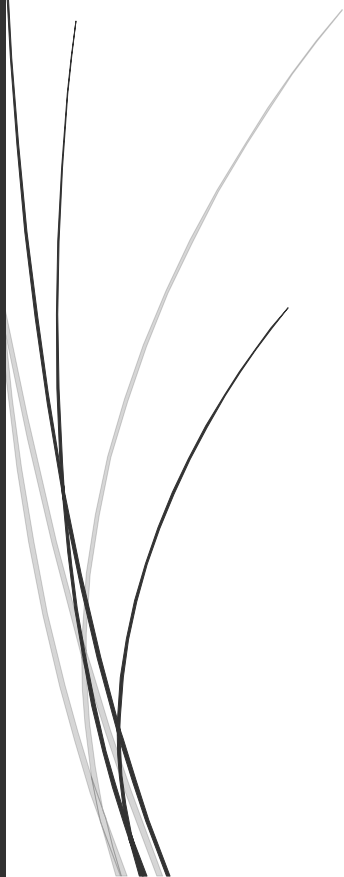




octobre 2013

L'autonomie pour tous : Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie Commentaires



Le Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI) regroupe 31 organismes communautaires de la région de Montréal qui oeuvrent en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. Les 31 associations regroupent les familles et les personnes directement concernées par ces problématiques.

La mission du CRADI est la défense collective des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et de leurs familles ainsi que la promotion de leurs intérêts, notamment l'accès et la qualité de leurs services, et la capacité de ceux-ci à favoriser leur participation sociale.

D'emblée, nous remercions le Ministère de la Santé et des Services sociaux de nous donner l'opportunité de commenter le nouveau projet d'assurance autonomie.

Par ce projet, nous reconnaissons et nous encourageons les efforts du Ministère pour affronter le défi collectif de la société québécoise, d'offrir des services de qualité aux aînés qui se font de plus en plus nombreux, particulièrement ceux de plus de 70 ans.

Ce projet veut englober d'autres personnes ayant des besoins apparentés, entre autres, les personnes ayant une déficience physique, et celles présentant une déficience intellectuelle ou un TED, deux segments de la population qui ont des besoins de soutien à long terme.

1 Quatre préoccupations pour l'assurance autonomie

Le CRADI est concerné par le projet d'assurance autonomie et en fera une lecture sous quatre perspectives de manière à répondre aux besoins de tous les citoyens qu'il défend.

- 1) **Les personnes ayant une déficience intellectuelle, et celles ayant un TED**, et ce en sachant que pour être qualifiée de telle, la déficience doit avoir été diagnostiquée avant 18 ans. En somme les **personnes de la naissance à la mort**.

- 2) **Les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TED en processus de vieillissement**, une réalité nouvelle au Québec (la population ayant une DI étant celle de toutes les personnes âgées qui connaît la plus forte augmentation ¹ . La désinstitutionnalisation, l'accroissement général de leur état de santé et le développement de leur participation sociale entraînent désormais une espérance de vie largement augmentée, avec en prime ce que les auteurs nomment « une double compromission »². Ajoutons que les services appropriés sont inexistants, tout au plus inadaptés.

En outre, ces personnes affrontent souvent assez seules cette période de vie, n'ayant généralement pas de conjoints ni de descendants, alors qu'elles ont déjà vécu plus isolées que la plupart des citoyens pendant leur vie adulte.

- 3) **Les personnes polyhandicapées**, des personnes très souvent en grands besoins de services, qui ont généralement amorcé leur parcours dans le réseau de la déficience physique (CRDP) et poursuivi avec un concours important de celui de la déficience intellectuelle (CRDI). La plupart de ces personnes lorsqu'elles atteignent l'adolescence et vivent à domicile requièrent du soutien à domicile et également un fort soutien des familles, le CSSS devenant un maillon essentiel. Énormément de programmes et d'intervenants entrent en jeu. Le défi de tout cela est l'accumulation et la coordination de l'ensemble des services. Dans la très grande majorité des cas, cela devient très complexe à gérer tant pour le CSSS que pour les familles.
- 4) **Les parents et les proches aidants** sont interpellés dès le plus jeune âge de l'enfant et souvent jusqu'à un âge avancé. Services psychosociaux, d'accueil, de référence, répit, dépannage, gardiennage sont des besoins essentiels dont la réponse est normalement sous la responsabilité des CSSS; ceci comprend également l'actuelle subvention de soutien aux familles. Les parents ont besoin de soutenir leur enfant dans son intégration sociale et dans le développement de son autonomie.

Dans notre avis, nous analysons si la future assurance autonomie est en mesure de répondre aux besoins vu sous ces 4 perspectives.

¹ Le vieillissement des personnes qui présentent une incapacité intellectuelle, métasynthèse d'articles publiés entre l'an 2000 et aujourd'hui; CRADI p. 44

² Le vieillissement des personnes qui présentent une incapacité intellectuelle, métasynthèse d'articles publiés entre l'an 2000 et aujourd'hui; CRADI p. 66-75

2 Un meilleur soutien à domicile, une préoccupation qui n'est pas nouvelle

Juste avant d'analyser le projet d'assurance autonomie, il convient de faire un bref retour en arrière sur des dispositions prises antérieurement et dont l'objectif était déjà de résoudre ces questions.

Est-ce que le ministère de la Santé et des Services sociaux avait pris les bonnes orientations, mais qu'elles n'ont pas été appliquées? Est-ce qu'elles sont simplement à bonifier? Ou a-t-on complètement erré? A-t-on mis l'argent nécessaire pour donner vraiment des effets attendus? Qu'est ce qui ne marche pas et qu'on veut corriger?

Cette nouvelle structure est-elle réellement porteuse de changements ou va-t-elle se heurter aux mêmes écueils non résolus? Comment va-t-elle se greffer sur l'orientation et l'organisation actuelle des services? Risque-t-elle d'empirer une situation déjà complexe pour le réseau de la DI-TED?

Parmi les multiples réorganisations du réseau, deux transformations doivent être signalées, ayant visé plus spécifiquement le soutien à domicile.

2.1 La politique : « Chez soi, le premier choix »

En 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux propose une politique de soutien à domicile sous le nom de : « Chez soi, le premier choix ».

Déjà, cette dernière tentait de décrire, rassembler et harmoniser les services en englobant aînés, personnes ayant une déficience physique et celles ayant une déficience intellectuelle ou un TED.

L'OEMC fut déjà désigné comme l'outil d'évaluation de base.

Quels furent les effets de cette politique pour les personnes que nous représentons? Succinctement nous dirons que :

- Elle a accentué une vision des besoins sous l'angle de la perte d'autonomie. Pour les personnes handicapées, le **développement de l'autonomie** et **l'intégration sociale** sont les objectifs à viser par les services et non seulement d'éviter la perte d'autonomie. Le milieu des personnes handicapées ne se reconnaît pas dans la vision des besoins tels que décrits dans la politique.
- **L'outil d'évaluation** des besoins n'est pas du tout orienté pour saisir les besoins de participation sociale et de quête d'autonomie.

- **Les budgets des CSSS** dans les 3 programmes (personne en perte d'autonomie, déficience physique et déficience intellectuelle) sont dépensés de façon conjointe et en premier lieu pour permettre le désengorgement des services hospitaliers. Cette mesure a pour conséquence une **diminution généralisée de l'intensité des services aux personnes handicapées**, mettant en péril leur autonomie, leur sécurité et leur bien-être. En même temps, on **sollicite de façon exagérée les familles**; en déficience intellectuelle des parents âgés eux-mêmes besoin de services soutiennent leurs enfants vieillissants à peu près sans aide.
- **Le recours aux agences** pour prendre le relais des services à domicile des CSSS, puis aux **entreprises d'économie sociale s'avère assez inapproprié pour les services d'aide physique, notamment des personnes polyhandicapées** qui requièrent souvent des manipulations complexes, par conséquent du personnel formé et stable. Pour ces personnes, on a aussi besoin d'une bonne coordination de toutes les activités de maintien à domicile, incluant le fonctionnement de tous les appareils. Quand le CSSS délègue ces activités, il n'est pas en mesure de garantir la coordination et la bonne marche de toutes les opérations. Il demande bien souvent aux familles une contribution au-delà de leurs compétences et de leur rôle, notamment dans l'administration des soins.
- La politique comprend théoriquement, le **soutien aux familles. Depuis qu'elle existe, rien n'a été ajusté dans ce domaine.** Les CSSS administrent le programme de subvention de soutien aux familles sur la base du programme créé en 1991. Ce chapitre est une véritable honte pour les gouvernements qui se sont succédé. Ce programme a été plafonné dès son transfert de l'OPHQ et à sa naissance pour partie. Aucun des barèmes n'a été relevé depuis maintenant plus de 20 ans; le soutien aux rôles parentaux qui y était inclus a disparu dans certaines régions. De plus, la moyenne des subventions versées a même diminué dans la région de Montréal au cours de ces vingt années passant d'une moyenne de 1 800 \$ à environ 1500 \$/ans! **L'outil multiclientèle est muet pour cette partie de la politique. Les CSSS ont adapté, chacun à leur manière, le programme de 1991 en ayant dénaturé complètement l'objectif.**

Devant l'incapacité de ce programme de soutien aux familles de répondre à leurs besoins de soutien, notamment dans celles où réside une personne autiste, les intervenants des CSSS font appel au volet maintien à domicile avec le chèque emploi service pour pouvoir payer du soutien quotidien.

Pour les personnes ayant une DI, un TED, les personnes polyhandicapées, et leurs familles, la politique de soutien à domicile n'a pas généré d'amélioration en plus de drainer leur financement vers d'autres clientèles et d'orienter les pratiques vers des préoccupations aînées. **La déficience intellectuelle est pratiquement oubliée dans l'application de cette politique.**

2.2 L'harmonisation des services

L'autre transformation est issue de l'harmonisation des services engendrée par la loi de 2005, la création des CSSS, et de deux lignes de services en DI-TED.

Le réseau public de la déficience intellectuelle est en pleine transformation pour ne pas dire en pleine désorganisation.

En se spécialisant, les CRDI se départissent d'une partie de leurs services sur les CSSS sans financement. Les ressources humaines des CSSS sont trop peu nombreuses et mal formées. Les CSSS ne sont généralement pas en mesure d'offrir les services psychosociaux tant aux familles qu'aux personnes ayant une DI ou un TED. Il y a des listes d'attente de plusieurs années avec plusieurs centaines de personnes en attente.

Les CSSS ne peuvent pas garantir l'accès (selon les normes du plan d'accès) ni procurer les intervenants pivots prévus dans ce même plan.

L'offre de services de chaque CSSS est tout à fait imprécise. Quels services professionnels les usagers peuvent-ils s'attendre à recevoir? Difficile à dire actuellement.

Les budgets du programme DI-TED sont maintenant repartis entre les CRDI et les CSSS. Mais pour ces derniers, on en perd la trace assez vite et chaque CSSS ne les gère pas de la même façon. Quelle partie va au maintien à domicile, quelle autre va aux enfants, que reste-t-il pour les services psychosociaux?

Autant de questions auxquelles il faudra répondre au cas où l'assurance autonomie s'installerait en DI-TED puisqu'elle devra donner ces services et qu'elle devra puiser son budget dans ce programme.

3 Commentaires sur le projet

Nous ferons les commentaires en suivant deux objectifs :

- La proposition répond-elle aux besoins des personnes que nous avons définies plus haut?

- Respecte-t-elle les choix que nous avons faits comme société en matière de santé et qui sont inclus dans la loi, notamment de rendre accessibles des services continus de façon à répondre aux besoins des individus, des familles, et des groupes aux plans physique, psychique et social? Le projet respecte-t-il les principes de la loi canadienne de la santé : caractère public, universalité, transférabilité, intégralité, accessibilité et gratuité?

Nous sommes conscients qu'un Livre blanc constitue un grand encadrement et ne peut aller dans les détails, ce qui s'apparenterait plus à une question d'application.

Toutefois l'épreuve de vérité d'un projet est son applicabilité. C'est pourquoi nous ne pourrions nous empêcher de faire des commentaires avec cette perspective, ce qui pourrait peut-être paraître plus approprié si nous avons à commenter une politique. Nous nous sentirions satisfaits si vous pouviez être attentifs aux préoccupations que nous apportons dans les pages qui suivent.

3.1 Les personnes admissibles, l'absence des 0 à 18 ans

Le projet d'assurance autonomie inclut les personnes ayant une DI ou un TED de plus de 18 ans. Étrangement, le projet exclut les enfants et adolescents. Pourtant en DI et TED, il est clair que les difficultés ne commencent pas avec l'âge adulte. Il est même reconnu que l'avenir de l'enfant, ainsi que celui de sa famille qui est son principal soutien, est étroitement dépendant de la précocité et de l'intensité du soutien qui est apporté aux parents.

Qu'en sera-t-il des enfants? Va-t-on avoir deux régimes différents pour les soins à domicile, les AVQ, le soutien des familles, les services professionnels? Les CSSS devront-ils maintenir des équipes spécifiques pour les enfants? Y aura-t-il encore des services et des budgets pour ces derniers? Comment maintiendra-t-on une expertise pour un petit nombre de personnes? Si le projet est d'interpeller la Régie des rentes via l'allocation aux enfants handicapés, permettons-nous de dire que ce serait totalement abandonner les familles et les enfants à un moment crucial de leur vie et où ils ont besoin de plus qu'une allocation pour effectuer ce long chemin de 0 à 18 ans.

Le CRADI demande des précisions sur ce qu'il adviendra des enfants si le projet d'assurance autonomie ne s'adresse qu'aux adultes. Le CRADI s'opposera à un projet d'assurance autonomie qui ne prend pas en compte la situation des enfants et de leurs parents.

3.2 Les services assurés

Le CRADI demanderait des clarifications concernant ce point.

➤ Soins

La pratique nous montre que ces personnes reçoivent des soins comme les autres citoyens quand il s'agit de soins de courte durée.

Par contre, lorsqu'il s'agit de soins de longue durée, la pratique actuelle va vers l'habilitation des parents à faire des injections, des pansements, de l'inhalothérapie, etc. Certains parents s'accommodent de cette situation, d'autres ne se sentent pas habilités à de tels actes médicaux, ne veulent pas jouer ce rôle auprès de leurs enfants, ni se sentir responsables d'une erreur médicale. Tout simplement : certaines interventions doivent être faites par deux personnes simultanément; généralement, c'est déjà le parent qui assiste le professionnel. Mais comment le parent pourrait-il opérer seul? De notre avis, il est essentiel de revoir la façon dont sont donnés les soins pour les personnes qui les nécessitent sur un long terme.

Le CRADI demande un examen attentif de l'assurance autonomie sous l'angle des soins, notamment en assurant avec plus d'intensité des soins qui perdurent dans le temps.

➤ Services professionnels, services psychosociaux

Ces services semblent aller de soi dans l'énoncé du projet. Peut-on tout de même affirmer que l'application sur le terrain risque d'être un peu moins simple.

Actuellement, la définition des rôles et responsabilités entre CRDITED et CSSS est plutôt obscure tant pour les intervenants que pour les usagers. Dans cette situation, peut-on préciser quels services devraient continuer à être dispensés par le CSSS et lesquels seront sous la responsabilité des CRDITED? Lesquels devraient se retrouver dans l'assurance autonomie et lesquels seraient du ressort du CSSS, mais hors assurance autonomie?

Le transfert de services de 2^e ligne vers la 1^{re} ligne met en évidence que les personnes ayant une DI transférées aux CSSS ont besoin d'un **suivi éducatif sur une base continue**; or la majeure partie des CSSS n'ont pas encore d'éducateurs. Ce suivi professionnel fera-t-il partie de l'assurance autonomie? Le soutien psychosocial des parents fera-t-il partie, lui aussi, de l'assurance autonomie? Entendons-nous: ces services dont ont besoin les familles dépassent largement les services d'évaluation de besoins et la référence vers un organisme extérieur.

Les familles et les personnes ont besoin de professionnels à qui ils puissent parler, tant pour répondre aux besoins de leurs enfants handicapés, et pour les soutenir, que pour leurs propres besoins comme familles, incluant les besoins des autres enfants parfois affectés par la situation.

Finalement est-ce que ce sont tous les services du programme DI-TED qui seront assurés par l'assurance autonomie? Sinon, comment seront répartis les services entre l'assurance autonomie et le CSSS?

Le CRADI demande plus de précisions sur le fonctionnement des services professionnels, notamment leur répartition entre l'assurance autonomie, la Première et la Deuxième ligne.

Le CRADI s'opposera à une assurance autonomie qui reposerait sur une répartition confuse des rôles des établissements et de l'assurance autonomie qui prioriserait les AVD et les AVQ au détriment d'autres services professionnels nécessaires pour les personnes qui ont une DI ou un TED.

Il s'opposera à une assurance autonomie qui aurait pour effet de drainer tout le budget DI-TED des CSSS et de diminuer grandement les interventions professionnelles de ces derniers.

➤ **Assistance aux activités de la vie quotidienne**

Lorsque les personnes avec DI ou TED vivent dans le domicile de leur famille: actuellement les familles ont du mal à les obtenir quand les enfants sont jeunes ou adolescents (même pour des enfants multihandicapés). Mais les services sont aussi difficiles à obtenir pour des adultes plus âgés lorsqu'ils résident dans leur famille.

Finalement, lorsque les familles sont présentes (c'est la situation habituelle en DI-TED), il devient très difficile d'obtenir des services. On use et parfois on abuse des familles avec peu d'égard pour leur épuisement et sans beaucoup d'attention à la nécessaire distance qu'on devrait normalement ménager entre un parent et son enfant, surtout lorsque ce dernier devient adulte.

Le Livre blanc précise que la nature et l'intensité des services varient selon les besoins de la personne et des proches, et ce, en fonction de leurs ressources d'aide personnelle. Dans la pratique, la présence de membres de la famille directement sur place au domicile de la personne handicapée diminue grandement la contribution du CSSS, voir l'annule.

Le CRADI demande que l'assurance autonomie offre des services d'aide à la vie quotidienne en plus grand nombre et avec plus d'intensité aux personnes qui résident dans leurs familles, notamment aux deux extrémités de vie ainsi que pour les personnes polyhandicapées.

Le CRADI demande que l'assurance autonomie arrête de considérer la famille comme un dispensateur de toutes les activités de la vie quotidienne, sans égard à la charge familiale (pour les parents et la fratrie) et à l'âge de ces derniers.

Avec la désinstitutionnalisation, et les progrès de l'intégration sociale de **nombreuses personnes avec une DI ou un TED vivent seuls à domicile**. On devra se rappeler que faire un suivi médical est une opération difficile pour elles, encore plus lorsqu'elles doivent se prodiguer des soins, nommer leurs besoins ou se débrouiller seules. Il est fort possible que l'hygiène et l'alimentation soient négligées, peut-être même qu'elles s'isolent.

- L'assurance autonomie est-elle prête à couvrir les besoins de ces **personnes ayant une DI ou un TED vivant seules à domicile**? Également quand elles sont en processus de vieillissement? Et ce avec une intensité suffisante? À cet égard, nous avons déjà vu des situations sordides, par exemple une personne ayant une déficience intellectuelle complètement épuisée soignait son conjoint lui aussi déficient intellectuel et atteint d'un cancer, et où le CSSS n'avait pas jugé utile d'apporter de l'aide. De quoi se poser des questions sur les évaluations faites par le CSSS, ou sur sa capacité à donner les services.

Le CRADI demande que l'assurance autonomie soit particulièrement vigilante quant aux personnes ayant une DI ou un TED qui vivent seules et leur offre des services d'aide à la vie quotidienne à la mesure de leurs besoins.

➤ **Aide aux activités courantes de la vie domestique (AVD)**

Les mêmes commentaires qu'à la section précédente s'appliquent.

Lorsque les personnes résident dans leur famille, il est rare que ces dernières obtiennent de l'aide. Mais cela est aussi vrai lorsque les personnes ayant une DI ou un TED résident seules. Nous avons questionné plus haut la présence d'éducateurs. En effet, pour certaines personnes, ce n'est pas toujours de faire des activités à leur place parce **qu'elles ne pourraient plus, mais plutôt de leur apprendre à les faire et d'assurer un suivi régulier**. On se rappellera que l'entretien et l'organisation générale des activités domestiques peuvent constituer des tâches complexes à réaliser pour des personnes avec DI ou TED. Lorsqu'elles n'ont pas de soutien, on constate rapidement que l'entretien et l'hygiène posent problème, que la prise de médicaments est oubliée, que l'alimentation est déficiente, que des démarches administratives sont mises de côté, que les réparations de tous ordres ne se font pas, etc. Une présence est aussi une façon de s'assurer que la personne ne tombe pas dans la désorganisation ou la dépression.

Le CRADI demande une aide à domicile plus intense pour les personnes ayant une déficience intellectuelle vivant dans leur famille, notamment lorsque la personne handicapée est un enfant, un aîné, ou une personne polyhandicapée. Le CRADI demande aussi une contribution plus intensive en termes d'AVD lorsque la personne ayant une DI ou un TED vit seule afin de maintenir un niveau d'hygiène et de bien-être suffisant, et de prévenir la désorganisation.

L'assurance autonomie doit aussi s'investir auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle qui vieillissent seules à domicile.

Le CRADI demande un service qui accompagne la personne ayant une DI à réaliser elle-même ses activités domestiques lorsque celle-ci en est capable, et ce, de façon continue et à long terme.

➤ **Aides techniques et aménagement du domicile**

Ces éléments font partie du soutien à domicile tel que décrit dans le Livre blanc. Si les **aides techniques** sont rattachées à l'assurance autonomie, il faudra s'assurer de les procurer, mais aussi de les réparer. Ce n'est pas une simple question de dégager des budgets, mais aussi de **s'assurer du suivi du fonctionnement**. Actuellement, bien que le CSSS en ait la responsabilité, il est difficile pour les familles d'avoir des interventions rapides pour les réparations de lit, de lève-personnes, etc. dans des délais qui ne condamnent pas la personne à rester couchée, sans bains, sans pouvoir aller aux toilettes, etc. Toutes ces questions constituent une foule de détails qui font toute la différence pour les familles. Amener d'autres acteurs en plus est un pensez-y-bien, car cela multiplie les goulots d'étranglement, les délais et nécessite des coordinations supplémentaires.

Nous avons des questionnements à changer le port d'attache du **programme d'adaptation de domicile**, ce qui surchargeait inutilement le réseau de la santé n'étant pas le mieux placé pour surveiller des travaux de construction. Par contre, le réseau de la santé ferait œuvre utile en accélérant les évaluations d'ergothérapie nécessaires à l'obtention des subventions. Très généralement, c'est cette opération qui est sous la responsabilité du CSSS qui bloque et fait retarder les dossiers. Pour être utile, l'assurance autonomie devra d'abord régler cet irritant.

Le CRADI demande la clarification de la façon dont l'assurance autonomie prendra en charge le suivi des aides techniques. Le CRADI ne voit pas la pertinence de transférer l'adaptation de domicile à l'assurance autonomie, mais suggère un accroissement des services d'évaluation d'ergothérapie pour accélérer les dossiers.

➤ **Services aux proches aidants**

Cet élément est excessivement important pour les familles dont un membre a une DI ou un TED. Il s'agit ici d'aide du proche comme proche, et non de l'aide du proche pour soutenir une personne handicapée. En étant cités dans une liste fourre-tout, nous nous questionnons si cet item fera l'objet d'une attention particulière, comme les soins, AVQ, AVD, ou si le programme de 1991 restera la seule mesure appliquée. L'assurance autonomie fera-t-elle ce que la politique « Chez soi : le premier choix » n'a pas fait?

Le CRADI demande des clarifications sur les services aux proches aidants qui sont fondamentaux en déficience intellectuelle et/ou TED. Le CRADI est très préoccupé par le manque d'énoncé à ce propos dans le livre blanc.

3.3 Cheminement d'une personne admissible à l'assurance autonomie

Le Livre blanc centre ses commentaires sur l'évaluation et l'OEMC.

Nous partageons l'idée que l'évaluation de besoin est une étape fondamentale. Nous croyons à la capacité de l'OEMC de mesurer l'autonomie fonctionnelle. Toutefois, l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle n'est qu'un des aspects de l'évaluation. On doit aussi prendre en considération, la capacité des services à **répondre aux besoins d'intégration sociale de la personne, à l'acquisition de l'autonomie et au développement du potentiel.**

En outre, on ne peut faire abstraction des **environnements de la personne et du fonctionnement familial.** Les proches ne doivent pas seulement être vus sous l'angle du soutien qu'ils peuvent apporter à la personne, mais sous l'angle de leurs propres besoins.

L'OEMC **ne répond ni à une préoccupation d'intégration sociale et d'autonomie ni aux besoins des proches.** Les outils actuellement utilisés sont des outils maison fabriqués par les CSSS et chacun évalue et applique à sa guise. Il y a encore beaucoup de travail à faire pour le soutien des familles et des proches.

Pour ce qui est de **l'application**, les intervenants pivots ne sont pas présents dans tous les CSSS; s'ils le sont, ils ont des case loads beaucoup trop volumineux pour évaluer, planifier, réaliser et coordonner l'ensemble des mesures. Dans les mesures adoptées, il devrait y avoir un temps important de **services professionnels.**

Pour l'instant, ce sont encore les CRDI qui font la majorité des plans de services.

Le CRADI demande que les outils d'évaluation soient complétés pour tenir compte de l'objectif de développement de l'autonomie et d'intégration sociale, ainsi que des besoins propres de la famille (parents et autres enfants).

3.4 L'allocation de soutien à l'autonomie

Les commentaires porteront sur deux points : la désignation des prestataires habilités à fournir les services et la contribution financière des usagers.

➤ **Les prestataires habilités à fournir des services et les modalités de services**

- Il est très complexe pour une personne ayant une déficience intellectuelle de devoir faire affaire à plusieurs personnes pour le même service. Pour elle, demander à un endroit et recevoir son service d'une autre instance est compliqué. À qui demande-t-on quoi? À qui s'adresse-t-on si quelque chose ne convient pas? Tant que le CRDI donnait tous les services, les personnes s'approprièrent aux services et aux personnes. L'éparpillement entre deux lignes de services et avec la contribution de prestataires de services triple le nombre d'intervenants, alourdit les prises de décisions, crée des délais (la dimension temps est difficile à gérer pour une personne ayant une déficience intellectuelle. La personne peut oublier ce qui la préoccupait si le service intervient trop longtemps après la demande, développer de l'anxiété quand elle ne peut résoudre un problème et qu'elle n'a pas d'aide), et rend très difficile l'expression des besoins et des insatisfactions.

Si notre société veut intégrer les personnes avec une DI ou un TED, elle devra mettre à leur disposition des services simples à utiliser. Par ailleurs, le gros avantage du fonctionnement antérieur des services des CSSS était que les auxiliaires familiales pouvaient assumer des liens avec l'ensemble de l'équipe multidisciplinaire du CSSS, agir préventivement, effectuer des suivis.

- Le système doit préserver le **chèque emploi** service qui donne un plus grand espace de liberté et de choix aux familles qui le veulent et qui sont en mesure de le gérer.
- On ne parle pas de ce qui remplacera la **subvention de soutien aux familles** qui fonctionne actuellement avec une **allocation directe** et qui suppose également l'existence de ressources qui donnent des services. Le milieu associatif s'est toujours opposé à la transformation de cette allocation directe ridiculement bas. Cela aurait anéanti le réseau de gardien-ne-s déjà très fragile.

- AVD, AVQ et EESAD

Les personnes ayant une déficience intellectuelle vivant seules devraient toujours être desservies par le personnel du CSSS, que ce soit pour des soins, des AVD (les auxiliaires familiales et les éducateurs seraient à préconiser) ou les AVQ. **Peu nombreuses seraient les EESAD susceptibles de faire les liens et les suivis en rapport avec les besoins des personnes.**

Nous croyons que c'est une très mauvaise idée de confier aux EESAD les services d'AVQ, pour toutes les personnes à desservir et encore plus pour les personnes multihandicapées qui nécessitent des interventions complexes, parfois à la limite d'actes réservés. Déjà le recours à des personnels d'agence est très problématique à cause du roulement et du manque de formation du personnel.

Le CRADI salue l'idée de mieux former et d'exiger des reconnaissances pour toute organisation qui envoie du personnel à domicile. Il s'oppose au recours aux EESAD pour toutes les AVQ. Le CRADI encourage l'économie sociale, mais pas à n'importe quel prix. On se rappellera que le but premier de cette dernière est d'abord de permettre à des personnes qui en sont éloignées d'intégrer le marché du travail. Travailler dans l'intimité de personnes vulnérables exige d'abord l'envie de le faire, des compétences et le respect de personnes qui doivent être traitées avec dignité.

On ne peut pas ignorer que les travailleurs et les travailleuses des EESAD sont rémunérés à des taux qui les laissent sous le seuil de pauvreté, qu'ils et elles sont en moyenne peu formées, pour un métier qui est exigeant. Cela explique un taux de roulement de personnel très important (51 % dans la région de Montréal) qui est peu compatible avec la nécessaire intimité qu'exigent les AVQ.

Certaines EESAD proposent des services de répit ou de gardiennage. En ce qui concerne les personnes ayant un TED ou les personnes polyhandicapées, cela est inapproprié, voire dangereux. Intervenir auprès de telles personnes exige une formation qui excède largement le nombre d'heures qu'on est prêt à consacrer aux employé-e-s des EESAD. Limiter les EESAD aux AVD serait une sage précaution.

Le CRADI :

- Défendra que les personnes ayant une déficience intellectuelle qui vivent seules reçoivent leurs services AVD, AVQ directement du CSSS et non d'agences, encore moins d'EESAD.
- S'opposera au transfert d'AVQ aux EESAD de façon générale, mais plus particulièrement pour les personnes polyhandicapées.
- Demande plus de garanties pour le maintien du chèque emploi service.
- Demande des clarifications pour le fonctionnement de la subvention de soutien aux familles.

L'avantage du projet d'assurance autonomie est de reconnaître le soutien à domicile comme un élément clé de la santé et du bien-être des personnes alors que notre système de santé a tendance à prioriser de façon presque exclusive les actes médicaux, la recherche de l'allongement de la vie, etc.

Par contre, cela justifie-t-il la création d'une caisse autonomie qui subitement ferait contribuer financièrement le patient à ses soins? Voici un changement d'orientation pour le Québec où le citoyen n'est plus un usager d'un service de santé gratuit, mais un consommateur d'un service marchandable.

Le Québec se rallie en principe à la définition de l'OMS en ce qui concerne la définition de la santé, laquelle se réfère à un état de bien-être plus large que la stricte vision médicale. Nous voyons donc très mal pourquoi les services à domicile échapperaient aux principes généraux de la loi canadienne, et à ceux de la loi québécoise sur la santé et les services sociaux. Payer ses services de santé en fonction de ses revenus est un concept totalement étranger à notre système. Actuellement on ne demande pas à une personne, fût-elle riche, de payer pour ses opérations. Pourquoi en serait-il différent de services jugés essentiels à cause du manque ou de la perte d'autonomie? La prescription sociale a-t-elle une moindre valeur que la prescription médicale?

Pourquoi ce service à domicile ne serait-il pas financé à même l'impôt progressif de la même façon que les services médicaux?

Le gouvernement l'avait bien reconnu en 1998 quand il avait adopté une directive permettant la compensation équitable des coûts pour les personnes handicapées, dont l'incapacité est la raison pour laquelle elles doivent faire appel à ces services.

Demander une contribution aux usagers constitue un recul pour les personnes handicapées et une injustice pour les aînés et les personnes handicapées.

Le Ministère répondra sans doute que la tarification sera relative selon les revenus des usagers. Pourquoi instaurer une telle pratique qui coûte cher en administration alors qu'on dispose déjà d'un instrument beaucoup plus juste, celui de l'impôt progressif? En optant pour un système de contribution à la consommation, on pénalise nécessairement ceux qui consomment et on abandonne progressivement un système fondé sur la solidarité et l'assurance pour un autre fondé sur la consommation.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TED sont très majoritairement pauvres. Mais leurs familles ne le sont pas toutes, encore que l'appauvrissement les guette toutes; la responsabilité d'un proche vivant avec un DI ou un TED est une source assurée de dépenses supplémentaires, et de gains moindres. Par expérience, nous savons que les services ont largement tendance à tenir compte des revenus des parents même lorsque leurs enfants sont devenus adultes, et plus qu'à leur tour les parents contribuent-ils pour rendre la vie de leur enfant vivable. Nous croyons que l'imposition de contribution financière pour les services alourdirait la charge des familles pour des raisons qu'elles n'ont vraiment pas choisies; elle dissuaderait aussi complètement les personnes avec déficience d'accéder à des services qui représentent pour elles un réel effort, en plus de devoir les payer.

Le CRADI s'opposera à une tarification des services, que ce soit pour les AVD ou les AVQ. Il demande le recours à l'impôt progressif comme pour les autres soins de santé.

Le CRADI suggère également que le gouvernement cherche d'autres sources de financement, telles que l'une des 19 mesures ciblées par la Coalition opposée à la tarification et à la privatisation des services publics.

3.5 Sur une base locale : les responsabilités des CSSS

Nous reconnaissons la place centrale du CSSS dans le dispositif du soutien à domicile, tel que décrite dans le Livre blanc.

Toutefois, nous sommes inquiets de la tendance grandissante de l'administration publique à séparer la fonction d'analyse et d'évaluation des besoins de la fonction de dispensation des services, pour plutôt confier cette exécution à des tiers partenaires, privés et moins rémunérés. Cela exige des contrôles qui sont autrement plus difficiles à faire, car ils reposent d'abord sur une base contractuelle entre deux instances, plus que sur le besoin de l'utilisateur. Dans la vraie vie, le CSSS perd en partie le contrôle de ses pratiques et c'est l'utilisateur qui en est la première victime.

Cette situation est bien connue du monde de la déficience intellectuelle puisque la majeure partie des ressources résidentielles du réseau sont aussi des entreprises autonomes qui contractent avec les CRDI. Après 10 années, on ne pourra nier qu'une portion non négligeable de familles très insatisfaites délaisse le réseau public pour se mettre elles-mêmes en mode création de ressources via le communautaire. Les CRDITED eux-mêmes avouent qu'ils doivent recréer des places sous leur propre gestion pour les situations les plus difficiles que les ressources privées ne peuvent pas satisfaire.

Comme nous l'avons dit plus haut, nous croyons que les personnes vivant avec une DI ou un TED sont des personnes vulnérables, que la nature de leur déficience nécessite des fonctionnements simples, assurant une continuité de personnel. Nous croyons que cette clientèle devrait être traitée par du personnel du CSSS.

3.6 L'enjeu du financement

Évidemment, le CRADI n'est pas un spécialiste ni en actuariat ni en démographie. Nous nous contenterons de quelques réflexions générales. Nous comprenons l'enjeu du financement des services pour les années qui viennent avec une population vieillissante importante.

La création d'une caisse autonomie est présentée un peu comme un incontournable, une solution idéale pour régler les problèmes, mettre les services pour les aînés à l'abri, faire différemment de ce que nous avons fait auparavant (ou plutôt ce que nous n'avons pas fait), s'aligner sur ce qu'ont fait d'autres pays dans le monde, etc. Elle est présentée en comparaison avec le statu quo.

➤ Sur un plan démographique et statistique

Sans vouloir sous-estimer l'augmentation de la population vieillissante, soulignons deux aspects : premièrement, ce groupe d'âge n'est pas homogène. C'est plutôt à partir de 80 ans qu'on arrive avec des demandes intenses de services. Il y a encore bien des gens de 65 ans qui sont en très bonne santé.

De plus, pour des raisons démographiques propres au Québec, la tranche d'âge actuelle des 70-79 ans (ceux qui sont nés dans la foulée de la grande dépression) est une génération relativement moins nombreuse et c'est cette génération qui arrive maintenant à 80 ans.

Enfin, les données utilisées pour l'EPLA dans le Livre blanc datent de 2006; une mise à jour serait peut-être utile pour mieux estimer les besoins des personnes handicapées.

Ces considérations pourraient avoir des impacts sur le montant global du financement nécessaire pour répondre aux besoins.

➤ **Si on avait mis le financement suffisant pour appliquer la politique!**

La lecture des rapports du Protecteur du citoyen et du Vérificateur général démontre très bien le manque de financement des services à domicile. C'est surtout le niveau de financement qui explique le manque d'accès aux services ou l'intensité insuffisante. Nous ne croyons pas que les évaluations sont systématiquement mal faites, mais elles ne débouchent pas toujours sur le niveau de services requis à cause de l'absence de financement.

Autrement dit, ce n'est peut-être pas tant une **nouvelle structure qu'il faut mettre en place que se décider à mettre le financement adéquat**. Il se peut que les outils utilisés jusqu'à maintenant soient les bons à condition qu'on applique pour de bon la politique actuelle de soutien à domicile et qu'on y investisse.

Or, il se trouve qu'au Québec, on n'a pas mis le financement nécessaire depuis les années 1995, date à laquelle a commencé la valse des compressions budgétaires. Le développement en santé, services sociaux va très majoritairement dans les services hospitaliers. Les temps d'hospitalisation ont diminué, mais les économies encourues restent dans le secteur hospitalier plutôt que d'être redistribuées en soutien à domicile. Tant qu'il n'y aura pas de volonté d'investir et de s'y obliger, le soutien à domicile restera le parent pauvre et ne pourra répondre aux attentes.

➤ **Une fusion qui va finalement à l'encontre du renflouement du soutien à domicile**

En 2005, le ministère de la Santé et des Services sociaux a fusionné les centres hospitaliers et les CLSC pour permettre une fluidité dans les services, notamment pour mieux utiliser les services à domicile plutôt que les services hospitaliers. Ce faisant, les budgets ont été cumulés. Les organismes communautaires s'y étaient opposés craignant que l'argent soit drainé par les services hospitaliers et laisse les services sociaux dépourvus. C'est exactement ce qui s'est passé depuis et les services sociaux, dont ceux de soutien à domicile sont restés les parents pauvres. Par cette mesure, on a encore accentué le déficit des services à domicile, par l'effet des vases communicants qui n'existait pas auparavant. En prenant cette décision, on aurait pu (et on pourrait à l'avenir) préserver des enveloppes et prévoir une étanchéité entre les programmes.

➤ **Une nouvelle structure, une forme de privatisation un nouveau mode de financement**

Le projet d'assurance autonomie veut finalement sortir le soutien à domicile du financement habituel du réseau de la santé et des services sociaux en créant une caisse à part, en lui donnant des budgets propres, mais en modifiant profondément le financement et les services.

Les services seront des services privés ou communautaires avec lesquels les CSSS signeront des ententes. Le budget proviendra en partie de la contribution financière des consommateurs de services; c'en est fini d'un service public où tous les citoyens peuvent avoir droit à un même service de santé, c'en est même fini d'un principe d'assurance où tout le monde paie pour un risque; la contribution est plutôt reliée à la consommation, ce contre quoi le Québec essayait de se prémunir en créant l'assurance maladie.

➤ **Sur le financement de la caisse à court terme**

Pour les 4 prochaines années, le Ministère a indiqué comment il entendait procéder pour garnir cette caisse. Nous félicitons d'ailleurs le gouvernement d'avoir injecté 500 millions à même son propre budget. C'est probablement ce qui aurait dû être fait depuis des années et qui aurait permis d'amorcer le rééquilibrage entre les services à domicile et les services hospitaliers ou institutionnels. Ceci aurait déjà permis d'éviter de payer inutilement certains coûts.

Nous nous questionnons beaucoup sur le transfert des montants annuels des services de longue durée. Outre ceux des CHSLD, cela veut-il dire aussi que les budgets des programmes SAPA, DP et DI-TED des CSSS vont y être transférés? Si oui, cela pose les questions que nous avons soulevées tout au cours de cet avis : comment se fera la répartition des services entre la caisse autonomie et les CSSS? Que restera-t-il aux CSSS et pour quelles missions? Qui donnera les services professionnels? Ceux-ci seront-ils calculés comme on calcule des heures d'AVD avec des nombres d'heures limitées et des plafonds?

➤ **Le financement à long terme** est, certes, préoccupant. On comprend que le gouvernement veut faire une réserve. Les modalités en ce sens sont obscures et on ne pourrait adopter un tel projet de société sans avoir comment il va être financé dans 4 ans.

L'idée de capitaliser pour faire face à l'augmentation de la demande a du sens. Le problème est de savoir comment ce sera fait, pour ne pas sortir l'ensemble des services sociaux de la solidarité habituelle des citoyens québécois et pour ne pas en faire l'objet d'une cotisation où les moins nantis paieraient autant que plus aisés.

Le CRADI s'oppose à un système qui mette à part le financement des services sociaux, en le soumettant à des règles différentes de celles des services publics de santé, et en obligeant les citoyens à payer en fonction de leur consommation.

Le CRADI pourrait concevoir la nécessité d'une capitalisation, mais il demande que le financement s'opère par les moyens normaux de l'imposition (qui est la façon la plus équitable de collecter les citoyens) ou par d'autres revenus que l'État pourrait chercher.

Le CRADI est préoccupé de la répartition des budgets entre la caisse autonomie et le programme DI-TED des CSSS, et de la répartition des services qui s'ensuivrait.

4 Conclusion

L'assurance autonomie se présente comme une nouvelle structure à part pour permettre le maintien à domicile d'aînés et de personnes handicapées. Elle sort des principes de gestion du réseau de la santé et des services sociaux, s'appuie largement sur des organisations privées ou communautaires pour donner des services, et se finance en partie sur un principe de consommation des services. **Le CRADI n'encourage pas la création d'une autre structure ni les nouvelles orientations projetées.**

Le projet ne contient pas toutes les précisions qui permettraient au CRADI de pouvoir décider en toute connaissance de cause, notamment sur l'articulation des services entre la caisse autonomie et les CSSS, ainsi que sur le financement de la caisse à court ou long terme.

Par ailleurs, le projet est manifestement conçu d'un bout à l'autre pour les aînés, mais il s'adapte mal aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TED sous sa forme actuelle.

Voici toutefois un premier résumé des positions du CRADI.

Propositions avec lesquelles le CRADI est confortable

- S'engager avec plus de détermination dans le soutien à domicile.
- Y mettre un investissement financier plus important dès maintenant.
- Se questionner pour une réserve financière afin de faire face aux besoins futurs.

Propositions pour lesquelles le CRADI manque d'informations et à des préoccupations

- S'assurer d'avoir accès à suffisamment de soins, notamment pour les personnes qui exigent des soins à long terme.
- Comprendre comment les services professionnels vont se répartir entre l'assurance autonomie et les CSSS ainsi que s'assurer qu'ils seront suffisants et adéquats.
- S'assurer de donner des AVQ et des AVD de façon suffisante en prenant davantage en considération les limites des familles et en s'assurant de réellement soutenir les personnes ayant des limitations intellectuelles ou TED qui vivent seules.
- S'assurer que les aides techniques fassent l'objet d'un suivi adéquat.
- Comprendre comment le projet d'assurance autonomie conçoit le soutien des familles et des proches et s'assurer d'un réel soutien pour les familles.
- S'assurer que les services de soutien à domicile soient donnés par les CSSS et non par les EESAD.

Propositions avec lesquelles le CRADI n'est pas en accord.

- Un projet réservé aux adultes et qui exclut les enfants.
- Une assurance autonomie qui accaparerait l'ensemble des activités et des budgets du programme DI-TED des CSSS.
- Le transfert du programme d'adaptation de domicile dans les CSSS.
- Le transfert des AVQ aux EESAD.
- La disparition du chèque emploi service.
- Un outil d'évaluation qui ne prend pas en compte la réalité de la participation sociale, de la quête d'autonomie, et les besoins des parents.
- La tarification des services tant pour les AVD que les AVQ.
- Un projet dont on ne connaît pas le financement à long terme.

Pour toutes ces raisons, il serait sage de ne pas incorporer les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TED au projet d'assurance autonomie.

Si le projet doit prendre jour, il serait de loin préférable qu'il atteigne une certaine maturité avant de s'adresser aux personnes ayant une DI ou un TED. Il implique en effet la création d'une structure qui devra s'harmoniser avec celles qui sont en place, la recherche de financement, et la mise en œuvre de toutes sortes de modalités d'application.

Entre temps, nous espérons que le réseau de la déficience intellectuelle et des TED aura réussi à se restructurer, ce qui devrait prendre encore plusieurs années.

Il sera alors opportun de voir si l'adhésion à la caisse autonomie s'avère une solution gagnante.