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

Commentaires à l’intention de la Commission de la santé et des services sociaux

Novembre 2013

Association du Québec
pour l'intégration sociale

L'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) est un organisme provincial voué à la promotion des intérêts et à la défense des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leur famille. Elle regroupe plus de 80 associations œuvrant dans le domaine de la déficience intellectuelle à travers le Québec.

Les actions, interventions et revendications de notre organisme sont guidées par des valeurs telles l'égalité des chances, l'intégrité-identité, le respect, la dignité, la sécurité-sûreté, la solidarité, l'estime-réalisation de soi, l'intégration-participation sociale, la démocratie, lesquelles découlent de la Charte des valeurs[1] de l'AQIS, qui a été définie par ses membres de manière consensuelle.

Ainsi, nous croyons fermement à un système public de santé et de services sociaux basé sur la prévention. C'est pourquoi nous sommes reconnaissants au gouvernement de réfléchir aux défis qui l'attendent devant le vieillissement de la population, et d'inclure dans cette réflexion toutes les personnes vivant des situations de handicap.

Comme l'indique le *Livre blanc*, les répercussions sociales d'un changement tel qu'il y est proposé sont considérables. Cela mérite de prendre le temps d'analyser les tenants et aboutissants car il faut à tout prix éviter une réorganisation à la va vite qui, bousculant les consensus sociaux déjà établis, nuirait à son implantation.

L'AQIS recommande qu'avant de procéder à une réforme en profondeur, des travaux plus pointus impliquant tous les acteurs, incluant les bénéficiaires des services, soient effectués.

Bien que l'AQIS connaisse bien les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille, elle n'a pas la prétention de détenir une expertise particulière sur le maintien à domicile, car malheureusement peu de ses membres y recourent. C'est pourquoi nous avons choisi, pour cette consultation sur le *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, d'appuyer des points particuliers qui ont été développés dans différents mémoires soumis à la commission parlementaire et qui sont des enjeux pour les personnes que nous représentons. Le format de nos commentaires étant synthétique, les liens seront faits avec les mémoires qui nous ont inspirés.

Respect des grands principes établis

Il y a quelques années à peine, deux ans de travaux collectifs ont mené à la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité,* dont le fondement conceptuel

[1] Tiré de la Charte des valeurs de l'AQIS, 2000
http://www.aqis-iqdi.qc.ca/f/nf567di/charte_des_valeurs.pdf

est basé sur le *Processus de production du handicap* (PPH), qui a été adopté par le Conseil des ministres en juin 2009. Toute initiative ministérielle doit être concordante avec cette politique.

Parmi les priorités d'intervention de la politique *À part entière* se trouvent « Agir contre la pauvreté des personnes handicapées et de leur famille » et « Viser une compensation adéquate des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap ».

D'ailleurs, à l'instar d'un comité interministériel et de l'Office des personnes handicapées du Québec, l'AQIS participe à des travaux qui sont actuellement en cours relativement à la compensation des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap. En outre, le Québec a adhéré à la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* de l'ONU.

Les grands principes déjà établis doivent être respectés.

Contribution financière

Il nous apparaît dès lors contradictoire de retrouver dans le Livre blanc la possibilité de faire contribuer financièrement les personnes ayant des limitations fonctionnelles pour l'obtention de divers services.

L'AQIS appuie donc entièrement la recommandation 2 du mémoire de la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN)[2] :

> *Assurer l'accès et la gratuité des services de soutien à domicile à toutes les personnes ayant des limitations fonctionnelles sans égard à la nature ou à la cause de la déficience ou de l'incapacité, à l'âge, au revenu ou au lieu de résidence.*

Le mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec[3] offre les explications historiques soutenant cette recommandation.

---

[2] Assurance autonomie ou autonomie assurée, Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), octobre 2013, p. 15-16 http://cophan.org/2013/11/livre-blanc-sur-la-creation-dune-assurance-autonomie-2013/

[3] L'autonomie pour tous : Livre blanc sur la création d'une assurance, Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec, p. 18-19 http://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Memoires/2013-11-07_OPHQ_Memoire_assurance_autonomie_version_accessible.pdf

Financement des services de soutien à domicile

L'AQIS appuie entièrement la recommandation 7 du mémoire de la COPHAN[4] :

> *Assurer le financement des services de soutien à domicile par le biais des impôts, des taxes des particuliers et des entreprises et des revenus des sociétés d'État.*

Outils d'évaluation

Parce qu'une bonne évaluation complète est à la base de la réponse aux besoins des personnes et de leur famille, et pour les raisons évoquées dans le mémoire de la COPHAN sous la recommandation 3 et dans celui du Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI)[5] au point 3.3 dont nous reprenons la recommandation,

L'AQIS 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.

Absence des 0-18 ans

Aussi, tout comme la COPHAN et le CRADI[6], l'AQIS s'interroge sur l'absence des 0-18 ans dans un livre blanc qui se dit « pour tous » et de surcroît, comprend les services aux proches aidants. Les parents d'enfants dits handicapés cumulent différents rôles dont celui d'aidant. Certes, ils *peuvent* bénéficier du volet Soutien aux familles, lequel ne couvre pas les soins, et qui par ailleurs est loin d'être suffisant pour couvrir les besoins des parents qui reçoivent entre 250$ et 2 000$ par année, lorsqu'ils y ont droit.

De plus, le montant que reçoit une famille diffère non pas selon ses besoins, mais selon le CLSC auquel il est rattaché. N'aurait-il pas été intéressant d'avoir une vision intégrée des services qui éviterait les coupures lors de la transition à 18 ans? Y aurait-il lieu d'y inclure le volet Soutien aux familles? Ou à tout le moins revoir à la hausse les montants attribués pour ce volet?

---

[4] COPHAN pré-cité, p. 23

[5] L'autonomie pour tous : Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie, commentaires, Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI), octobre 2013, p. 6-3.1

[6] Idem, p. 12

L'AQIS revendique que les jeunes 0-18 ans ayant une déficience intellectuelle et leur famille reçoivent les services dont ils ont besoin, qu'il s'agisse des services spécifiques, de maintien à domicile ou de soutien aux familles.

Soins buccodentaires

On peut lire dans le *Livre blanc* que l'assurance autonomie vient compléter la couverture des services sociaux et de santé.

Constatant les difficultés qu'ont plusieurs personnes ayant une déficience intellectuelle à garder une saine dentition, constatant que les personnes polyhandicapées n'ont souvent accès à aucun traitement dentaire même si elles pouvaient se déplacer, constatant que le manque d'hygiène buccodentaire entraîne de sérieux problèmes de santé, dans un souci de soins préventifs :

L'AQIS recommande, à l'instar de l'Association des dentistes de santé publique du Québec[7] *la formation et la collaboration des équipes multidisciplinaires afin de dépister les problèmes buccodentaires en première ligne et référer ces personnes aux professionnels dentaires au besoin.*

Les services de soutien à domicile[8]

Une des particularités des personnes ayant une déficience intellectuelle est leur vulnérabilité, laquelle est accrue lorsqu'elles vivent seules ou que leur condition physique les rendent dépendantes des autres pour leurs activités de vie quotidiennes (AVQ), telles les personnes polyhandicapées requérant des services spécialisés. Une autre spécificité de ces personnes est leur grand besoin de stabilité. C'est pourquoi :

L'AQIS soutient que les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille doivent recevoir les services d'AVD et d'AVQ directement des CSSS, pas des agences ou des entreprises d'économies sociales, pour des raisons d'expertise, de formation et de stabilité du personnel.
Les personnes et les familles qui préfèrent utiliser le chèque emploi service, ce qui assure à certains plus de stabilité et d'expertise, devraient pouvoir le faire.

[7] Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux relativement au Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie, Association des dentistes de santé publique du Québec, 15 octobre 2013, p. 9
[8] CRADI pré-cité, p. 7-10

Ni la famille ni les proches ne devraient être contraints de pallier les services des CSSS, ni s'y substituer. S'ils acceptent de le faire, ils devraient être rémunérés pour ces actes et recevoir le soutien nécessaire du CSSS, lequel demeure responsable de ces soins qui doivent être fournis en quantité suffisante, selon les besoins.

L'AQIS soutient que la famille et les proches aidants ne sont pas des dispensateurs de soins médicaux de longue durée, ni de services d'AVQ et ne devraient pas être perçus comme tel.

Aussi, tout comme il importe de soutenir les proches aidants, il ne faut pas oublier les autres membres de la famille qui ont aussi besoin de soutien. Pour ces raisons,

L'AQIS recommande de définir avec plus de précision le fonctionnement des services professionnels et psychosociaux. Qu'ils relèvent de l'assurance autonomie, de la 1ière ligne et de la 2ième ligne, l'organisation de ces services doit en assurer la continuité et éviter toute coupure de services.

Conclusion

Il est louable que le gouvernement veuille prévenir les effets du vieillissement de la population. Le *Livre blanc*, démontre l'importance des consultations pour l'éclairer dans l'actualisation de sa vision de manière consensuelle, la seule qui soit garante de la réussite des changements à venir. Nous le considérons donc comme une amorce de réflexion.

Il nous apparaît que le *Livre blanc* a d'abord été conçu pour les aînés **en perte d'autonomie**, et qu'on a tenté d'y greffer les services aux personnes en situation de handicap qui sont **en quête d'autonomie**. Beaucoup de zones grises doivent être clarifiées avant qu'un projet de loi qui réponde adéquatement aux besoins de ces personnes puisse être proposé. La précipitation ne sera certainement pas gage de succès, d'autant plus que le réseau de la santé et des services sociaux n'a pas encore terminé la dernière méga réorganisation qui a encore des impacts néfastes pour les personnes que nous représentons.

L'AQIS demeure disponible pour travailler à l'amélioration des services de manière consensuelle.

_____