



cophan

.....
ensemble pour l'inclusion

ASSURANCE AUTONOMIE OU AUTONOMIE ASSURÉE?

Mémoire déposé par la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre de ses consultations particulières portant sur le document intitulé L'autonomie pour tous – Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie.

Octobre 2013

Présentation de la COPHAN	3
Introduction.....	4
Une histoire de luttes incessantes	5
Des constats	7
Un portrait réaliste de la situation	8
Les orientations de la COPHAN.....	10
Recommandation 1 : Prendre le temps d’impliquer l’ensemble des acteurs québécois dans la réforme des services de soutien à domicile par la création d’un groupe de travail national, incluant notamment les représentants et représentantes du milieu d’action communautaire autonome des personnes ayant des limitations fonctionnelles et leur famille.....	11
Recommandation 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.	15
Recommandation 3 : Bonifier l’Outil d’évaluation multiclientèle (OEMC) afin qu’il supporte la mise en œuvre de volets complémentaires aux services existants ou la création de nouveaux services au sein du réseau de la santé et des services sociaux et des autres réseaux.	17
Recommandation 4 : S’assurer que l’organisation des services de soutien à domicile mette les personnes au centre des préoccupations en permettant un choix libre et éclairé et en assurant l’équité, la qualité, l’efficacité et la simplicité	18
Recommandation 5 : S’assurer que celles et ceux qui sont payés pour gérer le système assument la responsabilité en cas de mauvaise gestion.	20
Recommandation 6 : Préserver l’autonomie des organismes d’action communautaire autonome et assurer leur financement à la mission globale.....	22
Recommandation 7 : 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.....	23
Conclusion.....	24

Présentation de la COPHAN

La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), organisme à but non lucratif incorporé en 1985, a pour mission de rendre le Québec inclusif afin d'assurer la participation sociale pleine et entière des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leur famille. Elle regroupe 54 organismes et regroupements nationaux et régionaux de personnes ayant des limitations fonctionnelles et représente toutes les limitations fonctionnelles : motrices, organiques, neurologiques, intellectuelles, visuelles, auditives, troubles d'apprentissage, parole et langage, troubles envahissants du développement et santé mentale.

La COPHAN s'appuie sur l'expertise des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leurs proches afin que leurs recommandations puissent éclairer les décisions politiques sur la scène fédérale et provinciale, dans le vaste domaine des politiques sociales. Ses positions se fondent sur la conception qui définit les « situations de handicap » comme le résultat de l'interaction entre ce qui appartient à la personne (ex. : le type d'incapacités) et ce qui appartient à l'environnement (ex. : les obstacles à l'inclusion). De là l'importance d'avoir un environnement universellement accessible pour permettre une pleine participation sociale.

Introduction

Selon la COPHAN, le projet d'assurance autonomie, tel que proposé, représente un recul significatif pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches. Après plus de 40 ans de luttes, de discussions et de négociations parfois ardues pour faire reconnaître leurs droits, voilà que ceux-ci se trouvent menacés par le projet énoncé dans le *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*. Ce projet risque de porter atteinte à plusieurs droits enchâssés dans les lois et les politiques fédérales et provinciales ainsi que dans des conventions et protocoles internationaux auxquels le Québec a adhéré¹. Nous sommes conscients et solidaires des enjeux soulevés par le vieillissement de la population. Cependant, la caisse autonomie doit aussi s'assurer que les personnes en quête d'autonomie soient soutenues dans la réalisation de leur projet de vie.

Le Livre blanc affirme la pauvreté d'une forte proportion de personnes ayant des limitations fonctionnelles et le fait : « [...] que les budgets consentis au soutien à domicile ont souvent été dirigés vers les soins postaigus plutôt que vers l'aide et le soutien »². Pourtant, on propose une tarification des services, que certains préfèrent nommer « contribution de la personne », et porte atteinte à l'application du principe de gratuité.

Selon nous, ce projet s'ajoute aux multiples changements de structures et réformes qui ont jusqu'ici, peu amélioré les conditions de vie et la participation sociale des personnes que nous représentons. Les réformes proposées aujourd'hui ne nous assurent toujours pas l'amélioration de services, en qualité et en quantité, et le respect des droits et des projets de vie de la personne. Nous craignons que les orientations proposées amenuisent la responsabilité publique du réseau de la santé et des services sociaux.

¹ Notamment la Convention relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par le Canada, et appuyée par une motion unanime de l'Assemblée nationale en mars 2010.

² Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie, MSSS, Deuxième partie : l'assurance autonomie, page 19

Une histoire de luttes incessantes

Un survol de l'histoire des luttes des personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches démontre le long parcours de combattants qu'ils ont dû suivre et qu'ils doivent encore emprunter pour exercer leurs droits.

Revisiter la politique de 1984 *À part... égale* est édifiant. On y mentionne dans l'avant-propos que l'objectif de la Politique vise à « assurer dans les faits, des politiques nationales jusqu'au quotidien de chacun et chacune, les conditions véritables de l'exercice des droits de la personne pour les personnes handicapées, sans discrimination ni privilège... »³ On précise aussi dans l'introduction de la section 10 *Les services de maintien à domicile* : « L'accès aux services de maintien à domicile pour toutes les personnes qui les requièrent dépend d'un choix politique. Ce secteur doit être perçu comme un des domaines prioritaires de développement. [...] Les services de maintien à domicile ne constituent qu'une partie des services requis pour favoriser le maintien dans leur milieu des personnes handicapées. [...] il ne suffit pas de permettre à une personne de demeurer dans son domicile, ou de quitter un milieu institutionnel; il faut aussi lui permettre de participer aux activités de sa communauté en adaptant les moyens de cette participation. »

L'État québécois se préoccupe depuis longtemps des conditions permettant, jusque dans le « quotidien de chacun et chacune », l'exercice des droits des personnes en situation de handicap⁴. Pourtant enchâssés dans nombre d'outils législatifs, ceux-ci sont fréquemment compromis, car les mesures qui devraient permettre leur exercice ne sont pas mises en œuvre ou souvent, le sont sans tenir compte des réalités, des besoins et du droit de choisir de manière libre et éclairée des personnes.

³ *À part... égale*, L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous, Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), 1984.

⁴ Personnes en situation de handicap et personnes ayant des limitations fonctionnelles ont pour nous la même signification et identifient les mêmes personnes. La première appellation représente le résultat de la situation d'une personne lorsqu'en interaction avec un environnement non adapté, la personne se bute aux obstacles qui lui causent des situations de handicap. La deuxième illustre le fait qu'un événement, survenu à la naissance ou en parcours de vie, a atteint les capacités la personne et a causé l'apparition de limitations fonctionnelles.

N'est-il pas déconcertant de constater à quel point les différents acteurs résistent à se conformer aux obligations prescrites dans les outils législatifs, politiques, programmes et règlements qui en découlent?

À cet égard, nous rappelons au ministre de la Santé et des Services sociaux (SSS) que son ministère et son réseau sont assujettis à la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (LAEDPH)*, comme tout autre ministère, municipalité de quinze mille habitants et plus et organisme public. Il doit donc « favoriser l'intégration des personnes handicapées à la société au même titre que tous les citoyens en prévoyant diverses mesures visant les personnes handicapées et leurs familles, leur milieu de vie ainsi que le développement et l'organisation de ressources et de services à leur égard. »⁵

Rappelons également que toute initiative doit s'accorder avec la politique *À part entière* et ainsi, favoriser l'inclusion⁶ et la participation sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Ces initiatives doivent : « agir contre la pauvreté des personnes handicapées et de leur famille; viser une compensation adéquate des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap; et accroître l'accès, la complémentarité et la coordination des programmes et des services. »⁷

Pour ce faire, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) doit, entre autres, développer l'accessibilité universelle de son réseau et garantir l'accès aux programmes et aux services. Dans le cadre du premier *Plan global de mise en œuvre de la politique À part entière*, le MSSS s'est d'ailleurs engagé à « améliorer l'accessibilité des immeubles construits avant 1976 pour les établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux » et à « accroître l'accès, la complémentarité et la coordination des programmes et des services. »⁸ Nous observons pourtant que les premières orientations gouvernementales en matière de services sociaux généraux, *Orientations relatives aux standards d'accès, de continuité, de qualité, d'efficacité et d'efficience pour les services sociaux généraux*, adoptées au printemps 2013, ne

⁵ Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, article 1.1, premier alinéa.

⁶ Approche inclusive plutôt qu'adaptative.

⁷ À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité, Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées, OPHQ, Adopté par le Conseil des ministres lors de sa séance du 4 juin 2009, page 41.

⁸ Premier plan global de mise en œuvre, Politique À part entière... Engagements des ministères et organismes, OPHQ, Déposé au ministre de la Santé et des Services sociaux le 30 juin 2008.

tiennent pas compte des besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

À l'évidence, les luttes ne sont pas terminées!

Des constats

Depuis des années, les personnes en situation de handicap rapportent les multiples difficultés et problèmes du soutien à domicile. Alors que sur le terrain les services se détériorent, c'est à la résolution de ces problèmes qu'il faut travailler prioritairement.

« Ce projet vise à redonner aux personnes en perte d'autonomie ainsi qu'à celles qui veulent conserver leur autonomie un véritable choix, tant par rapport à leur lieu de résidence qu'en ce qui concerne le type de prestataire de services [...] L'objectif ultime et ambitieux est de permettre à chacun d'exercer ses choix en dépit de la maladie et des incapacités, et de recevoir les services qui contribuent à l'épanouissement optimal de son autonomie. »⁹

Voilà des affirmations apparemment attirantes, mais la réalité sur le terrain est tout autre. Lorsqu'on examine le fonctionnement du réseau depuis nombre d'années, y compris pour les différents prestataires de services, ainsi que les mentalités et attitudes envers les personnes en situation de handicap et leurs proches, on doute que le projet d'assurance autonomie puisse offrir un véritable choix. En effet, ce que le Livre blanc énonce n'est pas une réelle liberté de choisir puisque d'emblée, on limite les personnes à certains types de services. Par exemple, les jeunes de moins de 18 ans ont actuellement accès à des services que le Livre blanc propose de leur retirer; des types de prestataires sont quasiment déterminés pour certains services alors qu'on en exclut d'autres, tels que les auxiliaires des CSSS et les préposés du Chèque emploi service (CES), sauf pour des situations exceptionnelles.

De plus, nombre de personnes ayant des limitations fonctionnelles se trouvent dans une situation intenable en raison d'une évaluation inadéquate, du manque de services, ou encore, de problèmes reliés à la qualité et à l'intensité des services qu'elles reçoivent. L'écart entre la réalité et l'image d'un monde meilleur instauré à partir de la création de l'assurance autonomie nous laisse pour le

⁹ Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie, MSSS, Mot du ministre, pages 3 et 4.

moins perplexes quant à la capacité de l'État de régler tous les problèmes identifiés.

Par ailleurs, la tarification annoncée dans le Livre blanc, nommée « contribution de la personne », fait appel au sens des responsabilités de tous les contribuables. On omet toutefois de prendre en compte les dépenses supplémentaires liées aux situations de handicap que les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches assument déjà. Un comité interministériel a d'ailleurs été créé pour étudier la question de la compensation adéquate des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap et même si le ministère de la Santé et des Services sociaux en fait partie, le Livre blanc ne semble pas en tenir compte.

Selon la COPHAN, certains aspects du projet proposé dans le Livre blanc s'apparentent à un désengagement du réseau public. Quand on sait que le Québec arrive déjà en queue de peloton pour le montant par personne accordé aux services de soutien à domicile, on se demande dans quelle mesure des personnes déjà pauvres ou faisant partie de la classe moyenne pourront « se payer » elles-mêmes une assurance autonomie.

Un portrait réaliste de la situation

En décembre 2012, nos membres, ainsi que d'autres regroupements de personnes en situation de handicap et leurs familles, ont établi une liste de besoins non comblés et de coûts supplémentaires qu'ils doivent déjà déboursier pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) et domestique (AVD). Pour une meilleure compréhension des répercussions qu'aurait l'application du Livre blanc, voici quelques exemples.

Les personnes doivent payer des frais supplémentaires et/ou compenser :

- la sous-évaluation du nombre d'heures nécessaires pour répondre aux besoins. C'est particulièrement vrai pour les personnes qui nécessitent un nombre très important d'heures de services de soutien à domicile (SAD) qui veulent demeurer chez elles, mais à qui le réseau propose un hébergement en CHSLD;
- les coûts dépassant le montant versé par le Chèque emploi service et le PEFSAD;

- l'électricité plus coûteuse pour une personne dont la situation nécessite une température constante, c'est-à-dire plus élevée l'hiver et plus fraîche l'été, ou encore une surconsommation en raison de l'utilisation de certains appareils ou équipements requis;
- les assurances habitation, l'acquisition et l'entretien d'appareils accessibles d'utilité courante, le recrutement du personnel à domicile, la livraison de produits et de fournitures adaptés, l'achat de la nourriture et la préparation de repas dans le cas de diètes particulières, les courses que l'on doit déléguer ou leur livraison, etc.

Ce ne sont là que quelques éléments d'une longue liste qui comprend également l'inexistence de programmes pour répondre à plusieurs types de besoins, les problèmes dans l'application du programme actuel de soutien à domicile (SAD) qui entravent l'accès aux services pour certaines personnes, et l'absence de soutien financier pour d'autres catégories de dépenses concernant, entre autres, la vie familiale, le logement, le transport, l'évolution des besoins, etc. Ces difficultés financières ont des conséquences sur les personnes et leurs proches.

L'aspiration légitime à développer son autonomie afin de participer pleinement à la société est le propre de chaque personne, qu'elle vive des situations de handicap ou non, qu'elle soit née avec une déficience ou qu'elle l'ait acquise en cours de vie, et ce, même après 65 ans. Il s'agit en fait du droit à l'égalité. Il est donc extrêmement réducteur de lier la notion d'autonomie au simple fait de « rester plus longtemps dans [son] milieu de vie »¹⁰, surtout si la personne y est confinée.

¹⁰ Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie, MSSS, Mot du ministre, page 3.

Les orientations de la COPHAN

En avril 2012, la COPHAN adoptait, dans le cadre des travaux sur la compensation des coûts liés aux déficiences et aux situations de handicap, neuf principes devant guider cette réflexion. Notons que ces neuf principes ont reçu l'appui unanime de tous les regroupements de personnes ayant des limitations fonctionnelles et leur famille.

1. Réduire de façon significative les conséquences physiques, financières et sociales liées aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap.
2. Reconnaître un droit d'accès aux mesures de compensation basées sur la solidarité sociale, sans égard à la faute, à la cause de la déficience ou de l'incapacité, à l'âge, au revenu ou au lieu de résidence d'une personne ayant des limitations fonctionnelles tout en visant la réduction des situations de handicap propres à chaque personne.
3. Favoriser la participation sociale et l'autonomie.
4. Répondre aux besoins collectivement reconnus tout en tenant compte de la variété des besoins, de l'intersectionnalité et des nouvelles réalités sociales.
5. Agir sur les obstacles à la participation sociale.
6. S'assurer que la nature et la forme de la compensation mettent les personnes au centre des préoccupations en recherchant l'équité, l'efficacité et la simplicité.
7. Chercher continuellement à améliorer les régimes de base financés par la solidarité sociale.
8. S'assurer que les clientèles des différents régimes d'indemnisation ou de compensation ne soient pas pénalisées en raison des effets néfastes de la concurrence entre ces régimes.
9. Se reconnaître et agir comme groupe à part entière du mouvement plus large d'action communautaire autonome et soutenir les efforts de solidarité sociale à l'endroit de tous les citoyens désavantagés.

Ces neuf principes ont guidé notre réflexion sur la réforme des services de soutien à domicile proposé en mai 2013 dans le Livre blanc sur l'assurance autonomie.

Les recommandations de la COPHAN

Recommandation 1 : Prendre le temps d'impliquer l'ensemble des acteurs québécois dans la réforme des services de soutien à domicile par la création d'un groupe de travail national, incluant notamment les représentants et représentantes du milieu d'action communautaire autonome des personnes ayant des limitations fonctionnelles et leur famille

Le livre blanc propose l'entrée en vigueur de l'assurance autonomie dès 2014 pour les personnes âgées, en 2015 pour celles ayant une déficience physique (DP) et en 2016 pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) et un trouble envahissant du développement (TED). Bien que consciente des difficultés vécues par les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leur famille, la COPHAN remet en question l'urgence d'une refonte aussi vaste du système sans prendre le temps d'impliquer l'ensemble des acteurs concernés.

Ainsi,

- considérant l'absence de reconnaissance des besoins réels dans l'offre de services en soutien à domicile, tel que documenté depuis plusieurs années par de nombreux rapports, dont ceux de la Protectrice du Citoyen;
- considérant l'absence de réponse aux besoins reconnus en raison des budgets insuffisants alloués aux services de soutien à domicile, tel que documenté depuis plusieurs années dans de nombreux rapports, dont ceux de la Protectrice du Citoyen;
- considérant qu'au cours des vingt dernières années, les investissements ont été considérables, que les structures ont été modifiées à plusieurs reprises, et que la qualité des services reste insatisfaisante;

- considérant que l'OPHQ remettra en 2014 deux rapports majeurs pour une réflexion structurée et structurante sur les services à domicile où elle doit justement
 - « 1. Élaborer des solutions visant à mettre en place des services structurés d'accompagnement », pour notamment :
 - rendre accessibles aux personnes handicapées et à leur famille des services structurés d'accompagnement;
 - assurer la reconnaissance des besoins d'accompagnement dans la planification individualisée et coordonnée des services et développer des services d'accompagnement dans toutes les régions;
 - favoriser l'harmonisation des pratiques d'accompagnement;
 - améliorer la formation et la rémunération des accompagnateurs.
 - « 2. Compenser les conséquences liées aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap » visant notamment à :
 - compenser les coûts supplémentaires des déficiences, incapacités et situations de handicap;
 - réduire les disparités dans la compensation des conséquences des déficiences, des incapacités et des situations de handicap dans une perspective d'équité pour les personnes handicapées.
- Considérant que le principe de la participation des personnes ayant des limitations fonctionnelles à la prise de décisions les concernant est reconnu par l'ensemble des lois et conventions, notamment l'article 1.2 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale¹¹ et l'article 6 de la Loi sur le développement durable¹²;

¹¹ Article 1.2 : « Dans l'application des mesures prévues par la présente loi, les orientations suivantes guident l'Office, les ministères et leurs réseaux, les municipalités et les organismes publics ou privés : [...] 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 ».

¹² Article 6 : « Afin de mieux intégrer la recherche d'un développement durable dans ses sphères d'intervention, l'Administration prend en compte dans le ses sphères d'intervention, l'Administration prend en compte dans le cadre de ses différentes actions l'ensemble des principes suivants : "participation et engagement" : la participation et l'engagement des citoyens et des groupes qui les représentent sont nécessaires pour définir une vision concertée du développement et assurer sa durabilité sur les plans environnemental, social et économique ».

La COPHAN recommande :

- **de suspendre les travaux actuellement en cours et de ne pas aller de l'avant avec un projet de loi pour l'instant.** De nombreux rapports et changements institutionnels ont ponctué la question des soins à domicile au fil des 30 dernières années, le Québec n'est pas à un an prêt pour une refonte majeure et de nombreuses actions temporaires pourraient d'ores et déjà améliorer la situation. Une approche plus consensuelle, telle que celle adoptée pour les soins de fin de vie, nous semble la seule capable de mener à une réforme en profondeur. Ce consensus, au-delà des partis et des gouvernements en place, sera d'autant plus long à dégager qu'il sera un fondement solide pour l'élaboration d'une réelle politique assurant l'autonomie à domicile. D'ici l'avènement du consensus, de nombreuses mesures temporaires permettraient d'améliorer le quotidien des personnes ayant des limitations et de leurs proches.
- **de constituer une instance nationale** sur la réforme des services de soutien à domicile, **incluant les représentants et représentantes du milieu d'action communautaire autonome des personnes ayant des limitations fonctionnelles et leur famille, dont la COPHAN.** Le mandat de cette instance doit être restreint dans le temps, et le milieu communautaire autonome soutenu financièrement pour y participer à part entière.

La COPHAN suggère quatre mandats principaux :

1. Construire une analyse commune de la situation

- Documenter, par des données et des statistiques fiables, les besoins de services de soutien à domicile pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches, pour tous les âges et toutes les déficiences;
- de compiler et de comparer les rapports émis par diverses instances, dont le Vérificateur général, la Protectrice du Citoyen, les consultations d'À part entière, l'OPHQ, notamment les deux rapports à venir, etc.;

- de documenter, par des portraits régionaux fiables, les paniers de services destinés aux personnes ayant des limitations fonctionnelles et à leurs proches;
- de documenter la situation vécue par les personnes ayant des limitations fonctionnelles et par leurs proches dans les autres pays, États ou provinces ayant réformé leur service de soutien à domicile.

2. Proposer des actions à court terme pour améliorer les services de soutien à domicile, notamment en :

- Injectant des crédits dans le réseau public pour les services généraux de 1^{re} ligne et les services à domicile des personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches;
- Injectant des crédits dans le réseau communautaire des personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches;
- Révisant le plafond d'heures de services par semaine au coût réel du coût de l'hébergement en CHSLD et en permettant aux personnes ayant des limitations fonctionnelles d'avoir jusqu'à 70 heures de services par semaine avant de proposer l'institutionnalisation en CHSLD;
- Rehaussant les conditions de travail des employés de l'Allocation directe – Chèque emploi-service;
- Augmentant les taux horaires et les plafonds des allocations dans les programmes de soutien à la famille.

3. Réfléchir à la gamme de services en soutien à domicile

- Élargir la gamme de services nécessaires pour assurer l'indépendance et l'autonomie à domicile;
- Développer une gamme de services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et un trouble envahissant du développement.
- Analyser les impacts de l'intégration des services d'aide technique et d'adaptation du domicile à l'assurance autonomie.

4. Proposer d'ici juin 2015 un ensemble de recommandations, concernant notamment :

- le mode d'organisation des services;
- la couverture des services;
- les mesures transitoires;
- la formation du personnel;
- les modalités de suivi.

Recommandation 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.

Dans le Livre blanc, on réitère à quelques reprises que les personnes devront contribuer financièrement à l'obtention de divers services, et ce, en fonction de leur revenu. On y indique aussi que seules les personnes de 18 ans et plus seront admissibles à l'assurance autonomie. Tout projet d'assurance autonomie doit respecter les grands principes de notre système de santé et garantir la gratuité, l'accès, la gestion publique, la transférabilité, l'universalité et l'intégralité des services d'aide à domicile. Ainsi,

- considérant que le projet d'assurance autonomie vient agir sur le cours des travaux du comité interministériel sur la compensation des conséquences liées aux déficiences, incapacités et situations de handicap;
- considérant que les personnes ayant des limitations fonctionnelles assument déjà des coûts supplémentaires liés à leurs déficiences, incapacités et situations de handicap et que la mise en place d'une contribution financière ne fera que les augmenter;

- considérant que les coûts supplémentaires liés aux déficiences, aux incapacités ou aux situations de handicap ne sont pas pris en compte actuellement dans le calcul du revenu des personnes ayant des limitations fonctionnelles;
- considérant que nous recensons déjà trop d'exemples de personnes qui doivent choisir entre : avoir trois repas par jour ou payer les médicaments dont ils ont besoin ou encore obtenir d'autres services, et ce, sans même considérer leur participation sociale;
- considérant que l'option de l'utilisateur/payeur risque d'avoir des impacts nocifs sur la santé physique et mentale des personnes;
- considérant que les jeunes de 18 ans et moins reçoivent ou requièrent également des services de soutien pour assurer leur indépendance à domicile;
- considérant que des proches, habituellement des femmes, cessent de travailler pour permettre à une personne d'éviter l'institutionnalisation, en lui prodiguant les soins requis par son état, généralement sans soutien ou très peu.

La COPHAN recommande :

- d'assurer la gratuité des services aux personnes ayant des limitations fonctionnelles, sans égard à la nature, à la cause de la déficience ou de l'incapacité, à l'âge, au revenu, au lieu de résidence ou au mode de prestation qu'elles choisissent;
- d'inclure les jeunes de 18 ans et moins dans les personnes admissibles aux services;
- de valoriser et reconnaître la contribution des proches en leur accordant une compensation financière.

Recommandation 3 : Bonifier l’Outil d’évaluation multiclientèle (OEMC) afin qu’il supporte la mise en œuvre de volets complémentaires aux services existants ou la création de nouveaux services au sein du réseau de la santé et des services sociaux et d’autres réseaux.

- Considérant que l’affirmation « l’évaluation des besoins d’une personne repose sur des outils déjà largement utilisés dans le réseau de la santé et des services sociaux »¹³ n’est pas exacte puisque que dans de très nombreuses situations, ni l’Outil d’évaluation multiclientèle (OEMC) ni le système de mesure de l’autonomie fonctionnelle (SMAF) ne sont utilisés ni même portés à la connaissance des personnes;
- Considérant que l’OEMC et le SMAF sont utilisés de manières diverses par des intervenantes et des intervenants aux compétences et aux ressources, notamment de temps, très variables;
- Considérant que l’OEMC et le SMAF ne permettent pas d’évaluer la situation globale de la personne en lien avec sa participation sociale pleine et entière;
- Considérant que les plans de service identifient fréquemment les proches comme étant les premiers répondants des besoins;
- Considérant que les personnes et leurs proches ne participent pas toujours à l’élaboration de leur plan de service, leur participation se limitant trop souvent à l’accepter et le signer.

La COPHAN recommande :

- de développer un outil d’évaluation complémentaire à l’OEMC et au SMAF tenant compte de l’ensemble des besoins de la personne.
- d’assurer l’utilisation uniformisée des outils et la réévaluation des besoins, lorsque nécessaire.
- d’assurer la formation initiale et continue des intervenants et intervenantes sur l’ensemble de ces outils.

¹³ Livre blanc sur la création d’une assurance autonomie, MSSS, Le cheminement d’une personne admissible à l’assurance autonomie, page 23

- D'appliquer l'obligation d'impliquer les personnes et leurs proches dans l'élaboration de leurs plans de service.

Recommandation 4 : S'assurer que l'organisation des services de soutien à domicile mette les personnes au centre des préoccupations en permettant un choix libre et éclairé et en assurant l'équité, la qualité, l'efficacité et la simplicité

Le Livre blanc indique les différents prestataires de soins et de services en matière de services de soutien à domicile ainsi que l'existence d'ententes contractuelles avec différentes organisations. L'assurance autonomie donnerait le libre choix du prestataire de services.

Le Livre blanc mentionne aussi que « *les services d'assistance aux AVQ sont offerts (...) et, sur une base d'exception pour des cas particuliers, par le CSSS* ». Il indique aussi que « *la modalité Allocation directe — Chèque emploi-service s'inscrit dans les choix possibles des usagers, particulièrement pour les personnes handicapées* ». C'est alors qu'il réfère à la qualité des services : « *Toutefois, comme il ne peut être question de compromis quant à la qualité des services, tous les prestataires devront avoir fait l'objet d'une reconnaissance explicite encadrée à l'intérieur d'un processus formel* ».

- Considérant que les modes de prestation de services sont étroitement liés au respect et à la dignité de la personne;
- Considérant que seule l'information compréhensible permet un choix libre et éclairé du mode de prestation de service;
- Considérant que certaines personnes ayant des limitations fonctionnelles désirent des services d'un auxiliaire de CSSS, notamment pour les AVQ et les actes invasifs;
- Considérant que plusieurs personnes ayant des limitations fonctionnelles désirent coordonner et autogérer leurs services en accord avec la vision promue dans A part... égale;
- Considérant que la formation inadéquate des personnes qui dispensent les services ne dépend pas du mode de prestation de service, autant sur les plans technique qu'humain;
- Considérant le peu de contrôle et d'évaluation de la qualité des services, et surtout l'inefficacité du processus de gestion des plaintes;

- Considérant que la COPHAN a exprimé ses désaccords avec certains aspects de la norme professionnelle des préposées ou préposés d'aide à domicile en vigueur dans les EÉSAD;
- Considérant la rareté de main-d'œuvre pour les prestations des services de soins et de soutien à domicile;
- Considérant la disparité des coûts selon le prestataire de service;
- Considérant l'iniquité, selon le mode de prestation, des conditions de travail du personnel en soutien à domicile;
- Considérant le manque de flexibilité et de souplesse des modes de prestation de service suivants : auxiliaires de CSSS, EÉSAD, organisations privées et communautaires;
- Considérant que le Chèque emploi-service est le mode de prestation de service qui offre le plus de souplesse dans l'organisation et les horaires de service, cette souplesse nécessitant parfois l'apport d'un autre prestataire de service, par exemple pour les soins d'un professionnel à domicile, des services de courte durée ou du dépannage;
- Considérant que la mesure Allocation directe Chèque emploi-service doit être bonifiée, notamment en ce qui concerne les conditions de travail des employés et le soutien aux autogestionnaires;
- Considérant que des organisations ont pris des mesures pour soutenir les autogestionnaires, tels des groupes communautaires facilitant le recrutement de leur personnel en créant des banques de préposés ou des CSSS désignant du personnel pour supporter les autogestionnaires.

La COPHAN recommande que les services supportant le soutien à domicile soient développés en s'assurant :

- d'améliorer de manière importante les conditions salariales de l'ensemble du personnel offrant des services de soutien à domicile, par exemple en adoptant un décret inspiré de celui [du Décret sur le personnel d'entretien d'édifices publics](#) qui garantira le 9 novembre 2013 un minimum de 15,98 \$ de l'heure au personnel qui y est soumis.
- De réunir au sein d'une instance nationale sur le Chèque emploi-service les différents acteurs concernés par cette mesure, dont le milieu d'action communautaire autonome des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Cette instance aurait le mandat exclusif de suggérer des bonifications à la mesure, par exemple pour que le personnel soit

rémunéré durant les formations et les déplacements requis par l'emploi. Elle devrait également s'assurer de suggérer les modifications à apporter au soutien financier et technique des banques de préposés.

- de développer les différents modes de prestations de services au sein de chaque réseau local de services dans le respect des réalités régionales.
- de concerter les différents prestataires de services afin que les différents modes de prestations de services s'adaptent aux besoins des personnes et non l'inverse.
- de former le personnel de chaque mode de prestation de services en incluant les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs groupes communautaires dans l'élaboration, la dispensation et l'évaluation des formations.
- de réunir au sein d'instances régionales les différents acteurs concernés par la qualité des services de soutien à domicile, dont le milieu d'action communautaire autonome des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Tous les modes de prestation seraient évalués, incluant les banques de préposés, si présentes. Cette instance aurait le mandat exclusif de suggérer aux CSSS, imputables de la qualité des services, les modifications et bonifications nécessaires pour améliorer la réponse aux besoins.

Recommandation 5 : S'assurer que celles et ceux qui sont payés pour gérer le système en assument la responsabilité en cas de mauvaise gestion.

Les responsabilités des CSSS nommées dans le Livre blanc sont déjà définies dans la Loi sur la santé et les services sociaux (LSSS). La COPHAN constate que ces responsabilités donnent rarement lieu à des sanctions en cas de mauvaises gestions alors que les personnes qui reçoivent les services sont elles rapidement sanctionnées en cas d'erreurs. Pour la COPHAN, une obligation morale, autrement appelée imputabilité, ne se substitue pas à l'existence de contrôle et surtout de sanctions. La proposition du Livre blanc de rendre les CSSS imputables de la qualité des services de l'ensemble des prestataires nous apparait en conséquence un vœu pieux. L'organisation actuelle des services et les pénuries de main-d'œuvre nous questionnent sur les capacités réelles des CSSS à se priver de l'un ou l'autre des prestataires sans impact majeur sur les personnes recevant les services.

- Considérant que plusieurs personnes ayant des limitations fonctionnelles affirment ne pas être informées des procédures de plaintes du réseau de la santé et des services sociaux;
- Considérant qu'actuellement la durée et la complexité de l'examen des plaintes et son application ne favorisent pas la résolution de problèmes notamment lorsque la plainte demande des interventions rapides;
- Considérant que les personnes ayant des limitations fonctionnelles subissent immédiatement les conséquences d'une décision, même lorsque celle-ci est portée à l'attention du Commissaire aux plaintes et à la qualité des services et du Protecteur du citoyen;
- Considérant que les recommandations faites par les Commissaires aux plaintes et à la qualité des services et celles du Protecteur du citoyen apparaissent souvent ignorées;
- Considérant que les personnes ayant des limitations fonctionnelles font souvent face à des décisions non motivées, que la décision soit justifiée ou non.
- Considérant que les EÉSAD, les organismes communautaires de service et les agences privées ne s'inscrivent pas toutes dans la procédure légale d'examen des plaintes du réseau de la santé et des services sociaux;
- Considérant que pour la COPHAN, le renforcement de l'imputabilité des CSSS proposée par le Livre blanc est nécessaire, et que celle-ci doit se concrétiser par des mécanismes de sanction en cas d'erreur manifeste.

La COPHAN recommande :

- de faire en sorte que la procédure d'examen des plaintes soit un mécanisme clair, simple et efficace qui facilite les recours.
- de suspendre l'application d'une décision, lorsqu'une plainte est déposée, avant que le processus ne soit terminé.
- de réunir au sein d'instances régionales les différents acteurs concernés par la qualité des services de soutien à domicile, dont le milieu d'action communautaire autonome des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Tous les modes de prestation seraient évalués, incluant les banques de préposés si présentes. Cette instance aurait le mandat exclusif de suggérer aux CSSS, imputables de la qualité des services, les modifications et bonifications nécessaires pour améliorer la réponse aux besoins. Cette instance pourrait également faire le suivi des

recommandations ou solutions des Commissaires aux plaintes et à la qualité des services et du Protecteur du citoyen.

Recommandation 6 : Préserver l'autonomie des organismes d'action communautaire autonome et assurer leur financement à la mission globale

Le Livre blanc identifie les organismes communautaires parmi les prestataires de services qui pourraient signer des ententes pour assurer les services de soutien à domicile.

- Considérant que la mission des organismes d'action communautaire autonome est définie par leurs membres;
- Considérant que de nombreux organismes d'action communautaire autonome ont été fondés pour porter la voix de groupes marginalisés, d'autres pour proposer une approche alternative à des services peu ou mal donnés par les services publics;
- Considérant que les membres de ces organismes déterminent leurs mandats et les services offerts et qu'ils ont déjà fort à faire pour résister aux initiatives philanthropiques et autres financements par projet qui orientent leurs actions;
- Considérant le sous-financement à la mission globale des organismes d'action communautaire autonome notamment pour la défense collective des droits;
- Considérant que le Livre blanc propose de développer encore plus le financement par entente de service que ce que la réforme de 2003 avait déjà proposé.

La COPHAN recommande :

- de respecter l'autonomie des organismes d'action communautaire autonome telle que reconnue dans la politique gouvernementale « *L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec* ».
- de financer les organismes d'action communautaire autonome à la mission globale, en incluant la couverture des besoins liés aux limitations fonctionnelles des membres, clients, bénévoles...

Recommandation 7 : 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.

Nous comprenons l'enjeu de l'équilibre budgétaire en soutien à domicile comme nous comprenons les milliards de dollars consacrés au soutien aux entreprises, comme un choix de société. Selon les programmes et les services, l'État québécois utilise les revenus des impôts et des taxes ou privilégie le principe de l'utilisateur-payeur. Pour le système de santé et de services sociaux, la formule habituelle qui était celle du revenu général de l'État via l'impôt, les taxes et les sociétés d'État a glissé au fil des années vers celle de l'utilisateur payeur. Pour la COPHAN, ce glissement est préjudiciable à la cohésion sociale : la santé et les services sociaux doivent rester financés par la richesse commune.

Sur la question de la capitalisation, l'année 2008 nous apparaît riche en enseignement. Lorsque les taux d'intérêt chutent, la dette reste identique et les revenus de placement fondent. Le Québec peut-il choisir de placer ses revenus en espérant que le rendement sera supérieur au taux d'intérêt qu'il paye sur ses dettes? La COPHAN n'est pas qualifiée pour se prononcer. Si le Ministre explique qui sera imputable, c'est-à-dire qui paiera pour maintenir les services en cas de chute des rendements, il ne restera qu'à expliquer comment seront protégés les revenus d'intérêt afin qu'ils ne servent pas à autre chose, lorsque les rendements seront au rendez-vous.

La COPHAN recommande :

- d'assurer le financement des services de soutien à domicile par le biais des impôts et des taxes des particuliers et des entreprises ainsi que des revenus des sociétés d'État.

Conclusion

Au fil des années, la COPHAN a indiqué aux différents gouvernements la nécessité de services de soutien à domicile axés sur la participation sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles. La création d'une assurance autonomie représente une excellente opportunité pour enfin réaliser ce projet ambitieux d'une véritable société inclusive. Bien que l'amélioration du fonctionnement des structures soit nécessaire, le plus important pour la COPHAN est d'assurer à toutes les personnes le soutien requis pour la réalisation de leurs habitudes et projets de vie, à l'intérieur comme à l'extérieur de leur domicile, tel que le propose la politique gouvernementale À part entière adoptée en 2009.

Pour y arriver, le Québec doit prendre le temps de parvenir à un consensus fort pour une réforme d'aussi grande envergure. Tous les efforts financiers et organisationnels ne suffiront pas à atteindre les objectifs voulus sans concertation et c'est à cette concertation que la COPHAN invite le gouvernement et les autres acteurs concernés. En ce sens, la COPHAN est disponible pour l'identification des enjeux à aborder et des pistes de solution à mettre en œuvre, autant à court terme afin de parer au plus urgent qu'à moyen terme pour un système assurant l'autonomie de toutes et de tous.