

CSSS – 022M  
C.P. – Livre blanc  
L'autonomie  
pour tous  
VERSION RÉVISÉE

# L'ASSURANCE AUTONOMIE : NOTRE QUÊTE D'AUTONOMIE DEVRAIT DEVENIR LA VÔTRE

Dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques :  
L'AUTONOMIE POUR TOUS Livre blanc sur la création d'une  
assurance autonomie

**Mémoire déposé par :**  
**CAPVISH (Comité d'action des personnes vivant des situations  
de handicap), Québec  
Handi Apte, Sherbrooke  
Octobre 2013**





## **Préambule**

Les deux organismes, cosignataires de ce mémoire, soient le CAPVISH et Handi Apte ont travaillé cet avis de manière conjointe afin de refléter au mieux la volonté des personnes utilisant les services de soutien à domicile. En effet, nos deux associations regroupent et représentent sur une base locale, des personnes ayant une ou plusieurs limitations entraînant des situations de handicap à différents plans : activités à la vie quotidienne, soins personnels, accessibilité, déplacements, transport, etc.

Le **CAPVISH** aborde ces enjeux sous l'angle de la défense collective des droits des personnes ayant des limitations motrices. Pour sa part, **Handi Apte** poursuit la mission de travailler au maintien à domicile de personnes handicapées pouvant présenter une ou plusieurs de ces déficiences : motrice, du langage ou de la parole, auditive et visuelle.

Nos deux organisations partagent également la réalité du soutien au recrutement, de la sélection de travailleuses et travailleurs à domicile ainsi que l'accompagnement des personnes utilisant la mesure « Allocation directe » *Chèque emploi-service (CES)*.

## TABLE DES MATIÈRES

Introduction .....	5
La quête de l'indépendance à domicile.....	6
La quête de l'indépendance en dehors du domicile.....	7
Notre espoir : Le libre choix .....	8
Une première appréhension : la question de gratuité de services .....	10
Une deuxième appréhension : l'importance accordée à la mesure « Allocation directe » Chèque emploi-services (CES).....	12
Nos recommandations.....	14

## Introduction

Notre avis s'appuie sur l'expertise des personnes ayant des limitations fonctionnelles, raison d'être de nos organisations depuis plus de 30 ans. Également, notre réflexion s'inspire de l'expérience terrain que nous avons développé par la gestion de nos banques de références. Nos membres sont d'abord et avant tout, des experts en matière d'analyse et d'évaluation des besoins dans les services et soins à domicile. À travers leurs connaissances du réseau, ces personnes témoignent des changements apportés au fil des années et de la qualité de l'offre de services.

Nous sommes convaincus que l'exercice proposé constitue un effort nécessaire pour répondre adéquatement au défi posé à la société québécoise par l'augmentation de la demande en services de soins de longue durée engendrée par le vieillissement de la population. Il nous apparaît également essentiel pour répondre aux besoins des personnes ayant des limitations et de leurs proches qui, au quotidien, se débattent et négocient pour l'obtention de services adéquats et de qualité répondant à leurs besoins.

Nous reconnaissons difficilement dans le Livre blanc, les orientations prises par l'État québécois dès la fin des années 70 à l'endroit des personnes handicapées et de leurs familles. S'appuyant sur le principe de la vie autonome pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles, notre mouvement a vu s'enraciner la notion du libre choix notamment, dans la mise en place de programmes. Également, le principe de compensation de coûts liés aux limitations sans égard au revenu ni à la contribution des proches, demeure un principe sur lequel doit se fonder les services de soutien à domicile. Ces deux fondements nous semblent menacés, il reste selon nous, bien des éléments à préciser pour faire des intentions exprimées par le Livre blanc, autant que des rapports le précédant, des instruments de l'indépendance à domicile.

## La quête de l'indépendance à domicile

Bien que le Livre blanc sous-entend la quasi disparition de la mesure « Allocation directe » *Chèque emploi-service* (CES), le Ministre a depuis clarifié à plusieurs reprises, que cette mesure est appelée à rester et à être bonifiée notamment, en soutenant la formation des travailleurs et travailleuses à domicile. Cette précision dans le modèle d'organisation des services répond à nos aspirations, telles qu'identifiées dans la Politique À part égale de 1984 : « *L'achat individuel et l'autogestion des services permettent aux personnes handicapées qui le désirent et qui en ont les capacités, de satisfaire leurs besoins adéquatement, tout en favorisant leur autonomie dans l'organisation de leur vie quotidienne. (...) Les avantages de l'autogestion sont nombreux. Par exemple, cette pratique permet à une personne de choisir elle-même le personnel requis ainsi que l'horaire de travail, tout en influençant directement la qualité des services. Pour certains services très personnels, comme l'aide physique, le choix individuel de la personne qui effectuera ces tâches peut aider à prévenir des difficultés. Les personnes handicapées qui prennent en charge, en totalité ou en partie, les tâches d'embaucher, de former, de coordonner et de rémunérer le personnel leur fournissant des services, assument ainsi des responsabilités relevant ordinairement des établissements de services. Les coûts d'encadrement étant réduits d'autant, les ressources consacrées à l'achat individuel des services mènent à une rentabilité accrue des sommes investies dans ce secteur. La pratique de l'achat individuel des services ne doit cependant rien enlever aux responsabilités des établissements fournisseurs de services. Ils devront s'assurer que les évaluations nécessaires soient faites et que les services de maintien à domicile prévus dans le plan d'intervention en maintien dans le milieu correspondent aux besoins de la personne. Un suivi périodique doit aussi être effectué et un soutien toujours disponible*».

Même si la quête de l'indépendance à domicile ne date pas d'hier, les personnes ayant des limitations fonctionnelles doivent aussi composer avec des environnements physiques, des programmes inadéquats mais également, elles doivent transiger au quotidien avec des préjugés et stéréotypes sociaux. Avec les années, les personnes ayant des limitations

fonctionnelles en ont tiré des enseignements communicables et transmissibles à celles et ceux qui demain, négocieront avec les différents réseaux soutenant la vie à domicile.

Dans le contexte de Livre blanc de l'Assurance autonomie, les personnes âgées nécessitant des services et de soins à domicile doivent s'inspirer de la vision et des expériences des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Puisqu'elles aussi souhaitent préserver leur autonomie, elles devront affirmer que l'« Allocation directe » *Chèque emploi-service* (CES) doit être une des composantes fortes du système de soutien à domicile.

## La quête de l'indépendance en dehors du domicile

Nous ne pouvons aborder la question des soins à domicile sans parler des infrastructures de nos villes et villages qui malencontreusement, sont loin de répondre aux besoins des personnes à mobilité réduite. En effet, le transport en commun, les bâtiments publics et privés sont encore abondamment inaccessibles pour la majorité des personnes ayant des limitations motrices. La négligence de nos élus et de nos représentants nous amène fortement à croire que ce n'est pas pour demain, l'atteinte du paradigme de la vie indépendante.

Les personnes ayant d'importantes limitations, que ces dernières soient apparues à la naissance ou acquises en cours de vie, mènent un combat de tous les instants afin d'en arriver à réaliser quelque chose de leur vie. Qu'elles étudient, militent, exercent un travail bénévole ou lucratif, les personnes avec des limitations fonctionnelles le font en se dépassant au quotidien pour se laver, aller aux toilettes, se nourrir, sortir avec des amis, traverser la rue, compléter des formulaires, atteindre le téléphone et même, embarquer dans une voiture. Elles le font aussi en visitant leur mère, se promenant dans leur quartier, en lavant et essuyant leur vaisselle, en sortant

leurs ordures, en attachant leur manteau, etc. Finalement, elles ont de nombreux projets et rêves à réaliser et nous observons de plus en plus leurs implications au sein de la communauté. Nous jugeons qu'il faut simplement leur donner les moyens pour leur permettre de réaliser leur plein potentiel à l'image de la population active.

Ainsi, la mise en accessibilité des moyens de transport, du mobilier urbain, des communications, du cadre bâti, des voiries autant que des programmes destinés à la population en générale tels les services de prévention en santé publique, doivent être une priorité. Ces avancées en matière de respect des droits humains des personnes ayant des limitations bénéficieront à l'ensemble de la population. Ce qui gêne les uns, handicape les autres. Il est donc impératif d'officialiser la promotion et l'obligation d'aménagements accessibles universellement. Dans le cas échéant, il faut penser, dès aujourd'hui, à la mise en place d'un processus de sanctions.

En résumé, nous demandons au Ministre de considérer dans son Livre blanc, l'importance du soutien humain à partir de l'extérieur du domicile. Subséquemment, la réforme projetée devra couvrir les besoins externes au domicile et répondre adéquatement à ces nécessités menant à une réelle indépendance et autonomie. En nous inspirant du modèle suédois, nous ne pouvons qu'espérer des paniers de services permettant un accompagnement quasi permanent. En faisant l'exercice de convertir en heures le CES (Chèque emploi-service), les 90 000 \$ canadiens que coûtent approximativement une place en CHSLD procureraient environ 110 heures de services par semaine.

## **Notre espoir : Le libre choix**

Depuis des années, les personnes handicapées revendiquent leur libre choix. Est-il juste, qu'à l'aube de 2014, de constater l'état de fragilité de la considération de nos aspirations légitimes à l'indépendance ? Toute personne vivant des situations de handicap doit pouvoir choisir la mesure qui lui convient et ce, en fonction de ses besoins et de ses aspirations. Il s'avère

donc indispensable que la future organisation de services s'appuie sur ce principe. De plus, une personne vivant avec des limitations fonctionnelles doit être en mesure de se voir offrir la possibilité de modifier, sporadiquement, cette mesure. Cette même personne doit aussi pouvoir se faire offrir d'autres possibilités qui conviendraient davantage à ses besoins. Se faire imposer une mesure n'est pas une pratique exemplaire dans le contexte du Livre blanc. Que ce soit en cas de perte d'autonomie temporaire ou de perte d'autonomie permanente, le libre choix doit rester un des indicateurs sur lequel juger de la qualité du service.

Puisque nous aspirons à l'autonomie de gestion, à la liberté de choisir, à la sauvegarde de notre dignité et à l'estime de soi, nous allons poursuivre notre lutte à exiger que soient minimisées les situations de handicap. Nous ne sommes pas de celles et ceux qui allons-nous contenter d'être considérés comme des exceptions de l'assurance autonomie. Le libre choix doit passer par une offre de mesures variées et de qualité, dont celui du CES (Chèque emploi-service).

Aussi, nous sommes assurés que le gouvernement a tout à gagner en développant et encourageant diverses mesures permettant à la personne de recevoir des services à domicile. Il va de soi que les soins et services de qualités ont tout autant d'avantages pour les personnes âgées que pour les personnes handicapées.

Selon nous, les entreprises d'économie sociale en aide domestique (ESSAD), premier dispensateur de services à domicile destinés aux personnes âgées, ne doivent pas faire partie d'un passage obligé. Il en est de même pour le principe d'autogestion accompagnant les services des banques de références. Une offre diversifiée et variée de mesures et de dispensateurs de services sera une confirmation de qualité de services. Finalement, le réseau de la santé devrait s'inspirer, à l'exemple de l'Angleterre et de l'Allemagne : *« Se fixer comme objectif que toutes les personnes handicapées soient intégrées dans la société et que l'aide dispensée repose sur le respect individuel, le choix et le contrôle de son mode de vie, la participation absolue à la société et l'accompagnement en vue de maximiser son indépendance »*. Mansell, Knapp, Beadle-Brown et Beecham, *La désinstitutionnalisation et les*

*services de proximités-coûts et résultats : Rapport d'étude européenne, Volume 1 : Note de synthèse, 2007, p.13.*

## **Une première appréhension : la question de gratuité de services**

Tout ou presque tout dans la vie des personnes ayant des limitations fonctionnelles, constitue une difficulté. Quelques-unes arrivent à s'intégrer sur le marché du travail et ont un revenu, certaines ont travaillé avant de devenir handicapées et ont une petite rente d'invalidité ou encore, bénéficient d'une assurance-invalidité à long terme. D'autres ont réussi à s'intégrer au marché du travail mais ayant dû s'en retirer prématurément, peuvent aussi compter sur un certain revenu. Nous sommes en mesure de constater jusqu'à quel point la perte du principe de gratuité des services aura un effet désastreux sur nos vies.

Les autres, malgré de vaillants efforts pour s'intégrer en emploi, ont rencontré trop d'obstacles et ont dû y renoncer et recourir aux prestations de la sécurité du revenu sans abandonner pour autant, leurs activités sociales et leur engagement communautaire. En parallèle, il y a les difficultés d'accès rencontrées au quotidien. À cela, s'ajoute un financement de mesures trop souvent insuffisant. Et ce, sans compter les lacunes déjà existantes des programmes d'aides techniques, la déficience du transport adapté, l'imperfection des programmes d'adaptation du domicile, de soutien à domicile, des programmes de supplément au loyer, d'habitation sociale et communautaire, d'aide financière aux études, des mesures d'intégration au travail, etc. N'oublions pas que la plupart de ces programmes ont été construits dans l'objectif de permettre à ces personnes devant recourir à différents moyens pour s'intégrer, afin qu'ils ne deviennent pas plus pauvres, plus marginalisés, plus exclus.

C'est dans une perspective de combattre l'exclusion sociale et d'accorder une chance à celles et ceux qui font face à des difficultés significatives et persistantes, que les programmes ont été mis en place. Puisque la majorité des personnes handicapées n'ont pas d'épargne en arrivant à la retraite, quelle sera la conséquence de cette mesure sur le peu de personnes qui auront réussi à économiser?

Ce mémoire se veut avant tout, le défi d'illustrer ce que pensent les gens que nous représentons, les personnes que nous sommes. Nous tentons ici de faire la description de ce qui serait susceptible de se passer si les programmes déjà sous financés avec lesquels nous arrivons déjà avec difficulté à nous débrouiller, prenaient en considération nos revenus. Prenons l'exemple suivant : Trois hommes de 30 ans, tous avec un statut de célibataire vivant seuls et sans enfants, exerçant les mêmes fonctions dans la même entreprise et bénéficiant de la même rémunération. L'un est sans incapacité, le second est partiellement paralysé du côté droit et le troisième est tétraplégique et se déplace en fauteuil roulant motorisé. Essayons d'imaginer leur vie notamment, leurs activités en dehors du travail. Qui a besoin d'aide dans ses activités à la vie quotidienne, qui en a le plus besoin, qui aura à investir la plus grande part de son revenu pour payer ses soins et ses services? Finalement, qui sera le plus pauvre des trois? À personnalité également dynamique et sociable, à formation équivalente, qui arrivera le plus rapidement à être un jour propriétaire de son logement? À visiter l'Europe?

Le principe de non prise en considération du revenu dans l'accès aux services essentiels n'a pas été promulgué parce que le Québec était dans une période de vaches grasses et se sentait particulièrement généreux à l'égard des pauvres handicapés mal pris. Non, il a été promulgué parce qu'il était censé et constituait une condition essentielle à l'atteinte d'objectifs d'intégration scolaire, professionnelle et sociale mis de l'avant dans la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité.*

Dans le projet de création d'une assurance autonomie, le principe même de compensation des coûts sans égard au revenu est actuellement remis en cause pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles. Donc,

permettez-nous de douter et de nous inquiéter sur la réelle motivation de notre gouvernement de conserver intact le principe de gratuité. En effet, la gratuité des services pour les personnes handicapées n'est nullement soulignée dans le Livre blanc.

Est-ce parce que le nombre de personnes handicapées a augmenté au Québec? Est-ce parce que l'on observe une augmentation du nombre de personnes aux prises avec d'importantes incapacités travaillant fort en vue de participer à la vie de la communauté? La réponse est non! C'est parce qu'il y a davantage de personnes âgées en perte d'autonomie, phénomène lié au processus de vieillissement. L'adéquation s'avère simple, nous observons une demande accrue en termes de besoins.

La solution gagnante ne réside pas dans le fait de vouloir faire payer les personnes ayant des limitations fonctionnelles qui en auront les moyens, puisqu'il y a de plus en plus de ces personnes qui se scolarisent et aboutissent sur le marché du travail. Est-il absolument nécessaire de compromettre les acquis durement gagnés par des citoyennes et citoyens aux prises avec des défis bien particuliers afin de récupérer une toute petite partie des ressources financières requises pour faire face aux coûts du vieillissement?

## **Une deuxième appréhension : l'importance accordée à la mesure « Allocation directe » *Chèque emploi-services* (CES)**

La mesure du CES (Chèque emploi-service) présente plusieurs avantages pour les personnes vivant avec des limitations fonctionnelles et souhaitant accroître l'indépendance à domicile. Le CES a su, à travers les années, démontrer une efficacité en répondant aux besoins d'autonomie chez certains profils de personnes ayant des limitations fonctionnelles. Rappelons que « l'Allocation directe » *Chèque emploi-service* (CES) permet aux personnes ayant des limitations fonctionnelles ainsi qu'aux banques de

références qui les soutiennent, de déployer des moyens pour permettre à ces personnes d'assumer leurs choix lorsqu'elles optent pour l'autogestion de leurs services. Il est à noter que l'autogestion amène la personne à développer diverses compétences et ce, dans un souci d'autonomie, de liberté et de flexibilité d'horaire. D'ailleurs, la *Politique de soutien à domicile* rendue publique en 2003, témoigne de l'orientation qui doit être accordée en matière d'intégration sociale des personnes handicapées : « *La très grande majorité des personnes handicapées vivent aujourd'hui dans leur milieu naturel. Il en est de même des personnes souffrant de troubles mentaux. Notre société soutient l'intégration sociale, et les services à domicile en constituent la première assise. Il faut aujourd'hui consolider ces services afin d'offrir les conditions de base de la participation sociale. Ce faisant, nous gagnerons en citoyenneté* ». MSSS, *Pour faire les bons choix-Chez soi : le premier choix La politique de soutien à domicile*, 2003, p.39

Dix ans plus tard, les assises de cette politique n'ont pas été consolidées. De plus, les membres de nos banques de références tiennent encore à la mesure du CES, qui s'avère synonyme de liberté et d'intimité. Voilà pourquoi cette mesure aurait avantage à être développée et valorisée dans d'autres régions du Québec où le libre choix ne semble pas pratique courante.

D'autre part, nous désirons attirer votre attention sur le fait que la Commission Clair rapportait en 2001, la piètre qualité des services à domicile. Douze ans plus tard, que pouvons-nous affirmer en termes d'amélioration de la qualité de services et des soins à domicile? Certes, le projet de création d'une assurance autonomie a un défi de taille à relever. Notre gouvernement saura-t-il le relever en bonifiant la mesure du CES puisque le ministre Hébert nous a affirmé le 7 octobre dernier, lors d'une rencontre privée, que cette mesure allait demeurer?

Ce que souhaitent affirmer les banques de références, c'est qu'elles sont loin d'être parfaites puisque le CES est truffé d'imperfections. Cette mesure comporte en effet d'importantes lacunes qui rendent notamment ardu, le recrutement et la rétention de travailleurs qualifiés. La création de banques de références comme celles que nous retrouvons sur les territoires de Montréal, Sherbrooke et Québec aident cependant les usagers du Chèque

emploi-service. Les services de recrutement, de sélection de personnel, de formation des travailleuses et travailleurs voire, de suivi et d'encadrement des usagers se veulent entièrement gratuits grâce à l'appui de trois Agences de la santé et des services sociaux de trois territoires respectifs. Ainsi, les travailleuses et travailleurs en soutien à domicile qui réussissent à traverser le processus de sélection, se voient référés aux personnes à mobilité réduite ayant besoin d'aide pour vivre à la maison.

Finalement, il est difficile de passer sous silence notre inquiétude relativement au calcul d'heures allouées au plan de service de la personne handicapée, puisque la tendance témoigne d'évaluations à la baisse. En effet, dans certaines régions, il est plus facile de se retrouver résident d'un CHSLD, que de voir augmenter ses heures de services même en cas de besoins ponctuels. En d'autres mots, il s'avère plus facile de devenir résident d'un CHSLD que de franchir les mesures de sécurité d'un aéroport.

## **Nos recommandations**

Nous sommes d'avis qu'il est essentiel que le réseau de la santé conserve le modèle des banques de références et qu'il contribue davantage à la consolidation des organismes existants. Aussi, nous considérons qu'il a le devoir de favoriser leur émergence en régions, puisque la mission même des entreprises d'économie sociale rejoint peu les principes de l'autogestion chez les personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Les banques de référence, si peu nombreuses soient-elles, ont un impact significatif sur la qualité de vie des personnes et sur les principes d'indépendance à domicile. Elles favorisent certes le développement des capacités d'autonomie et de liberté.

D'autres part, nous proposons que soit facilitée et assouplie la gestion administrative du CES, notamment, en confiant ce mandat aux banques de références qui pourront actualiser leur offre de services.

Depuis plusieurs années déjà, les banques de références font la vérification des antécédents et empêchements judiciaires afin que la sécurité des personnes ayant des limitations fonctionnelles soit considérée comme une priorité.

Comme la qualité de services demeure un enjeu considérable dans la cadre du projet de création d'une assurance autonomie, nous invitons le Ministre à s'inspirer du projet pilote de formation des travailleuses et travailleurs à domicile des banques de références. En effet, une collaboration avec le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale et un Centre de formation professionnelle a permis la mise sur pied d'une formation adaptée à la réalité des soins à domicile.

Finalement, nous estimons que les enjeux pour les personnes ayant des limitations sont trop importants pour les laisser se fondre à ceux des personnes âgées. Nous considérons que les personnes âgées et les personnes ayant des limitations ont des besoins importants en termes de soutien à domicile. Malgré ce fait, il importe de rappeler qu'il est fondamental que les personnes ayant des limitations conservent leurs droits de gratuité de services et de libre choix. Est-il trop ambitieux de croire que la quête d'autonomie permettra enfin de répondre à tous les besoins des personnes ayant des limitations?

Un merci tout spécial à Madame Marie-Blanche Rémillard, Monsieur Robert Labrecque, Monsieur Jean Côté. Sans l'apport de ces trois personnes, leurs visions et leurs idées, ce mémoire n'aurait pas cette identité qui lui est propre. Merci au ROP 03, pour son soutien dans cette démarche.