

L'AUTONOMIE POUR TOUS

LIVRE BLANC SUR LA CRÉATION D'UNE ASSURANCE AUTONOMIE

Mémoire de l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées

6 novembre 2013

TABLE DES MATIÈRES

1. LES PERSONNES HANDICAPÉES ET L'ASSURANCE AUTONOMIE 3

2. LA GRATUITÉ 4

3. LE LIBRE CHOIX 6

4. LES MODALITÉS 7

4.1 LES PERSONNES ADMISSIBLES 7

4.2 LES SERVICES ASSURÉS 8

4.2.1 Les soins et les services professionnels 8
4.2.2 Les AVD et les AVQ 9
4.2.3 Les services aux proches aidants 10
4.2.4 Le soutien civique 10

4.3 LE CHEMINEMENT D'UNE PERSONNE ADMISSIBLE 11

4.3.1 L'OEMC 11
4.3.2 Le Plan des services 12

4.4 L'ALLOCATION DE SOUTIEN À L'AUTONOMIE 12

4.5 LES RESPONSABILITÉS DU CSSS 12

5. CONCLUSION 14

L'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH) est une instance nationale de concertation des regroupements régionaux d'organismes de promotion (ROP) qui eux rassemblent plus de 350 organismes de personnes handicapées et de parents sur le territoire québécois. La promotion des intérêts et la défense des droits des personnes handicapées et de leur famille sont les rôles principaux qui sont exercés.

Suite à la publication du Livre blanc, en juillet dernier, l'AQRIPH a produit au ministre Réjean Hébert, ses premiers commentaires sur ce Livre blanc dans un document qui lui a été déposé le 19 juillet 2013. Le 23 août, le ministre a participé à une rencontre avec les représentants nationaux du milieu associatif, dont l'AQRIPH, et les réponses apportées par le ministre quant aux questionnements soulevés, ont fait en sorte que plusieurs inquiétudes demeurent pour nous. C'est dans l'esprit de faire part à tous les parlementaires de nos préoccupations que le présent mémoire a été préparé. L'AQRIPH apprécie grandement pouvoir en faire une présentation en commission parlementaire.

1. LES PERSONNES HANDICAPÉES ET L'ASSURANCE AUTONOMIE

Le gouvernement propose la création d'une assurance autonomie et la constitution d'une caisse pour en assurer le fonctionnement pour les personnes en perte d'autonomie, ainsi que celles qui veulent conserver leur autonomie. L'AQRIPH représente les personnes handicapées donc, pour l'assurance autonomie, celles qui veulent conserver leur autonomie et qui ont une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Nous ne pouvons à ce jour être en accord avec le principe que les personnes handicapées doivent faire partie des personnes admissibles à l'assurance autonomie, puisque pour nous, trop de préoccupations demeurent. Nous n'avons pas retrouvé dans le Livre blanc, ce qui pouvait nous faire affirmer qu'avec l'assurance autonomie, on pouvait réellement croire à l'objectif ultime, de permettre à toutes les personnes handicapées, d'exercer leur choix et de recevoir les services qui leur permettent justement cette autonomie.

L'objectif de notre participation en commission parlementaire est d'obtenir des garanties sur plusieurs enjeux importants dont nous vous ferons part dans le présent mémoire. L'AQRIPH tient particulièrement à ce que deux grands principes pour les personnes handicapées qui favorisent leur véritable participation sociale soient respectés à savoir : la gratuité et le libre choix.

Au cours des derniers mois, l'AQRIPH a participé à quelques rencontres avec le ministre Réjean Hébert qui voulait nous expliquer et échanger avec nous, sur les tenants et aboutissants de cette assurance autonomie. Malheureusement, autant le texte du Livre blanc en tant que tel que les propos tenus par le ministre lui-même lors des rencontres continuent de soulever d'importantes inquiétudes pour nous.

L'AQRIPH tient à réitérer ses revendications concernant le soutien à domicile des personnes handicapées incluses dans son Cahier de revendications[1] qui sont principalement les suivantes :

- Pour des services universels, gratuits, de qualité et équitables dans toutes les régions du Québec;

- Pour l'accès à différentes modalités de prestations de services de soutien à domicile, telles l'autogestion, la gestion collective et la gestion par les CSSS;

- Pour le libre choix des personnes concernant la prestation des services dispensés aux personnes handicapées.

2. LA GRATUITÉ

Après avoir réitéré le principe visant la compensation des conséquences financières des limitations fonctionnelles adopté par le conseil des ministres en 1988, le Livre blanc, remet en question ce principe ce à quoi, l'AQRIPH s'objecte énergiquement. Pas question que l'AQRIPH endosse une remise en question de ce principe .

À ce sujet, il nous semble essentiel de situer le principe de la compensation dans son contexte historique. C'est au tournant des années soixante-dix que les travaux de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social ont réellement mis en lumière les conditions de vie difficiles des personnes ayant des incapacités et la nécessité de tenir compte de la philosophie de normalisation dans l'application de la désinstitutionnalisation et de l'intégration sociale.[2]

En 1978, entre en vigueur, la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées.* En 1985, la politique d'ensemble *À part…égale* est adoptée par l'Assemblée nationale comme politique officielle d'intégration sociale.

Le 29 juin 1988, l'application de la Politique mène à l'adoption par le Conseil des ministres d'une décision portant sur la compensation des limitations fonctionnelles des personnes handicapées qui se lit comme suit :

Accepter le principe de la compensation des conséquences financières des limitations fonctionnelles dans la détermination de l'aide matérielle, en autant que l'Office des personnes handicapées et les ministères et organismes concernés ne défraient que les dépenses essentielles à l'intégration d'une personne handicapée, selon la solution la plus économique et selon des modalités précises et en conséquence : ne pas tenir compte de la capacité de payer de la personne handicapée ou de sa famille….[3].

---

[1] *Ensemble, pour bâtir l'avenir !* Cahier de revendications de l'AQRIPH, décembre 2006, 103 pages

[2] Commission Castonguay-Nepveu, cité dans RUMAK, 1994 : 212) . *Extrait de* Vers une indemnisation équitable des déficiences, des incapacités et situations de handicap, IRDPQ, p.31.

[3] Décision 88-151, 29 juin 1988

Ce contexte historique supporte ainsi la farouche opposition de l'AQRIPH à toute modification devant mener à une contribution financière des personnes handicapées pour qu'elles aient accès aux services de santé et aux services sociaux dont elles ont besoin.

L'AQRIPH va exposer l'importance pour les personnes handicapées du respect de ce principe de la compensation des limitations.

L'objectif de la compensation est de réduire, de façon significative, les obstacles physiques, financiers et sociaux liés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap pour les personnes handicapées. Le principe fondamental qui se dégage est qu'une personne handicapée devrait se retrouver, sans discrimination ni privilège, dans la même situation qu'une personne non handicapée. Jamais, la compensation ne pourra pallier complètement l'incapacité de la personne. Par contre, une compensation adéquate des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, incapacités et situations de handicap, assure une qualité de vie décente et une participation sociale aux personnes handicapées à titre de citoyen à part entière, comme tous les autres citoyens.

Le Québec, par l'adoption du principe de la compensation, a fait preuve de solidarité sociale à l'égard des citoyens et est venu confirmer l'égalité des chances pour tous. Une réponse aux besoins rencontre deux objectifs, elle favorise la participation sociale et assure l'autonomie des personnes handicapées, ce qui s'inscrit donc très bien dans le cadre de la création d'une assurance autonomie.

Par une compensation adéquate de leur déficience, les personnes handicapées peuvent se réaliser et participer à la société. Cette affirmation va dans le sens de tous les travaux réalisés par le Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH) concernant le processus de production du handicap (PPH).

Aussi, le Québec ne peut qu'être gagnant au niveau économique si une personne handicapée peut participer socialement à la société. La compensation des limitations se traduit par diverses formes d'intégration des personnes handicapées, par exemple au niveau de la formation et de l'emploi.

La compensation des déficiences, contribue à ce que le Québec demeure une des sociétés les plus inclusives. Le Québec s'est effectivement fait un devoir de fournir une compensation juste et équitable à toutes les personnes handicapées qui font partie de la société. Leur place n'est plus à être revendiquée, il y a longtemps que notre société a fait le choix d'être inclusive. D'ailleurs, en juin 2009, le gouvernement du Québec a adopté la Politique *À part entière*[4] qui a fait de la compensation, une priorité d'intervention du défi d'une société solidaire et plus équitable.

Nos batailles pour l'intégration ont été durement menées et en 2013, le Québec ne peut reculer ainsi sur ce sujet, par la remise en question du principe de la compensation.

[4] *Politique gouvernementale pour accroitre la participation sociale des personnes handicapées, À part entière, Office des personnes handicapées du Québec, juin 2009,68 pages*

La compensation équitable contribue à l'exercice du droit à l'égalité pour les personnes handicapées et assure une dignité sociale à toutes ces personnes.

Par la création d'une assurance autonomie, le Québec ne doit aucunement remettre en cause ce principe, mais plutôt, le renforcir, puisqu'il contribue dans ses effets à une plus grande autonomie des personnes. La solidarité sociale doit faire en sorte que tous les citoyens oeuvrent ensemble pour l'exercice des droits à l'égalité des personnes handicapées. La solidarité sociale a fait en sorte que le Québec s'est doté d'un important principe de compensation des limitations qui ne peut et ne doit pas être remis en question aujourd'hui.

Revendication 1
L'AQRIPH demande à ce que le principe de la compensation des limitations ne soit aucunement remis en question par la création de l'assurance autonomie et qu'il soit réaffirmé.

3. LE LIBRE CHOIX

Le Livre blanc indique que l'allocation de soutien à l'autonomie donne la possibilité du libre choix…Pour l'AQRIPH, ce texte est très inquiétant. Nous craignons que très rapidement, les CSSS vont indiquer aux personnes handicapées, que le libre choix n'est pas possible. Alors, les personnes seront orientées par les CSSS vers les EESAD.

Nous ne voulons pas que le recours aux EESAD devienne obligatoire pour les personnes handicapées, qui devront passer automatiquement par elles pour recevoir leurs services. Nous voulons que le libre choix existe réellement et que la personne puisse décider de recevoir ses services, via une EESAD, ou l'allocation directe ou le CSSS…Bref que le libre choix soit un véritable libre choix.

L'AQRIPH affirme que le libre choix doit être une obligation à respecter dans le Livre blanc en conformité des textes de lois en vigueur et plus particulièrement les suivants :

Loi sur les services de santé et les services sociaux :

> *Article 3, paragraphe 3 : l'usager doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité.*
>
> *Article 6 : Toute personne a le droit de choisir le professionnel ou l'établissement duquel elle désire recevoir des services de santé ou des services sociaux.*

Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale :

> *Article 1.2, paragraphe b)* : *favoriser l'autonomie des personnes handicapées et leur participation à la prise de décisions individuelles ou collectives les concernant ainsi qu'à la gestion des services qui leur sont offerts.*

Historiquement, lorsque les EESAD sont nées, leurs services étaient concentrés pour les personnes handicapées, sur les AVD. Au fil des ans, les AVQ se sont ajoutées et ce n'est pas toujours dans le meilleur intérêt des personnes qu'il en soit ainsi. Nous savons qu'il y a dans les EESAD, beaucoup de mouvement de personnel, que les travailleurs n'ont pas toujours les qualifications requises pour travailler avec la clientèle, que les plaintes adressées aux CSSS n'ont pas de suivis…

L'AQRIPH s'oppose à ce que les services passent automatiquement par les EESAD. Le libre choix de la personne handicapée doit être une réalité au Québec et les personnes handicapées doivent conserver le libre choix de la modalité de service pour répondre à leurs besoins.

Nous avons l'impression que le Livre blanc vient mettre en péril le libre choix en orientant la prestation de services à être donnée le plus possible vers les ESSAD. On sait déjà que dans certaines régions tout passe par le CES. Que les CSSS orientent vers le CES ou les ESSAD se traduit dans la réalité par une absence totale de choix.

Revendication 2
L'AQRIPH demande à ce que le principe du libre choix ne soit aucunement remis en question par la création de l'assurance autonomie et qu'il soit réaffirmé.

4. LES MODALITÉS

L'AQRIPH tenait à discuter en premier lieu dans son mémoire, des principes de la gratuité et du libre choix. Pour cette seconde partie, nous allons profiter de l'occasion qui nous est offerte pour vous entretenir de certaines modalités déjà inscrites dans le Livre blanc pour lesquelles nous voulons vous donner notre opinion et vous soulever nos craintes après vous avoir fait état de certains faits. Les modalités seront discutées sans priorisation et en suivant plutôt l'ordre de présentation du Livre blanc.

4.1 LES PERSONNES ADMISSIBLES

L'AQRIPH a de grands questionnements concernant le fait que l'assurance autonomie ne couvrira que les personnes âgées de 18 ans et plus.

Puisque rien n'est écrit dans le Livre blanc pour cette partie de la clientèle de personnes handicapées, nous craignons une exclusion de couverture, qui pourrait faire en sorte que

les services ne soient plus rendus pour les personnes handicapées qui sont mineures. Toute la responsabilité deviendra alors, celle des parents et des familles. Si les personnes handicapées de moins de 18 ans ne sont pas admissibles : Qu'en sera-t-il du soutien à domicile, du soutien à la famille et des programmes spécifiques en DP-DI-TED dont ils bénéficient actuellement ? Comment ces services seront-ils financés ? Qui en assumera la gestion ? L'AQRIPH fait siens, les questionnements supplémentaires soulevés par le CRADI dans son mémoire déposé dans le cadre de la consultation qui a cours.

Revendication 3
L'AQRIPH demande à ce que les personnes handicapées de moins de 18 ans reçoivent les services dont elles ont besoin et qui sont : les services spécifiques en DP-DI-TED, les services de soutien à domicile et les services de soutien à la famille.

4.2 LES SERVICES ASSURÉS

4.2.1 Les soins et les services professionnels

Concernant les soins de longue durée que doivent recevoir certaines personnes handicapées qui habitent avec leurs parents, une pratique a cours d'habiliter les parents à donner divers soins comme faire des injections, des pansements, des traitements d'inhalothérapie…..Les prétentions de l'AQRIPH sont à l'effet qu'il ne s'agit pas de rôles que doivent jouer les parents auprès de leur enfant handicapé, quel que soit leur âge. Cette énorme contribution ne devrait jamais être demandée à des parents ou des proches.

Revendication 4
L'AQRIPH demande un examen attentif de l'assurance autonomie, sous l'angle des soins de longue durée que doivent recevoir certaines personnes handicapées.

Quant aux services professionnels qui incluent les services psychosociaux, l'AQRIPH se questionne sur l'application concrète qui sera faite sur le terrain. Quels services seront dispensés par les CRDITED et lesquels seront sous la responsabilité des CSSS ? Qui sera responsable du suivi éducatif des personnes qui ont une déficience intellectuelle ? Qu'en sera-t-il du soutien psychosocial dont les parents ont besoin ? Comment seront répartis les services du programme DI-TED ?

Revendication 5
L'AQRIPH demande à ce que la création de l'assurance autonomie précise la couverture des services professionnels afin que les personnes et les familles reçoivent ces services en réponse à leurs besoins et de manière non équivoque.

4.2.2 Les AVD et les AVQ

L'AQRIPH aimerait soulever une importante problématique vécue dans plusieurs régions du Québec concernant les AVD. Les CSSS se départissent d'une partie de ces services en coupant des heures aux personnes et en alléguant les non-disponibilités financières. Par exemple, on diminue les heures de la personne pour la préparation des repas et on lui dit de s'adresser à une popote roulante pour recevoir les services dont elle a besoin. À ce moment, la personne doit payer pour recevoir le service. Aussi, il est très rare que les personnes handicapées qui résident dans leur famille reçoivent de l'aide au niveau des AVD.

Ces situations font en sorte que les services ne sont pas reçus selon les besoins déterminés dans leur évaluation et le principe de la compensation équitable des déficiences n'est pas respecté. Pire encore, le fait de ne pas recevoir les services d'AVD nécessaires, peut amener des problématiques très importantes pour une personne qui, sans les services adéquats, met en péril sa situation financière et même sa santé. Finalement, le réseau public réalise, avec ses coupures de services d'AVD, des économies de bouts de chandelles qui peuvent dans la réalité, coûter beaucoup plus cher à la société.

Concernant les AVQ, la littérature scientifique est très claire sur le sujet : la réalisation des activités de la vie quotidienne est un vecteur essentiel de participation sociale.

- *La réalisation des AVQ est jugée nécessaire afin de maintenir une qualité de vie raisonnable et une existence à l'extérieur des institutions;*

- *Une aide inadéquate ou insuffisante peut affecter de façon importante la santé des personnes handicapées;*

- *Les conséquences des besoins d'assistance non comblés peuvent se traduire en douleurs, périodes dépressives, perte de poids, déshydratation, chutes, brûlures, blessures….*

- *Le manque ou l'absence d'assistance personnelle pour la réalisation des AVQ peut constituer une menace sérieuse à l'indépendance et à l'autonomie et augmente ainsi le risque d'institutionnalisation*[5].

Les prétentions de l'AQRIPH sont à l'effet qu'une consolidation des services essentiels pour les personnes handicapées, d'AVD et d'AVQ, doit se réaliser afin que dans la nouvelle assurance autonomie, ces services soient donnés en réponse aux besoins des personnes handicapées.

[5] La participation sociale des personnes handicapées, *Les activités de la vie quotidienne*, OPHQ, décembre 2007, pages 20 et 21

Revendication 6
L'AQRIPH demande à ce que les services d'AVD-AVQ soient consolidés dans l'assurance autonomie, afin qu'ils soient donnés en réponse aux besoins des personnes handicapées, peu importe où elles demeurent.

4.2.3 Les services aux proches aidants

Il est indiqué dans le Livre blanc que les services aux proches aidants font également partie des services assurés. Ces services sont très importants pour les familles où vit un personne qui a une DP, une DI ou un TED. Par contre, de grands questionnements demeurent pour l'AQRIPH concernant la portée de cette couverture.

Revendication 7
L'AQRIPH demande à ce que les services aux proches aidants soient clarifiés dans l'assurance autonomie, afin qu'ils soient donnés en réponse aux besoins des familles et des proches aidants.

4.2.4 Le soutien civique

L'AQRIPH s'explique mal l'exclusion dans les services assurés, des activités communautaires de soutien civique. Ces activités, comme les AVD et les AVQ faisaient partie intégrante des services d'aide à domicile qui étaient inclus dans la gamme des services de la politique de Soutien à domicile de 2003 *Chez soi le premier choix.*

Ces activités comprennent les services requis pour compenser un manque de capacité à faire face à certaines exigences de la vie quotidienne, soit administrer son budget, remplir des formulaires administratifs, etc. Les services de popote, d'accompagnement et les visites d'amitié sont également inclus. L'application sur le terrain de ce service n'est pas idéale, mais il était tout de même reconnu dans la politique et il doit demeurer comme un service couvert.

Revendication 8
L'AQRIPH demande à ce que les activités de soutien civique pour les personnes handicapées soient ajoutées dans les services assurés.

4.3 LE CHEMINEMENT D'UNE PERSONNE ADMISSIBLE

4.3.1 L'OEMC

Les inquiétudes de l'AQRIPH portent sur le fait que le principal outil reconnu est l'OEMC. Il est vrai que cet outil est largement utilisé dans le réseau, mais sur le terrain, son fonctionnement est loin d'être probant. On sait qu'au Québec le Protecteur du citoyen questionne l'OEMC et ses effets pervers sur la clientèle. Sur le terrain, ce sont les personnes qui paient pour la mauvaise efficacité de cet outil qui ne répond pas aux besoins des personnes handicapées.

L'AQRIPH prétend que les besoins des personnes handicapées ne sont pas bien évalués avec l'utilisation de l'OEMC ce qui a même amené des ergothérapeutes a développer leur propre outil d'évaluation. L'OEMC ne tient pas compte non plus, de ce qui se passe à l'extérieur du domicile, pour déterminer le nombre d'heures, alors que cet élément est essentiel pour les personnes handicapées.

Peut-être cet outil est adéquat pour les personnes en perte d'autonomie. L'AQRIPH ne le sait pas. Par contre, pour des personnes en quête d'autonomie comme le sont les personnes handicapées, l'OEMC aurait besoin d'une importante révision. Il pourrait être retravaillé entre autres avec le Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH) qui a développé l'outil Mesure des habitudes de vie[6] (MAHVIE). Cet outil est très bien connu du réseau de la santé et des services sociaux. Il s'applique à toutes les personnes handicapées, peu importe la cause, la nature et la sévérité des incapacités.

Nous connaissons votre position, monsieur le ministre, sur le sujet de l'OEMC. Pour vous, cet outil est là pour rester, mais, vu les multiples problématiques d'application pour les personnes handicapées, il est nécessaire qu'une révision ait lieu.

Recommandation 9
L'AQRIPH demande une révision de l'OEMC, afin qu'il reflète une évaluation rigoureuse des besoins de personnes handicapées, notamment concernant la participation sociale des personnes et le soutien aux proches et qu'il puisse être utilisé efficacement dans toutes les régions.

[6] *http://www.ripph.qc.ca/instruments-de-mesure/mhavie*

4.3.2 Le Plan des services

Il est indiqué que le Plan de services est sous la responsabilité d'un professionnel du CSSS qui est mandaté à titre d'intervenant pivot ou de gestionnaire de cas.

On connait l'importance du Plan de services de même que les prescriptions de la Loi sur le sujet. Par contre, dans le contexte de la transformation des services, sur le terrain, la plupart des personnes handicapées n'ont pas d'intervenant pivot ou de gestionnaire de cas, les gens ne savent pas qu'ils doivent en avoir un et donc, ne peuvent certes pas l'identifier, et pire, certains intervenants, ne savent même pas qu'ils le sont.

En septembre 2011[7], le Mouvement PHAS a produit un rapport d'appréciation du plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, qui fait état entre autres, de diverses problématiques concernant le Plan de services et l'intervenant pivot.

Revendication 10
L'AQRIPH demande à ce que dans l'assurance autonomie, le Plan de services soit réalisé pour les personnes handicapées et par le fait même, qu'elles aient un intervenant pivot ou un gestionnaire de cas et que la responsabilité exacte de l'assurance autonomie soit précisée dans le processus du plan de services.

4.4 L'ALLOCATION DE SOUTIEN À L'AUTONOMIE

C'est sous cette thématique que sont abordés dans le Livre blanc, les principes de la compensation des limitations et du libre choix. L'AQRIPH a décidé d'émettre ses commentaires dans la première partie de son mémoire concernant ces principes, aux points 2 et 3.

4.5 LES RESPONSABILITÉS DU CSSS

Le Livre blanc indique que la mise en oeuvre de l'assurance autonomie doit passer par les CSSS. Pour l'AQRIPH, cette mise en oeuvre doit s'exercer dans un contexte de qualité. Cette affirmation signifie que les ressources appropriées devront être présentes pour assurer cette qualité, qui est loin d'être toujours là, depuis la création des CSSS.

Sur le terrain, les réseaux locaux ne sont pas tous très bien implantés, les projets cliniques ne sont pas toujours faits, les équipes des CSSS sont souvent incomplètes et les CSSS ne bénéficient pas toujours des investissements nécessaires au niveau financier. Le passé nous fait craindre certaines ratées dans l'implantation et la gestion de l'assurance autonomie qu'il faut corriger avant la création de cette assurance.

[7] *http://www.mouvementphas.org/uploads/Documents/phas_rapport_plan_acces.pdf*

En tant que société, nous devons évaluer les conséquences de nos choix avec une vision à long terme. Prenons par exemple, la fermeture d'une résidence gérée par un CRDI-TED où étaient hébergées des personnes qui ont une déficience intellectuelle, et ce, pour une question de diminution de frais. Avec cette fermeture, l'établissement doit contracter une entente avec une ressource intermédiaire pour l'hébergement des personnes.

Le Québec, après quelques années, voit se réaliser la syndicalisation des ressources. A-t-on réalisé, en tant que société, des économies en déplaçant la clientèle d'un établissement géré par le réseau public via un autre géré par un réseau privé ou bien : les coûts sont maintenant plus dispendieux ? Qu'en est-il de la qualité des services pour les personnes hébergées ?

Le rapport du Protecteur du citoyen de mars 2012[8] sur l'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes handicapées est accablant. Il affirme concernant la gestion de la Politique de soutien à domicile dans les régions que la Politique n'est pas respectée faute de moyens. Il ajoute que plusieurs centaines de personnes sont en attente de services pour de l'aide aux AVD, aux AVQ et aux obligations civiques.

Faute de moyens, des pratiques ont été développées, qui privent les personnes des services dont elles ont besoin, en reportant le fardeau sur les aidants naturels et en faisant une utilisation inappropriée des places en milieu hospitalier, en réadaptation ou en milieu d'hébergement.

Le rapport du Protecteur du citoyen est daté de mars 2012. L'AQRIPH ne détient aucun argumentaire ce jour, pour croire que la situation a été régularisée depuis. Au contraire, le rapport du Vérificateur général du Québec, produit en juin 2013,[9] confirme de graves problématiques concernant les services à domicile aux personnes âgées à son chapitre 4. Cette situation démontre que des ajustements sont nécessaires dans les régions au niveau de la gestion, avant de pouvoir penser implanter l'assurance autonomie et de croire en la réussite de cette implantation.

Revendication 11
L'AQRIPH demande à ce que les responsabilités qui seront confiées aux CSSS soient accompagnées des ressources nécessaires pour assurer des services en réponse aux besoins et de qualité.

[8] *http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports_speciaux/2012-03-30_Accessibilite_Soutien_domicile.pdf*
[9] *http://www.vgq.gouv.qc.ca/fr/fr_publications/fr_rapport-annuel/fr_2013-2014-VOR-Printemps/fr_Rapport2013-2014-VOR-Chap04.pdf*

5. CONCLUSION

Le projet d'assurance autonomie sous sa forme actuelle ne peut rejoindre l'AQRIPH. La contribution des usagers, la remise en question du principe de la compensation, la vision floue autour du libre choix, la dispense des AVQ par les EESAD, le peu de considération pour le soutien des proches, l'harmonisation avec l'ensemble des services, dont les services professionnels et psychosociaux, notamment en DI sont des irritants majeurs qui nous font craindre un recul pour notre milieu.

Pour l'AQRIPH, il manque une vision du soutien à domicile comme une démarche de projet de vie et de participation sociale, et non une démarche comptable qui a pour seul objectif d'amasser l'argent pour financer les activités de maintien à l'intérieur du domicile en remplacement du CHSLD. Pour une personne handicapée, terminer ou passer sa vie enfermée dans une maison, au niveau le plus bas de la survie et de l'hygiène, à solliciter sans arrêt ce qu'il reste d'amis ainsi qu'une famille à bout de souffle n'est pas beaucoup plus alléchant que d'être hébergée dans un CHSLD.

Tous les parlementaires doivent aujourd'hui s'atteler à obtenir cette vision dans le cadre de la création d'une assurance autonomie au Québec, car c'est ce que les citoyens handicapés veulent comme probablement d'ailleurs, tous les citoyens âgés.

Isabelle Tremblay
Directrice de l'AQRIPH