

Pour une réforme du soutien aux personnes âgées, handicapées et aux proches aidants

Les personnes âgées comme les personnes handicapées et l'ensemble des proches aidants font face à des systèmes de soutien fragmentés et inéquitables. L'aide gouvernementale est un labyrinthe de 247 programmes et mesures répartis entre plus de 19 ministères et organismes, la plupart avec son propre système d'évaluation, ses critères et ses recours, ses mises à jour et ses clauses grand-père. Au Québec, ce sont plus de 600 000 personnes handicapées qui accèdent en tout ou en partie aux compensations relevant de ces programmes, sans compter celles qui ne demandent rien faute de connaître les services auxquels elles ont droit, comme celles qui ne savent pas en faire la demande selon les règles et les procédures. Plus les besoins à compenser sont importants, plus le nombre d'intervenants augmente, et plus les systèmes de gestion inefficaces grugent les investissements directs dans les services.

Dans sa politique de soutien à domicile « Chez-soi le premier choix »¹ de 2003, le gouvernement reconnaissait que l'accès aux services et à l'information relative devait être facilité afin que chaque personne puisse demeurer chez elle. La politique avait par ailleurs posé les fondements du système devant corriger la situation. Dans ses orientations, on y lit que : « La population souhaite être informée des services disponibles, des conditions d'admissibilité et des conditions financières qui prévalent ». p.10

La politique était claire, il ne manque qu'un coup de barre du gouvernement pour sa mise en œuvre. Dans les mêmes années, le gouvernement nous annonçait la remise en question des budgets historiques pour les établissements de santé et de services sociaux, le budget devait suivre la personne afin qu'elle puisse choisir son lieu de résidence.

Vingt ans plus tard, l'information relative aux services est toujours austère. Dans un effort de réforme peu réussi, les programmes se sont complexifiés et chaque ministère a pu rajouter une couche dans la mille-feuille des programmes. Des changements esthétiques sont venus masquer le peu d'amélioration des services : un nouveau vocable concernant la participation sociale et l'inclusion sont apparus dans les textes sans que cela ne change ni les règles ni les plafonds d'heures service. À cela s'ajoute désormais une nouvelle forme de charité autogérée, avec les collectes de fonds sur les réseaux sociaux pour s'acheter une voiture adaptée ou se payer un bain de plus par semaine. Ceci pointe sur les limites d'un système public devant répondre aux besoins des personnes en respectant leurs droits, mais surtout les orientations législatives du Québec en la matière.

Malgré les millions engloutis en services, la plupart des financements sont toujours injectés dans les institutions où la qualité de vie reste médiocre. L'ensemble de ces éléments ne permet pas aux personnes et à leurs proches aidants d'accéder aux services et

¹ Gouvernement du Québec (2003), Chez-soi, le premier choix : La politique de soutien à domicile <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>

à l'information relative et ainsi, d'assurer adéquatement leur maintien au domicile, bien que celui-ci constitue leur premier choix. Ainsi, ce sont des centaines de milliers de personnes handicapées et de proches qui sollicitent mal ou pas du tout les programmes sensés les soutenir, à commencer par le soutien à domicile. Quand elles y arrivent, par persévérance, compétence personnelle ou par la qualité de leur intervenant, elles finissent sur des listes d'attente. Par manque de ressources, d'alternatives ou par découragement, les gens se retrouvent contre leur gré en CHSLD. Afin d'éviter ces situations désastreuses, une réforme est nécessaire pour assurer l'accès aux services offerts à domicile, l'exercice des droits des personnes dans leur communauté et pour assurer qu'elles puissent faire un choix éclairé qui les satisfasse quant à leur lieu de résidence.

La Convention des personnes handicapées de l'ONU a permis en 2006 de constater que le Québec était dans la bonne direction sur le papier. Nos lois permettent de créer le système promis par Chez soi, le premier choix, même de dépasser cette politique encore trop institutionnelle. La Convention reconnaît à l'article 19² que les États doivent prendre les mesures « efficaces et appropriées » afin que :

- a) Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier;
- b) Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation;
- c) Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

Ces principes s'accordent avec ceux du mouvement de vie autonome qui promeut l'autodétermination des personnes handicapées. Mais aussi et ceci est important de souligner, les lois québécoises et la Charte des droits et libertés ont la même orientation.

Le Québec a décidé par son Législateur une démedicalisation du handicap, c'est-à-dire que le handicap est un enjeu de participation sociale et d'exercice des droits. Dans cette perspective, le handicap n'est pas une condition devant être médicalisée, les moyens pour pallier les obstacles environnementaux doivent être offerts à la personne en respectant ses

² ONU (2006), Convention relative aux droits des personnes handicapées

<https://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx#:~:text=Les%20%C3%89tats%20Parties%20reconnaissent%20aux,ouverts%2C%20favorisant%20l'inclusion%20et>

choix et son autonomie. Ce sont ces principes qui doivent au centre de l'offre de services et l'élaboration de programmes, et ce, pas uniquement sur le papier comme actuellement, ces principes doivent se lire dans le concret des programmes et des services.

Les programmes de soutien aux personnes doivent répondre de ces principes, être financés à la réponse des besoins et servir impérativement à soutenir et encourager l'autonomie de la personne en respectant ses choix d'habitudes de vie et de lieu de résidence.

Dans les faits, il demeure que 86% du financement³ de soutien aux personnes est dirigé vers les institutions où les personnes âgées et handicapées terminent leur vie sans dignité. Les services de soutien à domicile ne reçoivent quant à eux qu'une fraction du budget total.

Notre système de soutien actuel à un parti pris profond en faveur des solutions institutionnelles. Le domicile, en tant que premier choix de résidence, doit être priorisé dans l'offre de service comme il a été énoncé dans la politique de soutien à domicile. À ceci, l'État québécois doit s'assurer que les services connexes que sont l'adaptation de domicile, l'accessibilité des environnements physiques, la disponibilité des aides techniques et les services de transport accessibles et adaptés puissent être à la hauteur des besoins des personnes et qu'ils puissent se coordonner.

La circonstance tragique de l'épidémie du COVID-19 a mis en évidence les dangers et les limites de l'institutionnalisation avec près de 4000 morts en CHSLD⁴. Une offre de service adéquate à domicile aurait réduit considérablement le nombre de morts et ainsi assuré la sécurité des personnes ayant des besoins de soutien.

Une réforme du système de soutien résidentiel

Afin de garantir la sécurité des personnes, une réforme de l'offre de service aux personnes handicapées et aux personnes âgées est exigée et il est demandé que les sommes investies dans les services de soutien à domicile soient bonifiées afin de répondre au désir des personnes qui sont contraintes à une vie en institution de regagner leur domicile ou d'y demeurer convenablement en recevant les services auxquels elles ont droit.

Au cours de leur vie, personne n'est à l'abri d'une diminution de ses capacités et est à risque de rencontrer des situations de handicap qui nécessite des services un jour ou

³ Simon Roberge, Prioriser les soins à domicile, La Tribune, 19 avril 2020.
<https://www.lenouvelliste.ca/actualites/covid-19/pourquoi-ne-pas-vieillir-a-la-maison-7efc748667b1bdf8ebcf11a8c6345d4e/prioriser-les-soins-a-domicile-f45be8f820362644d75a3deb8c4b8840>

⁴ <https://www.inspq.qc.ca/covid-19/donnees>

l'autre. Tous doivent avoir la chance et le choix de vivre dans la communauté avec le soutien nécessaire. Vivre dans la communauté est un droit humain, pas un privilège.

C'est pourquoi une réforme du système actuel est nécessaire et celle-ci passe par la création d'un guichet unique afin d'assurer les bonnes personnes puissent recevoir aisément l'information qui les concerne et les services auxquels ils ont droit et par un réaménagement de l'investissement dans les services de soutien afin de financer adéquatement les différentes options pour vivre dans la communauté. Ces transformations et les objectifs identifiés doivent respecter nos chartes de droits et liberté!

M. Lionel Carmant, ministre délégué à la Santé et aux Services sociaux a donné le mandat à l'Office des personnes handicapées du Québec, dans le cadre de son prochain plan stratégique, d'analyser et d'effectuer des propositions à l'égard du financement et de l'organisation des programmes et mesures destinées aux personnes handicapées.

L'IRIS estime qu'il y a un manque à gagner de plus de 4 milliards⁵ de dollars dans le système de soutien à domicile. Un nouveau régime d'assurance universel pourrait venir combler ce manque à gagner à long terme. Toutefois, un meilleur portrait de la situation est nécessaire pour en venir à des conclusions. L'Office estime commencer ses travaux en la matière en 2021.

Une réforme des programmes pour respecter les droits de la personne

Les personnes âgées, handicapées et les proches aidants sont des citoyens à part entière, des sujets de droit, qui doivent avoir les mêmes choix et opportunités que tous. On peut arriver à mettre en place un système de soutien qui valorise la vie, l'autonomie et l'inclusion de tous! Et ce, à moindre coût, tout en respectant nos valeurs de société, comme ça s'est fait dans plusieurs pays.

Un exemple récent est l'Australie qui a instauré un régime d'assurance pour les personnes handicapées. Ils avaient les mêmes problèmes qu'ici, un système de soutien brisé, fragmenté, inéquitable et sous financé. En utilisant ces 10 principes de base, ils ont créé un nouveau système de soutien afin qu'il :

- Comble les lacunes dans le filet de sécurité sociale;
- Permette la pleine inclusion sociale, économique et culturelle;
- Redéfinisse l'assistance comme un investissement responsable et non de la charité;
- Assure une intervention précoce et un soutien continu tout au long de la vie;
- Paye adéquatement les proches aidants et qu'ils ne soient plus tenus d'être principalement responsables d'aider;
- S'axe sur les besoins individuels et que l'argent suive la personne;

⁵ Guillaume Hébert (2017), L'armée manquante au Québec : les services à domicile. Iris. https://cdn.iris-recherche.qc.ca/uploads/publication/file/Note_SAD_WEB_02.pdf

- Couvre soins et services réguliers, soutien, thérapie, équipement, habitation, adaptation de domicile et véhicule, transport, soins palliatifs et formations;
- Permette le choix concernant la manière dont le financement est géré (direct ou indirect);
- Garantisse le soutien sans plafond de financement et élimine les inégalités entre les régions;
- Soit disponible pour tous ceux nés avec un handicap à long terme ou qui acquièrent un handicap.

Ainsi, dans ce nouveau système, les personnes handicapées et les proches ne sont plus de simples bénéficiaires passifs, mais bien des consommateurs avec des droits qui décident des meilleures options pour combler leurs besoins. De plus, ce nouveau système ne sert pas à financer les institutions.

Le Québec n'est pas étranger au principe d'utiliser un régime d'assurance pour soutenir les personnes âgées, handicapées et les proches aidants. En 2010, l'assurance autonomie du Dr Réjean Hébert a presque été mise en œuvre. Ainsi, trouver et proposer des solutions concrètes pourrait être adoptée rapidement par la population.

Les avantages socio-économiques d'investir dans des services sont multiples. L'Australie estime qu'un emploi sur cinq⁶ sera créé dans les prochaines années pour soutenir les personnes handicapées. Il y a beaucoup de besoins non comblés dans notre système actuel et investir dans ce domaine peut s'avérer très judicieux dans les années à venir.

Par cette lettre, il est donc demandé au gouvernement québécois de procéder à une réforme en profondeur de son système de soutien aux personnes handicapées afin qu'il respecte sa propre législation et qu'il permette aux personnes de vivre chez elles et de recevoir les services adéquats auxquels elles ont droit.

Le Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) est un organisme à but non lucratif fondé en 1986. L'organisme œuvre dans le domaine du handicap et de la réadaptation. Les activités du RIPPH sont basées sur le Modèle de développement humaine – Processus de production du handicap (MDH-PPH), un modèle dédié à la compréhension et l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences ou des incapacités. À ce jour, le RIPPH offre une classification, deux outils de mesure (le Mesure des habitudes de vie et la Mesure de la qualité de l'environnement) ainsi que plusieurs formations qui sont en lien avec le MDH-PPH. Le RIPPH a aussi à son actif une revue connue sous le nom d'Aequitas; Revue de Développement humain, handicap et changement social. Notre réseau a pour mission de favoriser une réponse plus adéquate aux besoins des personnes ayant des déficiences, des incapacités et vivant des situations de handicap. Nous sensibilisons et formons plusieurs centaines de personnes par année au MDH-PPH.

⁶ <https://www.afr.com/politics/federal/ndis-will-require-90-000-more-workers-as-22-billion-scheme-rolls-out-20190322-p516mm>



525, Boul. Wilfrid-Hamel Est, Local F117.4
Québec, Qc, G1M 2S8
418-529-9141 p.6202
Ripph.irdpq.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca

X *Jean-Pierre Rivest*

Signature

2020-09-16

Date