



L'autonomie pour tous

Livre Blanc sur la création d'une assurance autonomie

ENJEUX ET QUESTIONNAIRE

Consultation de la Fédération des Mouvements

Personne D'Abord du Québec



Document présenté par le Mouvement Personne

D'Abord du Québec Métropolitain

1^{er} novembre 2013

Partie 3 – Enjeux et questionnaire

Préambule

Au Mouvement Personne D'Abord du Québec Métropolitain, peu de membres reçoivent des services de soutien à domicile pour les activités de la vie domestique (AVD) et les activités de la vie quotidienne (AVQ) dispensés par un CSSS, une entreprise d'économie sociale ou utilisant la mesure du Chèque emploi-service.

Les membres en processus de vieillissement, se sentent davantage concernés car, tôt ou tard, ils pourraient avoir recours à des services de maintien/soutien à domicile. Il est donc important de s'informer de la mise en place d'une éventuelle Caisse d'assurance autonomie telle que proposée dans le Livre Blanc et de faire connaître nos points de vue sur la question.

Bien qu'il parle des personnes handicapées, et par ricochet des Personnes D'Abord, le Livre Blanc parle davantage des besoins des personnes âgées, en perte d'autonomie ou non, en matière de services de soutien et maintien à domicile alors que ceux des personnes handicapées sont moins connus et par le fait même plus ou moins identifiés de manière générale.

Le jeudi 29 août 2013, le Regroupement des organismes de personnes handicapées (ROP-03) invitait ses membres à une rencontre de présentation des enjeux et discussions sur ces derniers. Il a été également question des démarches régionales et provinciales en cours liées au Livre Blanc.

Lors d'une action de mobilisation «Rassemblement Porte-voix Soutien à domicile», organisée par le ROP-03, le 1^{er} octobre dernier des extraits de textes entourant les services de maintien à domicile, issus de la politique «À part égale» de l'OPHQ en 1984, ont été lus. Nous avons pu constater que les énoncés de cette politique sont encore bien à jour en 2013 et n'ont toujours pas été répondus de façon adéquate. À cette occasion, monsieur Michel Aubut, président du Mouvement de Québec, a fait une lecture publique de l'un de ces extraits.

De plus, l'événement a permis le dévoilement officiel d'une Charte québécoise des droits au soutien à domicile. Comprenant 17 revendications, cette dernière s'appuie notamment sur la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en 1978 et 2004, la Charte des droits et libertés de la personne en 1983 et la politique «Chez soi, le premier choix» en 2002. Ainsi, le Québec reconnaissait aux personnes handicapées le droit de vivre à domicile en favorisant le maintien de son autonomie et prenait des engagements clairs à cet égard.

L'autonomie pour tous :

Le livre blanc parle beaucoup des aînés, de perte d'autonomie et de maintien et soins à domicile. Il parle peu des personnes handicapées qui font des démarches vers l'autonomie afin de s'occuper davantage d'elles-mêmes.

- **Le livre blanc devrait-il parler de soutien à domicile plutôt que de soins à domicile, pour inclure les soins et les services aux personnes qui cherchent à développer leur autonomie autant que celles qui sont en perte d'autonomie ?**

Réponse et commentaires :

Oui, on devrait parler des deux parce que c'est comme ça qu'on peut mieux soutenir les personnes qui souhaitent rester à domicile. Le maintien à domicile ça concerne autant les personnes aînées que les personnes handicapées; ces dernières deviendront aînées un jour. Selon notre état ou notre situation, les besoins varient et les services pour y répondre aussi.

Le maintien à domicile et les soins à domicile sont directement liés. Pour une personne qui désire vivre à domicile, l'offre de services doit répondre à l'ensemble de ses besoins qui peuvent inclure des services pour AVD/AVQ mais aussi la dispensation de soins.

Ce qui ressortait d'une rencontre d'informations organisée à Québec par le ROP-03, c'est qu'effectivement, le Livre Blanc démontre une connaissance pointue des besoins des personnes aînées en matière de maintien/soutien à domicile mais qu'il en est tout autrement pour celles ayant des limitations fonctionnelles. Nous sommes en présence de deux clientèles qui bien qu'elles peuvent avoir des besoins similaires en ont d'autres qui leur sont propres.

Les différents groupes de promotion et de défense des droits des personnes handicapées ont d'ailleurs partagé leurs inquiétudes à cet égard.

Les soins à domicile qui seront assurés :

Dans le livre blanc, on dit que les soins professionnels de base, d'assistance aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et d'aide aux activités de la vie domestique (AVD) seront couverts par l'assurance autonomie. (Voir les exemples en haut de la page 3).

Les services de soutien civique comme l'aide pour lire et remplir des formulaires, pour faire son budget, les services de popote et d'accompagnement, etc., sont inclus dans la politique de Soutien à domicile de 2003 *Chez-soi le premier choix* mais sont exclus du livre blanc.

- **Devrait-on aussi inclure les services de soutien à l'intégration, soutien à la vie civique ou tout autre service qui permet à la personne d'être autonome et de moins dépendre de l'état ?**

Réponse et commentaires :

Oui, ces services devraient être inclus au Livre Blanc car ils répondent à des besoins qu'ont les personnes ayant une «déficience intellectuelle» dans le développement et/ou le maintien de leur autonomie et leur participation citoyenne. «Avoir des services ou du soutien pour nous aider à vivre comme tout l'monde!» Il faut aussi les faire connaître ces services-là, le dire qu'ils existent pour les personnes qui en ont besoin.

Si on veut s'assurer de n'échapper personne et de réellement prioriser les services de maintien à domicile, il faut tenir compte de la diversité des besoins selon les types de limitations et offrir les services pouvant y répondre adéquatement. L'aspect d'offrir des services de qualité a aussi été mentionné.

Les personnes D'Abord doivent être prises en considération dans ce processus.

En majorité, les membres de notre Mouvement reçoivent davantage de services d'adaptation/réadaptation d'un CRDI que des services de maintien à domicile d'un CLSC. Le répit-dépannage est davantage offert pour permettre aux aidants naturels (famille, proches, etc.) de prendre une pause plutôt que de bénéficier directement à la personne adulte.

Les personnes qui pourront être assurées :

Dans le livre blanc, on dit que pour être admissible à l'assurance autonomie, il faudra que l'état de la personne soit évalué et présente le bon profil pour les soins à recevoir.

- Pensez-vous que présentement l'évaluation des besoins pour l'accès et le maintien de l'autonomie des Personnes D'Abord est faite correctement ?

Réponse et commentaires :

Difficile de répondre car l'aspect de l'évaluation était peu connu en terme de comment elle se fait (outils, tests, etc.).

La question de l'évaluation des besoins est un autre enjeu qui ne faisait pas l'unanimité lors de la rencontre tenue par le ROP-03. Il semblerait que l'outil présentement utilisé ne tienne pas compte de toutes les variables et soit utilisé de façon non uniforme selon le professionnel qui fait l'évaluation et la région habitée qui amène des différences importantes au bout du compte.

- Que veut dire avoir un bon profil pour les soins à recevoir ?

Réponse et commentaires :

Le terme «profil» n'était pas nécessairement facile à comprendre et par conséquent difficile à faire des liens concrets.

Là où il y a unanimité c'est de dire qu'il faut avoir bien fait l'étape de l'évaluation et l'identification des besoins pour ensuite mettre en place les services et/ou soins à recevoir pour y répondre adéquatement. Il ressort aussi qu'il faut bien connaître la personne, ses besoins, ce qu'elle désire et comment on peut y répondre. La personne concernée doit être impliquée à tous les niveaux et on doit bien lui expliquer toutes les étapes.

Tout comme pour l'évaluation d'une personne âgée, les CRDI peuvent utiliser l'outil d'évaluation ISO-SMAF aux personnes âgées qui reçoivent leurs services.

«Les profils **Iso-SMAF** regroupent des individus avec des incapacités semblables générant des services et coûts similaires. Suite à une évaluation SMAF, les usagers sont classés parmi les 14 profils **Iso-SMAF** selon l'intensité et le type de service requis pour le maintien de leur autonomie. Les usagers peuvent ensuite être adéquatement répartis selon le profil d'accueil des établissements ou services. Cet outil facilite l'identification du niveau d'expertise, le nombre d'heures de soins et la quantité de personnel requis pour répondre aux besoins de la clientèle.

Les profils **Iso-SMAF** ont été développés à la fin des années 90 par une équipe québécoise du Centre de recherche sur le vieillissement (CDRV) du Centre de santé et services sociaux-Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (Dubuc, Hébert, Buteau et Desrosiers). NB: À noter que le Dr Hébert du Centre de services sociaux-Institut de gériatrie de Sherbrooke dont il est question et l'actuel Ministre de la Santé qui propose le Livre Blanc.

Utile cliniquement, cette précieuse information constitue un instrument de gestion puissant puisque les coûts associés aux services à dispenser à chaque personne sont identifiés et contextualisés. Les profils **Iso-SMAF** ont d'ailleurs été choisis par le Gouvernement du Québec pour l'ensemble des établissements de santé et des services sociaux ainsi que par leur réseau respectif.

Utilisés par les chercheurs et les décideurs de nombreux pays, les profils **Iso-SMAF** détiennent un potentiel économique considérable. La finalité de cet outil clinique est d'aider les intervenants à mener une évaluation rigoureuse de leur clientèle et les gestionnaires à établir des modes d'allocations de ressources plus équitables.

Avantages des profils Iso-SMAF

- Ils favorisent le travail interdisciplinaire
- Ils permettent une évaluation avec les mêmes paramètres pour tous les milieux
- Ils sont utiles cliniquement en premier lieu et ensuite lien avec la gestion
- Ils sont simples à utiliser » ¹

¹ Source : www.expertise-sante.com/profils-isosmaf.htm

L'outil «Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes vivant avec une déficience intellectuelle moyenne à sévère » développé récemment par le Centre de réadaptation La Myriade pourrait éventuellement être utilisé par l'ensemble des CRDI afin de prévenir et/ou détecter une détérioration de santé chez la personne pour permettre d'identifier les nouveaux besoins et les services à offrir pour y répondre.

Compte tenu que les personnes ayant une trisomie 21 sont considérées comme personnes âgées dû à un vieillissement précoce plus tôt que les autres personnes ayant ou non une «DI» (50 ans plutôt que 60 tel que convenu par l'OMS), ces outils peuvent être utilisés comme dépistage.

- Que devrait-on ajouter dans l'évaluation des besoins des Personnes D'Abord pour être le plus près possible de la vraie vie ?

Permettre aux personnes d'exprimer elles-mêmes leurs besoins et en tenir compte dans le processus d'évaluation. C'est bon pour tout le monde mais encore plus pour les personnes qui ont une «DI» ou de la difficulté à s'exprimer. La trousse «Guide pour exprimer mes besoins» réalisé par des membres du Mouvement pourrait être un outil facilitateur pour soutenir les personnes dans leur démarche.

Prendre le temps de bien faire la démarche, respecter le rythme de la personnes c'est très important pour s'assurer de ne rien manquer.

L'assurance et la caisse autonomie qui va payer?

Le ministre dit que jusqu'en 2017-18 dans la caisse autonomie il y aura, le financement actuel et les sommes supplémentaires qui ont été annoncés par le ministre, mais qu'après le financement par l'état ne sera pas suffisant et qu'il faudra en discuter.

- **Êtes-vous d'accord quand le gouvernement dit que d'ici 2017-18, il a assez d'argent pour offrir les soins à domicile dont il parle ?**

Réponse et commentaires :

Il y a déjà un manque de financement alors c'est difficile de croire qu'il n'y en aura pas dans les années à venir donc jusqu'en 2017-2018.

- **Si les soins qui permettent à la personne de rester autonome font partie des soins de santé que ces soins soient donnés dans un hôpital, un CHSLD, un CRDI, CRDP ou à domicile devrait-on avoir à payer pour recevoir ces soins ou ces services ?**

Réponse et commentaires :

Non ça devrait être gratuit pour tout le monde. Sinon des gens risquent de ne pas pouvoir se «payer» les services dont ils ont besoin. On paie déjà avec les impôts donc ça devrait être suffisant.

Lors de la rencontre du ROP, une personne présente suggérait que l'Assurance autonomie devrait être sur le même principe que la Régie assurance maladie du Québec (RAMQ) : gratuit et universel.

Dans un communiqué de presse du 28 octobre 2013, le Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) rappelle un enjeu touchant plus spécifiquement les personnes ayant des limitations fonctionnelles.

« Dans le cadre de la Commission parlementaire sur l'assurance autonomie, le Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) souhaite rappeler aux différents acteurs l'engagement que la société québécoise s'est donné en 2008, par l'adoption de la politique A part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité Retour au paragraphe[1], pour l'amélioration de la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Parmi ses priorités, nous retrouvons l'importance d'agir pour une société solidaire et plus équitable, ainsi que plus respectueuse des choix et des besoins des personnes ayant des incapacités et de leurs familles.

Nous sommes d'avis que la Caisse autonomie du gouvernement québécois ne pourra contribuer à améliorer les conditions de vie de ces personnes sans garantir l'exercice du libre choix, l'autodétermination et la compensation complète des coûts supplémentaires liés aux déficiences, incapacités et situations de handicap. Ceci implique la gratuité, l'universalité et l'équité d'accès aux services de soutien à domicile. Nous vous rappelons la décision du Conseil des ministres (1987) relative à la gratuité et à l'universalité sans égard au revenu des services et biens visant la compensation des déficiences et incapacités (OPHQ, 1998), ainsi que la reconnaissance officielle de la pratique de l'allocation

directe pour le maintien à domicile obtenue dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux en 1991.voir la note au pied de page[2].

Dans le cadre de ses travaux de recherche réalisés et à venir en lien avec le Projet d'expérimentation en soutien à domicile destiné aux personnes ayant des incapacités (en collaboration avec Ex Aequo), nous serons disposés à faire la preuve sur la base de données probantes que ces principes sont les plus susceptibles de répondre aux objectifs coûts-bénéfices de l'État québécois, et ce, en respect des droits humains, de la politique À part entière et de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations unies.»

Source : Journal L'Inclusif, mardi 29 octobre 2013

- **Le gouvernement dit clairement qu'il n'aura plus d'argent après 2017-2018 pour financer les soins à domicile, qui devrait payer l'assurance autonomie ?**
 - Seulement ceux qui ont besoin de soins à domicile : utilisateur-payeur
 - Tout le monde devrait payer l'assurance autonomie : tout le monde va vieillir et pourrait avoir besoin de services de soutien à domicile.
 - L'État québécois en trouvant un moyen de financer les soins à domicile : exemple : augmenter les impôts, faire contribuer les entreprises pharmaceutiques, etc.
 - Ou toute autre solution à laquelle vous pourriez penser.

Réponse et commentaires :

Tout le monde devrait payer l'Assurance autonomie puisque tout le monde va vieillir et aura éventuellement besoin des services de maintien à domicile.

Les gens paient déjà pas mal d'impôt alors ce n'est pas la solution idéale.

L'idée de demander une contribution aux compagnies pharmaceutiques pourrait être intéressante car les personnes vieillissantes peuvent avoir besoin de plusieurs médicaments pour se garder en bonne santé. Ça pourrait être une contribution de leur part.

● **Que pensez-vous des réponses au sondage Léger qui dit que :**

- 44 % des Québécois se sont dits prêts à payer plus pour recevoir des services de santé et de maintien à domicile.
- 33 % des répondants disent non pour payer plus
- 64 % des personnes pensent que les coûts pour les services de santé devraient être partagés entre le gouvernement et les usagers
- 27 % des Québécois estiment que seul le gouvernement devrait assumer ces coûts.

Réponse et commentaires :

Un sondage, ça vaut ce que ça vaut. Il ne faut pas toujours se fier aux chiffres. Les gens peuvent répondre n'importe quoi pour se débarrasser ou encore répondre mais ne pas tout connaître sur le sujet dont parle le sondage.

De toute façon, le gouvernement finit toujours par venir en chercher plus dans nos poches. C'est plus facile comme ça.

Qui va offrir les services de soins à domicile

Présentement les personnes ont le libre choix de recevoir leurs services par une entreprise d'économie sociale en aide domestique, ou l'allocation directe ou par les CSSS. Dans le livre blanc, on dit que la personne aura ***la possibilité*** de choisir son lieu de vie, le type de prestation de service dont elle a besoin et qui lui fournira ces services.

● **Croyez-vous que votre libre choix sera respecté avec ce que dit le livre blanc ?**

Réponse et commentaires :

Si le Livre Blanc veut vraiment offrir aux personnes le maintien à domicile, il faut que le libre choix soit respecté. Choisir qui viendra faire nos courses, préparer nos repas ou faire la vaisselle c'est une chose mais pouvoir choisir qui viendra faire nos soins d'hygiène, ça en est une autre. La possibilité de décider du «qui» doit être un choix fait librement.

Imposer quelqu'un qu'on a pas choisi ou qu'on a jamais rencontré ou qui change à chaque fois et qui entre dans notre intimité, c'est pas une bonne idée. «Moi j'voudrais pas que ça m'arrive.»

Cet enjeu est ressorti de façon majeure lors de la rencontre d'information organisée par le ROP-03. Personne ne semblait assurée que cette «liberté» serait garantie à 100%. Les gens utilisant actuellement la mesure du Chèque emploi-service craignent fortement être contraints de changer leur façon de faire, ce qu'ils ne souhaitent pas. Tous convenaient pour dire que la mesure n'est pas parfaite, qu'elle peut être bonifiée mais représente quand même une alternative intéressante

Les membres pourraient avoir de la difficulté avec l'utilisation du Chèque emploi-service et des mesures de soutien doivent être prévues pour leur donner le libre choix.

- **Doit-on tenir compte, dans l'évaluation des besoins de la personne, des proches aidants, de la famille et de l'entourage pour décider des services à donner ?**
- **Si oui, comment devrait-on faire pour que les responsabilités de ces personnes ne soient pas trop lourdes ?**

Réponse et commentaires :

Oui il faut en tenir compte pour éviter de les épuiser. Toutes les personnes de confiance qui peuvent aider font une différence dans la vie de l'individu en besoin. Elles sont des éléments importants dans le maintien à domicile mais elles doivent être appuyées et ne pas se sentir seules avec la situation. Ou encore devoir quitter leur emploi pour prendre soin de l'autre. Faut voir avec elles ce qu'elles peuvent faire ou non, trouver les ressources qui répondront aux besoins restés sans réponse.

- **Pensez-vous que le réseau de la santé sera débordé par la demande de soins à domicile existe ?**
- **Si oui, les entreprises d'économie sociale et les organismes communautaires devraient-elles offrir une partie des services si oui comment cela devrait-il est encadré?**

Réponse et commentaires :

Le Réseau est déjà débordé! À travers ce qu'on entend dans le milieu et dans les médias, il est actuellement difficile pour le réseau de répondre adéquatement aux besoins des personnes qui veulent demeurer à domicile et d'offrir équitablement les ressources et services peu importe la région habitée.

Les services offerts par les Entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD) ne font pas l'unanimité pour les personnes qui y ont recours. Roulement de personnel important, manque de formation, emploi moins bien rémunéré ne sont que quelques-uns des commentaires émis par des personnes ayant une limitation physique.

Pour les ESSAD qui offrent déjà divers services de maintien à domicile, elles sont déjà impliquées dans le processus, tout comme les organismes communautaires qui en font aussi (popote roulante, accompagnement, visite à la maison, etc.). Pour les autres organismes communautaires, il ne faudrait pas leur imposer d'en faire quand c'est pas dans leur rôle au départ.

La mesure du Chèque emploi-service leur semble plus appropriée et leur assure une plus grande autonomie dans le choix de la personne qui donne le service au quotidien. Le personnel peut également recevoir une formation de la part d'un organisme, par exemple, à Québec, le Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap (CAPVISH).

