



COPHAN

ensemble pour l'inclusion

Avis de la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) sur la future Politique de soutien à domicile du MSSS

Rédaction : Permanence de la COPHAN – rédaction coordination

Avec la collaboration de : Association pour l'intégration sociale de la région de Québec (AISQ), Association québécoise de la dégénérescence maculaire (AQDM), Association québécoise du syndrome de la Tourette (AQST), Association du Syndrome de Usher du Québec (ASIQ), Association de santé environnementale du Québec (ASEQ), Association de santé environnementale du Canada (ASEC), Coop ASSIST, Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap (CAPVISH), Handicapeut Québec, Institut national équité, égalité et inclusion des personnes en situation de handicap (INÉÉI-PSH), Mouvement citoyen Handicap-Québec, Promotion intervention en milieu ouvert (PIMO), Regroupement Québécois des Maladies Orphelines (RQMO), Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH), Réseau québécois pour l'inclusion sociale des personnes sourdes et malentendantes (ReQis), Membre honoraire de la COPHAN (Monique Beaudoin).



Date de transmission : juillet 2024

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. Son conseil d'administration est composé majoritairement de personnes en situation de handicap. Elle regroupe près de 60 organismes et regroupements nationaux et régionaux de personnes ayant tout type de limitations fonctionnelles.

Liste des Sigles

APA	Programme d'Assistance Personnelle Autodirigé
AQST	Association québécoise du syndrome de la Tourette
ASEC	Association pour la santé environnementale du Canada
ASEQ	Association pour la santé environnementale du Québec
ASUQ	Association du Syndrome de Usher du Québec
CES	Chèque Emploi-Services
CAPVISH	Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap
COPHAN	La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
CMD	Crédit de maintien à domicile
CSBE	Conseil de la Santé et du Bien-être
DI	Déficiência intellectuelle
DP	Déficiência physique
EESAD	Entreprise d'économie sociale et d'aide à domicile
EPLA	Enquête sur la participation et les limitations d'activités
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
ICIS	Institut Canadien d'information sur la santé
INÉÉI-PSH	Institut national équité, égalité et inclusion des personnes en situation de handicap
LATMP	Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles
LSST	Loi sur la santé et sécurité au travail
MDA	Maison des aînés
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
ONU	Organisation des Nations Unies
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PA	Pavillon alternatif
PIMO	Promotion intervention en milieu ouvert
PH	Personne handicapée
PIB	Produit intérieur brut
PPA	Personne en perte d'autonomie
PSH	Personne en situation de handicap
ReQIS :	Réseau québécois pour l'inclusion sociale des personnes sourdes et malentendantes
RIPPH	Réseau international sur le processus de production du handicap
RPA	Résidences privées pour aînés
RQMO	Regroupement Québécois des Maladies Orphelines
RSSS	Réseau de la Santé et des Services sociaux
SAD	Soutien à domicile
SAPA	Services aux personnes en perte d'autonomie
SCM	Sensibilité chimique multiple
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

Les services de soutien à domicile demeurent « limités »

Le Québec demeure en queue de peloton au Canada en matière de budgets consacrés aux soins à domicile, constate la Commissaire à la santé et au bien-être, qui suggère du même coup d'accorder une plus grande place à « l'innovation ».

- **La Commissaire à la santé et au bien-être, Joanne Castonguay.**

Les analyses du CSBE dans le dossier du SAD concernent principalement les personnes en perte d'autonomie (PPA) plutôt que les personnes en situation de handicap (PSH), qui sont en quête d'autonomie. De plus en plus de PSH gonflent les rangs des PPA. Néanmoins, la situation décrite ci-après s'applique aux PSH avec autant, sinon encore plus d'acuité.

Le CSBE constate que :

- Malgré une amélioration du niveau de ressources financières, les services de SAD présentent généralement des résultats préoccupants dans l'ensemble du Québec et la majorité des territoires.
- Globalement, le taux de réponse aux besoins est faible. Cette faible réponse aux besoins accroît significativement le risque d'être admis en CHSLD pour les personnes en plus grande perte d'autonomie.
- **La proportion des heures travaillées en contact direct avec l'utilisateur pour les services professionnels et les soins infirmiers est faible, soit de 25 % et de 32 % respectivement.**
- Les usagers sont davantage des femmes, des personnes plus âgées et des personnes défavorisées sur les plans matériel et social, soit les mêmes groupes qui rapportent plus de besoins. Ces mêmes groupes passent également moins de temps à domicile pendant les derniers mois de leur vie.

[Selon l'Institut du Québec \(Dubuc, 2021\)](#) : Il faudra des milliards pour rattraper les retards et combler les besoins. L'effort consacré au soutien à l'autonomie des personnes âgées est faible au Canada et au Québec, à 1,3 % du PIB. Plusieurs pays plus avancés que le Québec y consacrent beaucoup plus. Si le Québec appliquait la moyenne de l'OCDE, soit 1,7 % du PIB, cela aurait impliqué un effort de 7,5 G\$ en 2020, alors que l'effort actuel est de 5,7 G\$ avec cette méthode de calcul. Il s'agirait donc d'une somme additionnelle de 1,8 G\$, ce qui équivaldrait à une augmentation de 31,6 %.

Dubuc poursuit, pour se retrouver dans le groupe de pays qui, sans atteindre les sommets des Pays-Bas et des pays scandinaves, investissent davantage dans ce domaine, comme le Japon, la France et la Belgique, le Québec devrait consacrer des sommes additionnelles variant de 2,3 à 3,6 G\$ par année, et donc accroître son budget de SAPA de 40 % à 63 %. **Pour rattraper les pays européens, il faudrait augmenter les dépenses en soutien à l'autonomie de 40 %, et même de 63 %.**

Le détournement des fonds déjà anémique du SAD au profit des RPA et leurs actionnaires

L'essor des RPA, unique au Québec, a été indirectement encouragé par une mesure fiscale, le crédit d'impôt pour maintien à domicile. L'Institut a noté que 83 % des sommes allouées par ce crédit ont profité à des résidents de RPA.

BUDGET PROVINCIAL 2024-2025 : 1,6 G\$ POUR LES RÉSIDENCES PRIVÉES POUR AÎNÉS ET SEULEMENT 116 M\$ PAR ANNÉE EN SOUTIEN À DOMICILE - AREQ

Pour miser sur les soins à domicile, il faut briser le moule institutionnel qui mène à surutiliser les CHSLD et à encourager le développement de résidences privées pour aînés. Il est à noter que le gouvernement actuel définit le choix de résider dans une RPA comme une forme de maintien à domicile qui répondrait au désir des personnes âgées de rester dans leur milieu de vie. Par exemple, dans le budget 2020-2021, on peut lire : « Les résidences privées pour aînés (RPA) constituent pour les aînés un domicile sécuritaire qui offre plusieurs services adaptés aux besoins des résidents. De plus, elles permettent aux aînés de maintenir une vie sociale active, ce qui contribue à rompre leur isolement. »

Pourtant, pour Statistique Canada, l'ICIS et l'OCDE, ces résidences sont définies comme des logements collectifs. On doit donc se demander si ce mode d'hébergement répond vraiment à l'objectif du maintien à domicile ou s'il ne constitue pas plutôt une solution institutionnelle, qui réduit l'autonomie des personnes âgées, les coupe de leur milieu, les exclut de la vie collective et instaure une dynamique de dépendance. Comme ce modèle est unique au Québec, on peut aussi se demander si la province est la seule à avoir le pas.

Le choix des RPA comme réponse au maintien à domicile devrait donc faire l'objet d'une réflexion.

Table des matières

Liste des sigles

Les services de soutien à domicile demeurent « limités »

Le détournement des fonds déjà anémique du SAD au profit des RPA et leurs actionnaires

Table des matières

Introduction

1. Rappel des articles 19 et 25 de la Convention internationale des droits des personnes handicapées de l'ONU
2. Rehausser le programme de soutien à domicile (SAD) pour en améliorer l'accessibilité aux personnes en situation de handicap
3. Besoin d'autonomie, sortir et ne pas entrer en CHSLD
4. Accompagnement des personnes en situation de handicap
5. SAD et santé mentale
6. Améliorer et rendre accessible le chèque emploi-service (CES)

Annexe 1 - Manifeste pour l'assistance à la personne, du Mouvement citoyen Handicap-Québec

Annexe 2 : La gamme de services à domicile

Références et documentation

Conclusion

Introduction

La COPHAN présente dans les pages qui suivent un Avis sur la future Politique du soutien à domicile (SAD) du MSSS. Il a été produit par le comité santé et services sociaux de la COPHAN et de membres intéressés lors d'une rencontre tenue à ce sujet, le jeudi 18 juillet 2024. Nous ne savons pas quand la Politique SAD sera proposée, ni le format des consultations à venir selon le cas. Toutefois, les fonctionnaires disent être à élaborer les grands principes et les orientations en cette période estivale.

La COPHAN s'appuie sur l'expertise et les compétences des personnes ayant des limitations fonctionnelles et leur famille. Par l'intermédiaire de leurs organismes membres, celles-ci participent démocratiquement aux décisions et aux orientations de la COPHAN, dont le mandat est de les représenter et de défendre leurs droits auprès des instances décisionnelles.

Alors, **la COPHAN et ses membres veulent contribuer à ces travaux sur le sujet, en vertu du principe Rien pour nous, sans nous !** Dans cette perspective, différents sujets attirent notre attention.

C'est le cas de la forte institutionnalisation plutôt que l'accès aux services qui permettent le maintien au domicile. C'est aussi le cas du peu de ressources investies aux services directs de soutien à domicile plutôt que pour le béton, la bureaucratie et les Résidences privées pour aînées (RPA) qui accaparent plus de 90 % du crédit de maintien à domicile (CMD).

Les personnes en situation de handicap expriment le plus souvent le souhait de demeurer loin des CHSLD et des Maisons des aînés. Pour elles, c'est le soutien à domicile avant tout.

Concernant les ressources du Programme de soutien à domicile, elles sont insuffisantes, inégalement accessibles et peu performantes. De plus, le programme doit s'assurer de desservir deux clientèles distinctes. Les PPA et les PSH, doivent être traitées selon des approches spécifiques, les premières sont en perte d'autonomie, alors que les PSH sont en quête d'autonomie.

Le programme du soutien à domicile destiné aux personnes en situation de handicap, doit viser les adaptations requises, dans la dispensation des services afin de mieux inclure les personnes. Effectivement, les personnes en situation de handicap veulent participer à la vie sociale de leur communauté, elles veulent se scolariser, elles veulent travailler, etc.

Les personnes en situation de handicap veulent vivre. L'aide médicale à vivre doit redevenir notre priorité. Après tout, près de la moitié des impôts et des taxes prélevés auprès des Québécois-es va à défrayer le coût des services de santé et de services sociaux. Il est possible et il est notre devoir collectif de faire mieux dans une société aussi riche que celle du Québec.

1. Rappel des articles 19 et 25 de la Convention internationale des droits des personnes handicapées de l'ONU

Le Canada est signataire de la [Convention relative aux droits des personnes handicapées](#) et le [Québec est partie prenante](#).

Article 19 Autonomie de vie et inclusion dans la société :

Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce 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.

Article 25 Santé de la convention ratifiée par le pays est explicite :

« Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Ils prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé qui prennent en compte les sexospécificités, y compris des services de réadaptation».

2. Rehausser le programme de soutien à domicile (SAD) pour en améliorer l'accessibilité aux personnes en situation de handicap

Le Canada et le Québec se distinguent par la part importante des ressources consacrées à l'hébergement, au détriment des soins à domicile. Au Québec, 9,4 % des personnes de 65 ans et plus vivent dans des établissements de soins de longue durée, contre 6,8 % pour le Canada ou environ 4 % dans des pays comme la France, l'Allemagne, la Norvège ou les Pays-Bas. Ce poids de l'hébergement, plus coûteux, trahit un manque d'efficacité des choix budgétaires¹.

Les personnes en situation de handicap ne veulent généralement pas vivre en CHSLD. Elles souhaitent vivre le plus possible à domicile. Des personnes visant l'inclusion veulent contribuer à la société sans vivre l'institutionnalisation. Investir plus en SAD permet d'éviter l'institutionnalisation très dispendieuse (CHSLD, maison des aînés...).

Le SAD est donc dans ce cadre un outil essentiel dont l'accès est fortement désiré avec moins de tracasseries bureaucratiques. En plus d'être sous-financés par rapport aux autres pays du Commonwealth et aux autres provinces canadiennes, l'accès au SAD est inéquitable dans ses modalités (CLSC, CES, EESAD, etc.), entre les établissements et entre les territoires et les régions du Québec. De la même manière, l'État doit le rendre performant, car une minorité du budget (0,25 \$ par dollar) va aux services directs sur le terrain.

De plus, il apparaît nécessaire de rappeler que les clientèles DP-DI-TSA et santé mentale nécessitent une prise en charge spécifique de leurs besoins différente de celle des personnes en perte d'autonomie. Effectivement, de nombreuses personnes en situation de handicap travaillent ou sont en apprentissage en plus de continuer une vie plus active. Dans ce contexte, les modalités de dispensation des services doivent être adaptées à leurs situations.

Par ailleurs, les personnes atteintes de sensibilité chimique multiple (SCM) souffrent souvent d'autres handicaps et comorbidités et ont besoin de services et de soins appropriés, sans parfums ni fragrances et avec le moins de toxicité possible, pour rester chez elles. L'ASEQ, par l'intermédiaire de la COPHAN et avec le soutien de l'ASEC, veille à ce que les besoins spécifiques des personnes atteintes de SCM soient satisfaits en termes d'accessibilité et d'inclusion.

¹ <https://institutduquebec.ca/wp-content/uploads/2021/08/202108-IDQ-Soins-a-domicile.pdf>

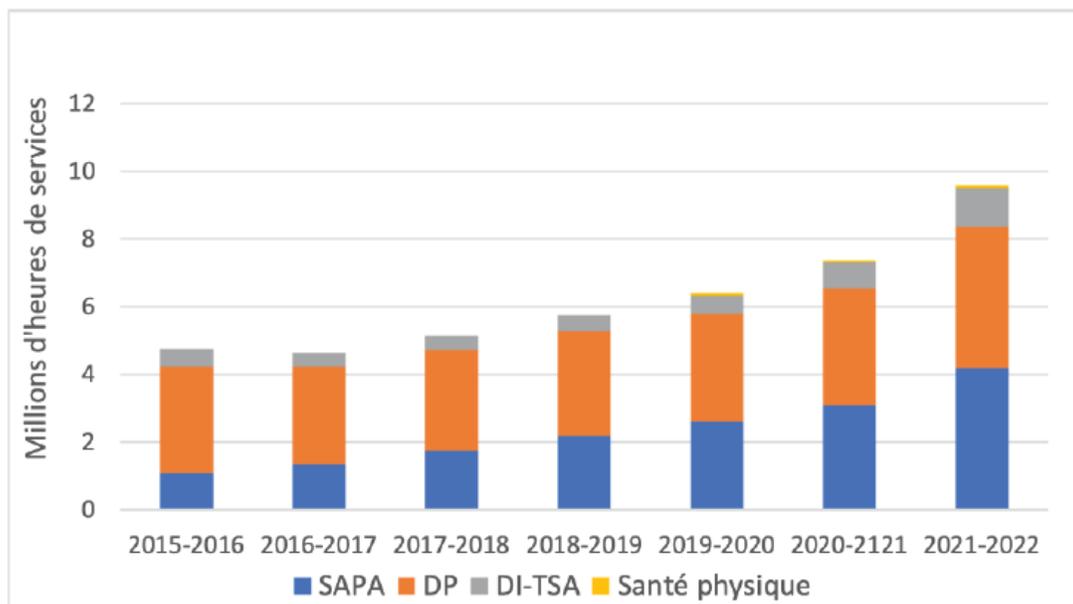
RECOMMANDATIONS SAD :

- 2.1 Rehausser, de façon significative, le budget du SAD et favoriser les mesures d'allocation directe, tel le CES;
- 2.2 Distinguer auprès de chacun des dispensateurs de services les besoins des clientèles DP-DI-TSA et en santé mentale en quête d'autonomie de celle des personnes en perte d'autonomie (adapter davantage les services aux personnes en situation de handicap);
- 2.3 Améliorer la performance du programme pour accroître les services directs aux utilisateurs;
- 2.4 Assurer l'accessibilité du SAD avec équité interrégionale aux personnes en situation de handicap désirant demeurer à domicile;
- 2.5 Proposer une offre de services en SAD pour ses différentes modalités, sans parfum, pour les utilisateurs diagnostiqués à la Sensibilité chimique multiple (SCM).

3. Besoin d'autonomie, sortir et ne pas entrer en CHSLD

Le CES est vu comme une modalité du SAD qui permet, dans certaines conditions l'autonomie de personnes en situation de handicap, même pour [les personnes ayant des incapacités sévères](#). En plus de nécessiter de nombreuses améliorations, on constate que l'évolution du CES s'éloigne de sa vocation initiale.

Graphique 5 CES : Évolution du nombre d'heures de services (au total et selon la catégorie de personnes usagères) et de la distribution selon celle-ci



Sources : MSSS (2022d) ; Lavoie-Moore (2021)

L'évolution de la distribution des heures de services selon les catégories de personnes usagères qu'illustre le Graphique 5 est éclairante. La part des heures de services qui a le plus augmenté entre 2015-2016 et 2021-2022 est celle destinée aux personnes recevant le SAPA (passant de 22,8 % à 43,7 %). **Pendant ce temps, la part des heures de services pour les personnes vivant avec une déficience physique (DP) – pour qui le programme a été mis sur pied à l'origine – a beaucoup diminué (passant de 66 % à 43,4 %).** Celle pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (DI-TSA) est demeurée relativement stable (passant de 11 % à 12 %).

Dans un rapport de l'OPHQ publié en 2017, on relève les constats ci-après :

- Selon la politique Chez soi : le premier choix, de façon générale, les services de SAD doivent être offerts jusqu'à la hauteur de ce qu'il en coûterait pour héberger une personne présentant un même profil de besoins dans un établissement public ;
- Selon le Protecteur du citoyen, les plafonds d'heures en SAD fixés par les établissements sont plus bas que l'équivalent du coût d'un hébergement en CHSLD et bien souvent en deçà des besoins évalués ;
- L'analyse des cadres de gestion des services de SAD ont également montré que les plafonds d'heures de services sont inférieurs au coût moyen d'un hébergement dans une ressource institutionnelle ;
- De nombreux critères d'exclusion qui vont à l'encontre de la politique Chez soi : le premier choix sont toujours appliqués ;
- **Le MSSS s'est engagé au Plan 2015-2019 des engagements gouvernementaux (PEG) à soutenir l'autonomie des personnes handicapées en offrant des services de SAD coordonnés, intégrés et de qualité, conformes à l'évaluation de leurs besoins, à leur profil d'autonomie et à leur PSIAS (engagement 40).**

Dès 2017, l'OPHQ recommandait, sans trop de succès, que le MSSS s'assure que les mesures limitant l'offre de services de SAD en deçà de ce qu'il en coûterait pour héberger une personne présentant un même profil de besoins dans un établissement public soient éliminées.

Actuellement, le coût de construction d'une nouvelle chambre en maison des aînés (MDA) ou Pavillon alternatif (PA) est d'environ [1 million de dollars](#). Immobilisé 30 ans la chambre revient à près de 2 millions ou environ 60 000 \$ par an. Il y a aussi les coûts de fonctionnement ou d'opération à considérer. Prenons le [CHSLD privé Domaine Saint-Dominique de Québec](#) en partie subventionné estime qu'il en coûte au bas mot 100 000 \$ annuellement pour y résider en vertu de sa rentabilité et des exigences du Gouvernement du Québec.

Au bas mot, sans y faire une guerre de chiffres on peut affirmer que le coût réel d'une chambre en MDA ou PA est d'environ 200 000 \$ par an. Alors, le coût plafond pour maintenir une personne handicapée avec le SAD

correspond à un service 24 h par jour / 7 jours semaines (ou 4 postes de préposés) pour les besoins les plus importants.

Une solution est à la fois voulue et proposée aux autorités publiques, avec un succès mitigé jusqu'ici, faute de volonté politique. Le programme d'Assistance Personnelle Autodirigé (APA) s'adresse aux personnes en situation de handicap avec des incapacités sévères qui dépasse l'offre de service de soutien à domicile et qui souhaitent accéder à une vie autonome. Il permet à l'utilisateur de **gérer lui-même ses services d'assistance** selon ses besoins réels, son quotidien, ses plans et choix de vie ainsi que ses obligations familiales et citoyennes, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de son domicile. À l'aide du paiement direct et du budget personnel, l'utilisateur reçoit l'argent nécessaire pour gérer ses besoins d'assistance personnelle. Cette approche a fait ses preuves dans d'autres provinces canadiennes et dans différents pays.

Après diverses analyses et échanges avec le gouvernement, le groupe de travail constitué à la demande de COOP ASSIST était d'avis que les enjeux législatifs étaient trop importants pour les ignorer. Le rapport final du groupe demandait au gouvernement de créer un projet de loi d'intérêt public pour lancer un projet pilote accessible, inclusif avec le soutien de **COOP ASSIST**.

Le gouvernement semble persister avec des « modèles d'habitation » où les personnes handicapées doivent vivre dans le même bâtiment et partager leurs ressources de soutien. C'est complètement à l'opposé de ce qui est réclamé depuis des années. De plus, ces modèles d'habitation existent au Québec depuis des décennies sans conférer l'autonomie attendue aux PSH.

RECOMMANDATIONS pour l'autonomie des PH :

- 3.1 Communiquer (MSSS) aux CISSS/CIUSSS que les plafonds d'heures de soutien à domicile doivent être enlevés de leurs politiques, que les évaluations doivent tenir compte de l'ensemble des besoins et que l'allocation directe Chèque emploi-service peut être préconisée pour maximiser l'offre de service pour les personnes handicapées qui ont des besoins plus importants.**
- 3.2 Adopter (ASSNAT) un projet de loi, proposé par COOP ASSIST pour la Vie Autonome conforme à l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (autonomie de vie et inclusion sociale), qui viendrait aussi modifier diverses dispositions de la Loi existantes pour instaurer l'Assistance Personnelle Autodirigée;**
- 3.3 Définir dans la loi, l'assistance personnelle comme un moyen pour les personnes handicapées de pallier leurs situations de handicap dans toutes les sphères de leur vie. Cette assistance doit pouvoir être utilisée partout, sans contrainte, pour éviter de discriminer;**

3.4 Modifier le Code des professions pour que les personnes handicapées qui utilisent l'assistance personnelle autodirigée puissent former elles-mêmes leurs assistants de vie sur la base de leurs compétences expérientielles.

4. Accompagnement des personnes en situation de handicap

Le Rapport de recherche intitulé : L'accompagnement : au-delà du domicile, pour une réelle participation sociale définit l'accompagnement des personnes handicapées comme suit :

« L'accompagnement est dispensé par une personne qui offre des services réguliers ou ponctuels servant à pallier les incapacités d'une personne handicapée et à faciliter sa participation sociale. Les interventions varient selon les besoins et les caractéristiques de la personne handicapée et de celles de son milieu. Elles se réalisent à travers un ensemble d'activités. L'accompagnement se présente sous forme d'assistance ou de suppléance. Par l'assistance, on soutient la personne dans la réalisation de ses activités, notamment par l'aide à la communication, l'assistance personnelle, l'aide aux déplacements, etc. La suppléance consiste à poser des gestes à la place de la personne qui ne peut le faire par elle-même. On utilise la suppléance habituellement pour la communication, les activités courantes, pour le maintien de la sécurité de la personne lorsque l'assistance n'est pas suffisante. Toutefois, l'accompagnateur fait de la suppléance seulement si la personne handicapée ne peut accomplir l'activité, même par assistance. Il est donc possible que pour une activité, la personne requière de l'assistance à certains moments et de la suppléance à d'autres moments. De plus, la personne doit toujours continuer à exercer son libre choix et l'on ne doit jamais perdre de vue que l'objectif ultime est la participation sociale ».

L'accompagnement pour assurer les activités de la vie courante, les activités de loisir ou assurer la participation à la vie communautaire repose essentiellement sur la famille et les proches ainsi que sur les organismes communautaires. En soutien, l'offre de services d'accompagnement est limitée et repose en bonne partie sur le secteur communautaire. Certains des organismes proposent notamment des services d'accompagnement en loisirs organisés ou de répit-dépannage (PIMO, 2010).

Le service d'accompagnement est maintenant rendu nécessaire et même obligatoire pour une personne sourde ou malentendante, une personne en fauteuil roulant, une personne aveugle. Dans les hôpitaux et les cliniques médicales, nous avons constaté un recul dans l'accessibilité par l'absence de panneau indicateur pour l'appel des patients et aussi les indications en braille. La pandémie et les

modifications structurelles du RSSS ont contribuées à de mauvaises adaptations, notamment pour les PSH.

Une fois le paiement de frais liés aux besoins de base (gîte et couvert) associés au soutien à domicile effectué, comme pour les personnes hébergées, il reste bien peu de moyens aux personnes avec incapacité pour se payer un service d'accompagnement. En l'absence de tels services, les personnes avec incapacité n'ont d'autres choix que de se tourner vers leur réseau social pour tenter de combler leurs besoins en accompagnement ou s'en priver.

Les données obtenues dans le cadre de l'EPLA (2001) montrent l'existence de besoins non comblés en ce qui a trait aux activités de la vie quotidienne et de loisir des personnes avec incapacité. Les principales raisons invoquées par les répondants pour expliquer leurs besoins non comblés sont le coût trop élevé de l'aide aux activités quotidiennes et aux loisirs, le manque d'aide de la part de la famille, le besoin d'accompagnement ou d'aide technique pour effectuer certaines de leurs activités ainsi que le manque d'information.

L'aide apportée en matière d'assistance personnelle permet aux individus de garantir leur indépendance et leur autonomie et d'éviter ainsi leur institutionnalisation. Les personnes qui bénéficient de ces services se préservent d'une détérioration de leur état de santé. Ensuite, en ce qui a trait aux loisirs, non seulement le droit de bénéficier de ce type d'activités est reconnu depuis 1948 par la Déclaration universelle des droits de l'homme, mais les scientifiques reconnaissent les vertus thérapeutiques des activités de loisir sur la santé physique et mentale des individus qui les pratiquent. L'accompagnement pour assurer la participation à la vie communautaire est aussi indispensable étant donné que cette participation contribue à l'intégration des personnes marginalisées, à la réduction de leur isolement et que ce type d'activité influence positivement la santé physique et psychologique des individus qui s'y adonnent. Il est important de rappeler que le gouvernement du Québec a lui-même reconnu le caractère essentiel de l'accompagnement pour la participation sociale des personnes avec incapacité et recommande l'implantation de services d'accompagnement structurés et de qualité dans toutes les régions du Québec.

PIMO a pour vocation d'être le porte-parole des utilisateurs-trices et de faire reconnaître au gouvernement la nécessité d'instaurer à l'échelle québécoise un service d'accompagnement, au même titre que tous les autres services publics essentiels que sont les soins de santé ou encore les services municipaux.

L'Association du Syndrome de Usher du Québec (ASUQ) vise de son côté à améliorer l'accompagnement pour les personnes sourdes-aveugles, utilisatrices de la Langue des signes québécoise. Les ressources à cet égard sont actuellement discriminatoires puisqu'elles reposent sur le gardiennage ou le bénévolat plutôt que sur les Normes du travail.

De plus, les services d'accompagnement devraient permettre que l'allocation soit portable hors-Québec par l'entremise d'une allocation d'accompagnement flexible.

L'ASUQ, via la COPHAN et avec l'appui de PIMO, cherche à assurer que les spécificités des personnes sourdes-aveugles soient considérées dans la mise en application de la priorité 7.3 de la Politique A part entière.

RECOMMANDATIONS pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap :

- 4.1 Rehausser la rémunération des accompagnateurs de personnes sourdes-aveugle au taux de PIMO (17-19\$/h) pour en faire un travail au sens des normes du travail et non une compensation pour activité bénévole;**
- 4.2 Mettre en place un taux horaire provincial pour toute activité d'accompagnement. Ce taux devra être basé sur la recherche, distinguant ce service professionnel de l'aide bénévole et axé sur l'expérience et les compétences requises. Cette mesure vise à améliorer le recrutement et la rétention du personnel, tout en diminuant le taux de refus de service par manque de personnel;**
- 4.3 Inclure les frais et le temps de déplacement et autres dépenses liées aux fonctions d'accompagnement dans la rémunération globale des employés offrant ce service;**
- 4.4 Adopter les meilleures pratiques d'accompagnement locales et internationales, incluant les particularités propres à chaque type de déficience reconnue par le Réseau de la santé (DP, DI, TSA, etc.) et en incluant une formation professionnelle québécoise obligatoire;**
- 4.5 Fixer un nombre d'heures de service par personne qui puisse être financé par le gouvernement, en adéquation avec les besoins rapportés par le milieu communautaire et qui puisse être utilisé par la personne dans l'ensemble des services d'accompagnement existant au Québec. Ce financement de l'utilisation de service d'accompagnement pourrait être inclus dans un premier temps au CES ou au projet de COOP ASSIST.**
- 4.6 Réduire la gestion administrative pour l'utilisateur : partager l'administration et la gestion du service entre la personne et l'organisme offrant le service, afin de réduire la charge administrative pour les utilisateurs, en lien avec le projet COOP ASSIST.**
- 4.7 Soutenir un projet pilote à Montréal entre PIMO et l'ASUQ pour l'intégration des personnes sourdes comme employé-accompagnateur à part entière.**
- 4.8 Mettre en place un comité aviseur pour la mise en application de la priorité 7.3 de la Politique A part entière, composé d'organisations provinciales et régionales qui offre de l'accompagnement comme PIMO, l'ASUQ pour ne citer qu'eux.**

4.9 Rendre l'allocation pour l'accompagnement portable à travers le Québec, le Canada et l'international pour permettre la libre circulation de la personne en situation de handicap, tel que stipulé par les points 18c et 20a de la Convention de l'ONU.

5. SAD et santé mentale

Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux², le soutien à domicile est la première option à considérer en tout temps. Cette aide s'adresse à toute personne, peu importe son âge, ayant une incapacité temporaire ou persistante dont la nature peut être physique, psychique ou psychosociale. Il existe 4 types de services de soutien à domicile en santé mentale, soit le SIM (suivi intensif dans le milieu), le SIV (soutien d'intensité variable), le SIF (soutien d'intensité flexible) et le PPEP (programme pour les premiers épisodes psychotiques) en plus du JED (jeunes en difficulté).

En 2022-2023, 13 261 personnes étaient en attente de recevoir un service pour un problème lié à la santé mentale.

Selon l'Ordre des psychologues du Québec³, " lorsqu'une personne se décide à consulter, c'est parce que la détresse est très importante ou que sa problématique de santé mentale la rend souffrante, voire dysfonctionnelle. En étant placées sur des listes d'attente, faute de moyens, les personnes qui ont besoin de ces services sont à risque de voir s'aggraver leur problématique, de la voir se complexifier et se chroniciser, entraînant des impacts familiaux, relationnels et professionnels importants. Il coûte plus cher à l'État de ne pas prioriser le problème et d'en subir les conséquences plutôt que d'offrir un accès adéquat".

Le soutien à domicile peut s'adresser à une variété de personnes qui ont des besoins différents. Toutefois, les programmes et services actuellement offerts ne répondent pas à tous ces besoins et sont majoritairement offerts pour la clientèle âgée en perte d'autonomie. L'accès aux différents services en santé mentale est la meilleure solution en prévention.

RECOMMANDATIONS SAD et santé mentale :

5.1 Améliorer l'accès au SAD pour les utilisateurs ayant un diagnostic de santé mentale;

² <https://msss.gouv.qc.ca/repertoires/indicateurs-gestion/indicateur-000209/?&date=DESC>

³ <https://www.ordrepsy.qc.ca/-/les-impacts-du-manque-d-acces-aux-services-psychologiqu-2#:~:text=Au%20terme%20de%20cette%20attente,une%20crise%20plus%20importante%20augmente.>

5.2 S'assurer de la prise en charge des personnes en situation de comorbidité.

6. Améliorer et rendre accessible le Chèque emploi-service (CES)

Les services de soutien à domicile sont des éléments majeurs de l'autonomisation des personnes ayant des incapacités. Ils font partie des mesures déterminantes leur permettant de demeurer dans leur milieu naturel. Ces services contribuent à améliorer leur qualité de vie et leur santé.

Ils permettent également de réduire les dépenses publiques consacrées au traitement hospitalier et à l'hébergement de longue durée. Pourtant, de façon chronique, les sommes allouées par le Québec pour ces services demeurent inférieures à celles investies par les autres gouvernements partout au Canada.

Mis de l'avant par le MSSS à la fin des années 90, le CES est un outil de gestion qui s'applique à la modalité de l'allocation directe dont un des objectifs fondamentaux est d'accroître l'autonomie des personnes ayant des incapacités en offrant une alternative aux services offerts par le réseau de la santé. Une compensation financière équivalente au nombre d'heures de services à domicile dont ces personnes ont besoin pour demeurer chez elles leur permet de gérer ces services de façon plus souple et autonome, entre autres en recrutant elles-mêmes le personnel nécessaire.

La formule d'allocation directe existe depuis 1978. Cette formule a été mise de l'avant par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). En 1989, la gestion de l'allocation directe est transférée dans les CLSC, sans apporter pour autant aucun changement dans son application. En plus de l'attribution de cette allocation financière, l'évaluation des besoins de maintien à domicile continue aussi à relever du CLSC.

Il faudra alors attendre 1995 pour que le MSSS dépose un document de consultation intitulé « Allocation directe, orientation et éléments d'encadrement, proposition ». On y parle autant des avantages que des problèmes associés à l'allocation directe : autonomie et responsabilisation des personnes ayant des limitations, grande flexibilité et libre choix, statut d'employeur, tarif horaire, aidants naturels, clientèle admissible et travail au noir.

Pour assister le gestionnaire-usager dans la gestion de la paie et autres tâches administratives, le gouvernement a choisi de recourir au Centre de traitement du chèque emploi-service des services de paie Desjardins. Le CES est maintenant bien implanté dans chacune des régions du Québec.

Parmi les responsabilités et obligations dévolues au gestionnaire-usager, on retrouve :

- Recruter et embaucher son personnel;
- Organiser le travail, les horaires et les différentes tâches à accomplir;
- Encadrer son personnel afin de s'assurer de la qualité des soins et des services rendus;
- Compléter le dossier de ses employés en inscrivant toutes les données nécessaires sur un formulaire appelé « volet social »;
- Remplir le « volet social » en indiquant les heures travaillées par son employé-e et le retourner au Centre de traitement du CES à chaque deux semaines;
- Signer et remettre à son employé-e, le relevé d'emploi fait par le Centre de traitement du CES lors d'une cessation d'emploi.

Ces responsabilités sont souvent lourdes pour le gestionnaire-usager. La plus importante de toutes est la première, soit celle du recrutement et de son corollaire, le remplacement ponctuel de son personnel. C'est aussi celle qui pose le plus de problèmes. Elle est cause de l'insécurité chez la personne qui bénéficie du CES et qui se sent laissée à elle-même.

Face à cette lourdeur et au peu d'assistance offerte aux gestionnaires-usagers, des organismes communautaires ont dû développer de leur propre chef et à des degrés variables des services pour aider les personnes utilisant le CES.

Il importe de signaler que nos organismes ont comme mission première la défense des droits des personnes handicapées et qu'ils reçoivent du financement à cette fin. Toutefois, nous n'avons pas eu d'autre choix que de développer des services pour ne pas laisser ces personnes seules devant les difficultés rencontrées.

Les difficultés du CES sont nombreuses :

- Heures de travail le plus souvent brisées;
- Aucun remboursement des frais de déplacement;
- Demandes de services couvrant parfois de très courtes périodes;
- Nécessité de rendre des services souvent à plusieurs personnes et conséquemment de s'adapter à la vie de chacune d'entre elles;
- Pour les tâches qui sont des actes délégués et pour lesquels le personnel devrait recevoir de la formation, il arrive que cet enseignement ne soit pas donné ou difficile à obtenir;
- Impossibilité de cumuler les heures chez les différents employeurs (gestionnaire-usager) pour pouvoir cotiser à la Régie des rentes du Québec (RRQ) qui demande 15 heures minimum/semaine chez un même employeur;

- Difficultés de recours en cas de congédiement abusif ou autre situation difficile vu le contexte flou entourant la nature véritable du statut d'employeur du gestionnaire-usager;
- Identification de ces travailleuses et travailleurs, par la Commission des normes du travail, comme des salarié-es ayant plusieurs employeurs plutôt que des travailleuses et travailleurs autonomes, ce qui les empêche de bénéficier des avantages fiscaux reliés au travail autonome comme la déduction des frais de déplacement.
- Couverture des travailleuses et des travailleurs par la Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles (LATMP) mais pas par la Loi sur la santé et sécurité au travail (LSST). Cela pose entre autres, le problème de la non-reconnaissance du droit au retrait préventif;
- Fiscalité complexe : les personnes œuvrant à domicile chez plusieurs gestionnaires reçoivent par conséquent autant de chèques qu'elles ont d'employeurs et, par conséquent, plusieurs T4 et TP4;
- Difficulté à obtenir un prêt dans une institution financière parce qu'on ne peut identifier l'employeur-payeur;
- Complexité des démarches à effectuer pour des demandes d'assurance emploi ou de prêt/bourse quand les travailleuses et les travailleurs ont plus d'un employeur;
- Très grande difficulté à se faire remplacer, même pour des congés planifiés ou maladie;
- Isolement dans leur pratique et absence de moyens ou lieu pour échanger sur leurs difficultés comme peuvent en bénéficier les auxiliaires de CLSC ou les employés des entreprises d'économie sociale;
- Peu de formation accessible pour développer ses compétences ou les mettre à jour, exceptions faites de formations très modestes initiées par nos organismes et une très courte formation PDSB offerte par le MSSS (moins élaborée que celles que nous offrons);
- Aucune reconnaissance du temps de formation ou d'adaptation requise aux besoins de chaque nouveau client;
- Très peu de reconnaissance ou de valorisation dans le réseau de la santé pour ce type de travail alors que l'impact de celui-ci sur la vie des personnes qui reçoivent les services est énorme;
- **Les salaires varient d'une région à l'autre et sont trop faibles (source d'instabilité) par rapport à ceux versés par les établissements et même les ESSAD qui bénéficient eux d'ententes spécifiques en plus du PEFSAD, non disponibles pour le CES.**

Malgré ses imperfections, le CES est un outil apprécié notamment des personnes devant composer avec des incapacités sévères. La COPHAN demande que le gouvernement l'améliore et assure la pérennité du CES.

RECOMMANDATIONS CES :

6.1 Revoir les modalités du CES concernant l'octroi des heures en fonction des besoins des personnes, la rémunération comparable des PAB selon les territoires et les établissements avec une indexation annuelle;

6.2 Offrir le choix entre les services offerts par les CLSC ou le chèque emploi-service;

6.3 Proposer une bonification du taux horaire du CES pour compenser l'absence de frais de déplacement;

6.4 Regrouper sur un même talon de paye tous les employeurs afin de cumuler les heures de services et permettre ainsi de pouvoir plus facilement cotiser à la RRQ;

6.5 Effectuer le calcul des sommes versées à l'assurance emploi de même qu'à l'impôt fédéral et provincial à partir du revenu total cumulé chez chacun des employeurs pour chaque période de paye;

6.6 Offrir aux travailleuses et aux travailleurs du CES des programmes de formation continue ajustés à leur profil professionnel, l'accès à des mesures préventives telle la vaccination gratuite pour l'influenza et l'hépatite B et des conditions de retrait préventif équitables avec celles des autres travailleuses bénéficiant de la protection offerte par la LSST.

Conclusion

La COPHAN va véhiculer le présent avis à ses membres, à ses partenaires et au public à des fins de bonification de la Politique de soutien à domicile. L'avis repose sur les articles 19 et 25 de la [Convention relative aux droits des personnes handicapées](#) dont le [Québec partie prenante](#).

Il propose de distinguer auprès de chacun des dispensateurs de services les besoins spécifiques des clientèles DP-DI-TSA et en santé mentale en quête d'autonomie, de celle des personnes en perte d'autonomie, de rehausser le budget du SAD et de le rendre plus performant (augmentation du pourcentage du budget pour les services directs plutôt que la bureaucratie).

L'amélioration du CES et son accessibilité aux personnes en situations de handicap sous de nombreux aspects à des fins d'équité et de stabilité des ressources humaines concernées est attendue. D'ailleurs, le CES est vu comme une modalité du SAD qui permet, dans certaines conditions l'autonomie de personnes en situation de handicap.

D'ailleurs, dès 2017 l'OPHQ recommandait que le MSSS s'assure que les mesures limitant l'offre de services de SAD en deçà de ce qu'il en coûterait pour héberger une personne présentant un même profil de besoins dans un établissement public soient éliminées. Après la pandémie et la flambée inflationniste des dernières années le coût plafond pour maintenir une personne handicapée avec le SAD avoisine maintenant 200 000 \$, ce qui correspond à un service 24/7 (ou 4 postes de préposés) pour les besoins les plus importants.

La COPHAN demande que soit adopté un projet de loi d'intérêt public pour lancer un projet pilote accessible, inclusif avec le soutien de COOP ASSIST en plus de définir dans la loi, l'assistance personnelle comme un moyen pour les personnes handicapées de pallier leurs situations de handicap dans toutes les sphères de leur vie. En conséquence, le Code des professions devra être modifié pour que les personnes handicapées qui utilisent l'assistance personnelle autodirigée puissent former elles-mêmes leurs assistants de vie sur la base de leurs compétences expérientielles. Il faut également au Québec améliorer l'offre de services d'accompagnement dans toutes les régions et assurer la qualité de ceux-ci.

Notre a été transmise au MSSS et sera largement diffusé avant la reprise des activités. Nous espérons que nos recommandations seront prises en compte à court ou moyen terme. Elles visent essentiellement une plus grande inclusion des personnes en situation de handicap et surtout leur réelle volonté de bénéficier de l'aide à vivre, bien avant celle, de l'aide à mourir.

Références et documentation

ASAD, CAPVISH, Ex Aequo, ROPPH de Laval et PUCES de Lanaudière (2024), CES : Qu'en est-il de la dignité des personnes?

Boivin, Louise, Bernstein, Stéphanie et Verville, Marie-Hélène (2023). Un travail de soins à valoriser. Pour une pleine protection des travailleuses employées via le programme québécois d'Allocation Directe/Chèque Emploi-Service. Rapport de Recherche. Montréal : Au bas de l'échelle. 17 novembre 2023. En ligne : <https://www.aubasdelechelle.ca/publications/recherches/>

COPHAN (2024). Consultation prébudgétaire du Québec 2024-2025 – Avis de la COPHAN

COPHAN (2023). Mémoire de la COPHAN – Projet de loi n° 11, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives

CSBE (2023). Les services de soutien à domicile demeurent « limités »

Dubuc (2021). <https://institutduquebec.ca/wp-content/uploads/2021/08/202108-IDQ-Soins-a-domicile.pdf>

Fougeyrollas, P. (1986). Processus de production du handicap et lutte pour l'autonomie des personnes handicapées. *Anthropologie et sociétés*, 10(2), 183-186.

Jouan, M. (2013). De l'autonomie revendiquée à l'autonomie extorquée: quel «modèle social» du handicap. *Voies et voix du handicap*, 67-86.

MSSS (2003). Chez soi : le premier choix La politique de soutien à domicile.

MSSS (2023). ORIENTATIONS EN SOUTIEN À DOMICILE ACTUALISATION DE LA POLITIQUE DE SOUTIEN À DOMICILE «CHEZ SOI : LE PREMIER CHOIX»

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2017). *Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : les activités permettant de vivre à domicile*, Drummondville, Secrétariat général, L'Office, 104 p.

PIMO (2010). Le Rapport de recherche intitulé : L'accompagnement : au-delà du domicile, pour une réelle participation sociale

Sapey, B. (2010). La politique du handicap: un modèle reposant sur l'autonomie individuelle. *Informations sociales*, 159(3), 128-137.

Statistique Canada (2001). Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA)

Rapport final sur le groupe de travail interministériel - Programme d'Assistance Personnelle Autodirigée (APA) - Analyse d'opportunité du projet pilote dans le cadre du groupe de travail interministériel Coop ASSIST

Mouvement citoyen Handicap-Québec, Manifeste pour l'assistance à la personne

Annexe 1 : Manifeste pour l'assistance à la personne du Mouvement citoyen Handicap-Québec

Dans une société où l'on parle plus que jamais d'inclusion, les personnes en situation de handicap demeurent les grands oubliés. Pratiquement jamais mentionnées dans le discours politique et populaire, très peu représentées dans les médias, elles font pourtant partie ouvertement du décor et de la société depuis la nuit des temps. Comment se fait-il qu'encore aujourd'hui les personnes en situation de handicap demeurent grandement ignorées, mises de côté?

Maintenues dans une position de vulnérabilité par le système, trop souvent stigmatisées, infantilisées, maintenues dans l'ignorance de leurs droits, les personnes en situation de handicap sont des individus à part entière dotés de capacités et d'un potentiel que le système les empêche d'exploiter pleinement. Comment mener une vie pleine et entière alors que l'état limite au maximum l'offre de services de soutien à domicile, minute chaque activité de la vie, et préconise l'institutionnalisation, l'hébergement des personnes en situation de handicap en prétendant que c'est la meilleure option? Quel message les personnes en situation de handicap reçoivent-elles alors qu'au lieu de leur offrir un véritable soutien qui leur permettrait d'être pleinement autonomes et actives, l'état leur parle plutôt d'élargir l'aide médicale à mourir? Dans ce contexte, il n'est pas étonnant que nombre de personnes en situation de handicap pensent à mourir. Comment pouvez-vous prétendre à de meilleures conditions de vie alors que le message qu'on vous envoie est que vous êtes un fardeau, que vous devez endurer vivre dans des conditions minables et qu'on comprend que parce que vous êtes en situation de handicap, il est normal que vous envisagiez la mort et qu'on est prêt à vous soutenir dans ce projet?

Nous, membres engagés du Mouvement Citoyen Handicap-Québec, aspirons à édifier une société qui reconnaît pleinement les droits, la dignité et l'autonomie des personnes en situation de handicap. Ce manifeste énonce nos aspirations et revendications en faveur d'une amélioration significative du programme de soutien à domicile pour le transformer en un véritable programme d'assistance à la personne au Québec.

Nous appelons à une réforme profonde du système de soutien à domicile au Québec, visant à garantir que chaque personne en situation de handicap puisse vivre pleinement dans son domicile en recevant des services d'assistance à la personne répondant à 100% de ses besoins.

Principes fondamentaux

1. Autogestion des services par l'utilisateur

Nous exigeons que chaque personne en situation de handicap soit l'unique responsable de la gestion de ses services d'assistance à la personne.

2. Allocation des heures correspondant aux besoins réels

Nous réclamons un ajustement du nombre d'heures allouées, tant de jour que de nuit, afin de couvrir intégralement les besoins réels des usagers et de procurer une autonomie pleine et entière aux personnes en situation de handicap.

3. Augmentation salariale et indexation

Nous plaçons pour une augmentation du salaire à un minimum de 25\$ l'heure accompagnée d'une indexation annuelle suivant l'inflation/le coût de la vie afin d'attirer et de retenir une main-d'œuvre qualifiée.

4. Libre choix de l'accompagnateur

Nous défendons le droit pour l'utilisateur de choisir la ou les personnes qui l'assistent, y compris un membre de sa famille résidant à la même adresse.

5. Assistance en tout lieu et dans l'ensemble de la province

Nous insistons sur le fait que l'allocation directe doit être attachée à la personne, permettant ainsi à l'utilisateur d'être accompagné par son personnel où qu'il se trouve (travail, école, loisirs, vacances, hôpital, etc.) et que ses services soient maintenus et ne soient pas réévalués si la personne déménage dans une autre région du Québec. Le seul motif pour une réévaluation doit être un changement dans l'état / les besoins d'assistance à la personne.

6. Libre choix du répondant pour l'autogestion

Nous réclamons le libre choix de la personne en situation de handicap pour désigner son répondant, que ce soit un individu ou un organisme de son choix.

7. Principe d'emploi de gré à gré

Nous soutenons fermement le principe d'emploi direct entre l'utilisateur et son personnel, sans intervention des intervenants du réseau de la santé.

8. Évaluation complète des besoins

Nous exigeons que l'évaluation des besoins tienne compte de l'ensemble des activités quotidiennes, permettant à la personne en situation de handicap de

mener une vie aussi autonome que possible.**9. Cesser de compter sur la présence des proches aidants**

Nous réclamons que la présence de proches aidants afin d'assurer les services d'assistance à la personne gratuitement aux personnes en situation de handicap soit exclue de l'évaluation des besoins et de l'allocation du nombre d'heures de services.

10. Carte d'accompagnement

Nous réclamons la délivrance d'une carte attestant que la personne en situation de handicap peut être accompagnée par la personne de son choix pour répondre à ses besoins, peu importe le lieu.

11. Modernisation du système de gestion de la paie

Nous demandons une modernisation du système de gestion de la paie afin que le tout puisse être effectué de façon électronique.

12. Public cible du programme

Nous requérons que ce programme s'adresse exclusivement aux personnes en situation de handicap de tout âge sans troubles cognitifs et aux personnes multihandicapées ayant un proche aidant apte à gérer les services. Nous demandons que les personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement et que les personnes n'ayant qu'un besoin temporaire de soutien soient exclues de ce programme et ait accès à un programme distinct, destiné exclusivement pour elles, leurs besoins et leur réalité étant tout autre.

13. Non-ingérence des intervenants de la santé

Nous refusons catégoriquement toute ingérence des intervenants du réseau de la santé dans la gestion de l'allocation directe, assurant ainsi l'autonomie complète de l'utilisateur ou de son répondant désigné.

Constats et réflexions

Nous observons actuellement des dérives dans le programme existant, l'allocation directe / chèque emploi-service, où l'on octroie des services à des usagers en perte d'autonomie liée au vieillissement qui sont incapables d'effectuer l'autogestion de leurs services. Des intervenants sociaux et des employés se mêlent ainsi de la gestion des services de l'utilisateur, ce qui est contraire aux principes fondamentaux de ce programme et entrave son bon fonctionnement.

La méconnaissance des intervenants du réseau de la santé et des gestionnaires entraîne actuellement de la confusion, des mensonges et des recommandations

totallement inappropriées pour l'hébergement en prétendant que c'est la seule option et là où elles seront le mieux. Ledit hébergement n'est par ailleurs aucunement en mesure de répondre aux besoins des personnes en situation de handicap nécessitant une assistance à la personne constante et limite voire empêche totalement ces personnes de mener une vie épanouissante, active, libre, pleine et entière.

Les personnes en situation de handicap qui connaissent leurs droits et qui ont un caractère fort leur permettant de les faire valoir doivent lutter ardemment dans l'espoir d'obtenir davantage de services. Cependant les autres sont laissées pour compte ou doivent compter sur la présence de personnes en situation de handicap capables de les défendre pour les soutenir et faire valoir leurs droits. Cette situation est totalement inadmissible et conduit à une détérioration de la qualité de vie de nombreuses personnes en situation de handicap et à la mort pour d'autres et relègue les personnes en situation de handicap à un statut de personnes vulnérables et dépendantes.

Annexe 2 : La gamme de services à domicile

A. Les soins et les services professionnels :

f Les services médicaux ;

f Les soins infirmiers ;

f Les services de nutrition ;

f Les services de réadaptation de base : physiothérapie, ergothérapie, orthophonie

et audiologie ;

f Les services d'inhalothérapie ;

f Les services psychosociaux.

À cette liste, s'ajoute l'accès à des services de consultation (psychogériatrie, gériatrie, psychiatrie et pédiatrie) ainsi qu'aux services de réadaptation spécialisés qui constituent souvent des éléments essentiels des services à domicile.

Tous ces services sont offerts par le réseau public, à domicile ou en ambulatoire.

Le pharmacien fait également partie de l'équipe de soutien à domicile, bien qu'il ne se déplace pas au domicile, sauf dans de rares cas.

B. Les services d'aide à domicile

f Les services d'assistance personnelle : Ces services se distinguent par le fait qu'ils impliquent le toucher. Ce sont plus précisément les soins d'hygiène, l'aide à l'alimentation, la mobilisation, les transferts, etc.

f Les services d'aide domestique : l'entretien ménager, la préparation de repas, l'approvisionnement et les autres courses, l'entretien des vêtements, la lessive, etc.

f Les activités communautaires de soutien civique : 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 dans ces services.

f L'assistance à l'apprentissage : Ce service renvoie aux activités d'entraînement et de stimulation, aux activités personnelles et domestiques, au soutien aux activités occupationnelles, aux activités de réadaptation, etc.

Ces services d'aide à domicile sont offerts par le CLSC, les organismes communautaires, les groupes bénévoles et les entreprises d'économie sociale dans le cadre du PEFSAD.

C. Les services aux proches-aidants

f Le gardiennage ou « présence-surveillance » (dans le cas d'un adulte) : Ce service désigne les activités normales de garde lorsqu'un proche qui habite avec une personne ayant une incapacité doit s'absenter occasionnellement de son domicile pour diverses activités de la vie courante.

f Le répit : Il permet aux proches-aidants un temps de détente afin de compenser le stress et la fatigue supplémentaires occasionnés par les besoins particuliers d'un enfant ou d'un adulte ayant une incapacité. Le répit peut être offert à domicile : la personne ayant une incapacité est alors prise en charge par une autre personne dans son milieu naturel, cette dernière assurant une relève. Le répit peut aussi être offert à l'extérieur du domicile : il prend alors la forme d'un hébergement temporaire (dans un établissement public, une ressource intermédiaire ou un organisme communautaire d'hébergement), ou encore d'un séjour dans une famille d'accueil, une maison de répit ou dans toute autre ressource qui offre ce service.

f Le dépannage : Ce service permet aux proches-aidants de faire face à des situations imprévisibles. Il est donc temporaire et généralement de courte durée. Il consiste à prévoir ou organiser les besoins en situation d'urgence, et ce, afin de diminuer les inquiétudes que peuvent avoir certains proches-aidants.

f L'appui aux tâches quotidiennes : Ce service comporte diverses mesures qui permettent de relayer les proches-aidants dans leurs activités quotidiennes, lorsqu'ils prennent soin d'une personne ayant une incapacité ou lorsqu'ils vaquent à leurs autres occupations. Ces mesures comprennent les soins des enfants, le soutien dans l'organisation de la vie matérielle et l'accompagnement.

f Les services psychosociaux.

Ces services peuvent être offerts par les organismes communautaires, les groupes bénévoles, les entreprises d'économie sociale ou encore le CLSC.

D. Le support technique

Le support technique comprend à la fois les fournitures médicales, les équipements et les aides techniques nécessaires pour qu'une personne demeure à domicile. Il est considéré avant tout recours aux services, ou encore pour faciliter ou optimiser la prestation de services professionnels ou de services d'aide à domicile. De plus, l'accès au support technique peut contribuer grandement à

protéger des accidents les personnes elles-mêmes, les proches ou le personnel. Il assure aussi de maintenir l'autonomie fonctionnelle de la personne et offre à certaines clientèles un plus grand confort, par exemple en soins palliatifs.

Le support technique est accessible en vertu de divers programmes administrés par le Ministère et son réseau (régies régionales, CLSC et centres de réadaptation), la RAMQ, les autres ministères et les organismes du milieu, et ce, pour autant que le support visé ne soit pas déjà couvert par un régime public d'indemnisation ou un régime privé d'assurance.

f L'accès au support technique

- De façon générale, l'attribution d'une forme ou d'une autre de support technique doit être envisagée avant le recours à l'aide humaine.
- Le processus et les règles d'attribution doivent assurer aux personnes ayant une incapacité à domicile un accès au support technique aux mêmes conditions que si elles étaient hospitalisées ou hébergées.
- La responsabilité de l'évaluation et de l'attribution du support technique est fonction du degré d'expertise requis (caractéristiques de la personne, spécificités du support technique, expertise complémentaire disponible, etc.)