. À la pauvreté et à la marginalisation s'ajoute une situation de dépendance quasi-totale repoussant d'autant toute velléité de prise en charge et de recherche d'une plus grande autonomie.

6.4. Assouplir les règles de calculs des actifs ou les supprimer?

Si le champs d'application du nouveau « régime particulier » s'adresse et se limite aux personnes inaptes au travail à la suite d'une déficience importante et durable, pourquoi doit-il y avoir des limites imposées aux actifs financiers qui maintiennent les contradictions avec les autres régimes de compensation (CSST par exemple)?

6.5. Ne faudrait-il pas plutôt plafonner les revenus que les actifs?

En fait, la **question pertinente** à poser n'est-elle pas celle relative au plafond des revenus. Dans le cas des personnes concernées ici, quel avantage l'Etat a-t-il à limiter les autres sources de revenus de ces personnes? Pour paraphraser une formule célèbre, le temps n'est-il pas venu pour l'Etat de se retirer de la gestion des portefeuilles individuels et de laisser plus d'autonomie à ces personnes mais tout en maintenant les avantages actuels du régime de la sécurité du revenu?

Le modèle qui sous-tend notre réflexion n'a rien de révolutionnaire puisqu'il s'inspire directement de celui de la sécurité du revenu des personnes âgées appliqué par le gouvernement fédéral. Ce modèle a un caractère universel, est supporté par les impôts des contribuables et permet aux personnes âgées de bénéficier de toutes autres sources de revenus. Si les revenus disponibles atteignent les niveaux imposables, l'Etat récupère une partie des allocations versées.

Notre objectif est donc de permettre aux personnes handicapées l'accès à des revenus d'appoint en sus de leur éventuelle « allocation de solidarité ». Le versement de ces « rentes » améliorerait leurs conditions financières et feraient reculer d'autant la

LOI SUR L'AIDE AUX PERSONNES ET AUX FAMILLES

QUAND ON NE SERA PLUS LÀ

pauvreté sans qu'il en coûte un sous de plus à l'Etat. Il s'agit d'une formule gagnant-gagnant puisque, advenant le paiement d'impôt, l'Etat récupèrera en partie les allocations versées.

6.6. Pour une meilleure garantie

Considérant que la Loi sur la sécurité du revenu change périodiquement mais qu'il ne peut en être de même des dispositions testamentaires, la sagesse recommande que le droit que l'on envisage d'accorder aux personnes qui ont des contraintes sévères et permanentes à l'emploi revête un caractère inaliénable. N'y aurait-il pas lieu, dans cette optique, que ce droit soit prévu au Code civil. Cela aurait pour effet de sécuriser les personnes concernées et leurs familles. Sans une disposition de cette nature, on ne peut raisonnablement recommander aux familles de léguer des sommes importantes permettant le versement d'une rente significative.

7. Conclusion

Ce projet de loi confirme les intentions formulées par le gouvernement dans son Plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale. La création d'un nouveau programme de solidarité sociale nous réjouit particulièrement par les mesures favorables aux personnes handicapées qu'il contient. Parmi ces mesures, notons particulièrement celle visant à assouplir les modalités de calculs des actifs détenus par les personnes et celle relative à la possession de sommes versées dans un régime de retraite ou d'actifs reçus par succession. Ces mesures amélioreront la situation financière et faciliteront l'intégration sociale des personnes handicapées en plus de favoriser leur autonomie personnelle. Ces nouvelles dispositions, si elles sont adoptées, accorderont aux personnes handicapées une nouvelle marge de manœuvre et un plus grand contrôle sur leur vie et leurs conditions matérielles d'existence.

Nous croyons que le nouveau programme de solidarité sociale contribuera à réduire l'impasse dans laquelle nombre de parents se trouvent lorsque vient le temps de procéder à leurs dispositions testamentaires. De plus, comme la marginalisation et l'isolement social reposent souvent sur la pauvreté, nous croyons que les mesures contenues dans ce nouveau programme contribueront à réduire un certain nombre d'obstacles à l'intégration sociale des personnes handicapées.

Mais tout est loin d'être joué puisque la réglementation à venir devra préciser les intentions générales de ce projet de loi. Permettra-t-on aux personnes handicapées l'accès

LOI SUR L'AIDE AUX PERSONNES ET AUX FAMILLES
QUAND ON NE SERA PLUS LÀ

au versement d'une rente mensuelle en sus de leur « allocation de solidarité » par exemple? Accordera-t-on une garantie suffisante de durabilité à ce genre de disposition?

L'enfermement à l'intérieur d'une logique de type bien-être social ne nous semble pas constitué un gage de réussite. Un renversement de perspective et de mentalité s'impose pour entrevoir de nouvelles solutions qui, par ailleurs, nous semblent tellement aller de soi. L'Etat doit supporter ces personnes, c'est un impératif social prioritaire. Mais le temps n'est-il pas venu de revoir l'approche teintée de paternalisme et d'autoritarisme qui anime encore ces programmes?