

Consultation en vue de la future Politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile

Mémoire de l'Alliance québécoise
des regroupements régionaux
pour l'intégration des personnes handicapées

7 janvier 2025

www.aqriph.com



Alliance québécoise des regroupements régionaux
pour l'intégration des personnes handicapées

L'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH) a pris connaissance du document de consultation de la future Politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile.

Pour l'AQRIPH, le soutien à domicile (SAD) est essentiel pour un grand nombre de personnes handicapées, car il se situe à la base de la pyramide de Maslow dans la hiérarchie des besoins.

Sur la base d'une analyse du document de consultation et en prenant en compte la réalité des personnes qu'elle représente, l'AQRIPH présentera dans le présent mémoire ses opinions et commentaires concernant la terminologie, l'identification de certains enjeux, les assises (vision, valeurs et principes) de la future politique et chacune des orientations soumises à la consultation.

L'orientation sur le financement dont l'un des objectifs est d'analyser la contribution financière de l'utilisateur pour les services d'aide à domicile inquiète grandement notre organisation, car cela remet en question le principe de la compensation des coûts supplémentaires liés aux déficiences et aux incapacités sans égard au revenu de la personne et de sa famille.

TABLE DES MATIÈRES

L'expression « personnes vulnérables »	1
Les enjeux.....	1
L'évaluation des besoins	2
L'accès juste et équitable aux services	2
Le taux de satisfaction des besoins.....	2
Le contrôle de l'utilisateur sur ses services	3
La pérennité et la qualité de la main-d'œuvre.....	3
Le sous-financement des organismes donnant des services de SAD.....	3
Le vieillissement de la population	4
La vision.....	4
Les valeurs.....	4
Les principes directeurs.....	4
Les orientations	5
Orientation 1	5
Orientation 2	6
Orientation 3	8
Orientation 4	9
Conclusion	10

L'EXPRESSION « PERSONNES VULNÉRABLES »

Du point de vue de l'AQRIPH, l'utilisation de l'expression « personnes vulnérables » pour parler des personnes handicapées plus jeunes (celles qui ne sont pas des personnes âgées en perte d'autonomie) est à éviter.

Ce n'est pas parce qu'une personne est handicapée qu'elle est vulnérable. On devrait simplement parler de personnes ayant des incapacités et des besoins de soutien à domicile.

LES ENJEUX

À notre grande surprise, le document de consultation n'identifie clairement aucun enjeu nouveau qui vient justifier l'adoption d'une nouvelle politique de soutien à domicile. En fait, la seule justification présentée est le fait que plusieurs enquêtes ont permis d'affirmer que la population québécoise souhaite demeurer chez elle le plus longtemps possible. Il ne s'agit pas d'une réalité nouvelle.

Par ailleurs, on n'aborde pas des enjeux tels que l'évaluation des besoins; l'accès juste et équitable aux services; le taux de satisfaction des besoins; le contrôle de l'utilisateur sur ses services; la pérennité et la qualité de la main-d'œuvre (surtout celle du chèque-emploi-service [CES]); le sous-financement des organismes donnant des services de SAD; et, sauf peut-être indirectement, le vieillissement de la population.

Une nouvelle politique de SAD devrait s'attaquer à ces enjeux.

L'évaluation des besoins

Au regard de l'évaluation des besoins, l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC), utilisé pour déterminer le profil Iso-SMAF des usagers et usagères de services de soutien à domicile, a initialement été élaboré pour évaluer les besoins de personnes en perte d'autonomie alors que les personnes handicapées plus jeunes sont plutôt dans une démarche de quête d'autonomie. Le formulaire de l'OEMC est mal adapté à la situation des personnes handicapées.

L'accès juste et équitable aux services

Les personnes ne sont pas toujours bien informées des services existants et s'en trouvent ainsi privées. Aussi, il arrive, dans la gestion du soutien à domicile, que des intervenants restreignent l'accès au programme en utilisant de nouveaux critères d'exclusion comme posséder une assurance privée ou le fait d'être entouré de proches aidants (cela a été relevé par le Protecteur du citoyen en 2012 et rapporté aussi dans le rapport d'évaluation de la politique À part entière en 2017). À cela s'ajoute le fait que des personnes déboursent de leurs poches pour obtenir un niveau de soutien plus approprié alors que d'autres n'ont pas les moyens de faire cela créant ainsi des iniquités dans la réponse aux besoins.

Le taux de satisfaction des besoins

Recevoir des soins et des services en quantité et en qualité suffisante demeure un enjeu encore aujourd'hui. En effet, les usagers de services d'aide à domicile dispensés par les CLSC vivent de nombreuses insatisfactions notamment en raison d'un manque de flexibilité et de régularité des heures de service, de besoins non comblés ou de changements trop fréquents de personnels.

Le contrôle de l'utilisateur sur ses services

Bien que la politique de soutien à domicile de 2003 place théoriquement les usagers au centre des décisions qui les concernent, dans les faits, l'organisation actuelle des services de soutien à domicile dépossède souvent les individus d'un réel contrôle sur leur vie, notamment en raison de l'OEMC qui prend mal en compte leurs besoins et volontés. De plus, la possibilité pour l'utilisateur d'exercer son libre choix n'est pas offerte à l'ensemble de la population ayant des incapacités compte tenu du fait que toutes les modalités de prestation des services d'aide à domicile (réseau public, EESAD, CES et organismes communautaires) ne sont pas offertes de manière harmonisée sur chaque territoire et qu'il en va de même pour les services (cela a été rapporté par l'Office des personnes handicapées du Québec [OPHQ] dans le rapport d'évaluation de l'efficacité de la politique À part entière en 2017).

La pérennité et la qualité de la main-d'œuvre

La capacité de rétention et d'attraction de la main-d'œuvre est liée aux conditions de travail. Cela est particulièrement vrai pour la modalité du CES. La variabilité du taux horaire d'une région à l'autre crée aussi des iniquités. À cela s'ajoute la nécessité de bien former la main-d'œuvre offrant les services de SAD.

Le sous-financement des organismes donnant des services de SAD

La survie de certaines ressources est constamment menacée et, à certains endroits, elles sont déjà en nombre insuffisant. Des investissements pour mieux soutenir notamment les entreprises d'économie sociale en aide-domestique (EESAD) et les organismes communautaires qui dispensent des services d'aide à domicile sont nécessaires.

Le vieillissement de la population

La population est vieillissante et elle va continuer de vieillir. Les besoins en SAD vont aller en augmentant et cela va nécessairement créer de la pression sur le système. Il faudra préparer, développer et maintenir une main-d'œuvre suffisante et assurer un financement croissant des services.

La vision

La vision n'est pas formellement écrite dans le document de consultation. De ce que l'on comprend, c'est qu'elle vise à répondre aux besoins d'aide à domicile des personnes ayant des incapacités pour qu'elles puissent vivre à domicile plus longtemps, et ce, par la mobilisation des multiples partenaires.

Du point de vue l'AQRIPH, la vision devrait être « un réseau et une organisation de services qui permettent aux personnes ayant des incapacités de vivre à leur domicile ».

Les valeurs

Les valeurs d'engagement, de respect et d'équité nous semblent pertinentes.

Les principes directeurs

Les principes d'accessibilité des soins et des services, d'adéquation des interventions (pertinence des interventions), de continuité de services et de partenariat sont bien sûr pertinents. Cependant, l'absence de certains principes inquiète l'AQRIPH.

Par exemple, le principe de la compensation des coûts supplémentaires liés aux incapacités sans égard au revenu nous semble fondamental, voire

incontournable. D'ailleurs, le Conseil des ministres, en vue du transfert des programmes d'aide matérielle de l'Office des personnes handicapées du Québec (dont le programme de « maintien à domicile ») vers les ministères et les organismes concernés, avait pris la décision en 1988 d'accepter le principe de la compensation des limitations fonctionnelles des personnes handicapées sans égard à leur revenu et celui de leur famille (Décision numéro 88-151). Nous sommes d'avis qu'il faut réaffirmer ce principe.

LES ORIENTATIONS

ORIENTATION 1

Agir sur les enjeux d'accès aux services et à l'information : optimiser et simplifier le parcours en SAD de l'utilisateur et de ses proches.

Cette orientation répond à l'un des enjeux soulignés par l'AQRIPH plus haut dans ce mémoire. Elle se décline en quatre objectifs généraux : réduire les listes d'attentes dans le respect des délais cliniquement requis; mieux accompagner les usagers et les proches; poursuivre le développement d'initiatives en matière d'innovations technologiques; et se doter d'un plan coordonné en matière de ressources humaines.

La première orientation pourrait être formulée de manière à davantage donner une direction aux actions (une orientation est une direction qui guide les actions au regard d'une problématique). La formulation pourrait être « Optimiser et simplifier l'accès aux services et le parcours en SAD de l'utilisateur et de ses proches ».

Le premier objectif général de la première orientation consiste à libérer du temps clinique pour réduire les listes d'attente. On s'attaque à la liste d'attente sans nécessairement s'adresser à la réponse au niveau de services requis. Tout en étant d'accord avec la réduction des listes d'attente, l'AQRIPH pense qu'en plus de cela, il faut aussi améliorer le niveau de réponse aux besoins. Le taux de satisfaction des besoins ne fait pas l'objet d'un suivi rigoureux, mais nous savons qu'il y a un écart entre l'évaluation des services requis et la réponse aux besoins. Il est important d'améliorer le taux de satisfaction des besoins. Ainsi, nous pensons que l'objectif devrait être revu pour inclure aussi l'amélioration du taux de satisfaction des besoins.

Le deuxième objectif général (mieux accompagner l'utilisateur et ses proches) est louable. En ce qui concerne le troisième (poursuivre le développement d'initiatives en matière d'innovations technologiques), l'AQRIPH est d'avis que l'on doit améliorer les systèmes informatiques de manière à avoir une meilleure vision de l'adéquation entre les services requis et les services reçus. Avec de bons systèmes d'information, cela devrait être possible.

Pour le quatrième objectif de l'orientation 1 (se doter d'un plan coordonné en matière de ressources humaines), on souhaite se doter d'un plan d'effectifs efficace et durable en SAD. Pour qu'un tel plan soit efficace, étant donné les enjeux en matière d'attraction et de rétention de la main-d'œuvre, cela devra vraisemblablement passer par une forte amélioration des conditions de travail.

ORIENTATION 2

Financement – optimisation et durabilité

Cette orientation est davantage formulée comme un thème que comme une orientation. On déduit néanmoins que l'on veut se doter d'une structure de financement adéquate et durable. Dans le cadre de la nouvelle politique, il faudra sans doute améliorer le libellé.

Cette orientation se décline en trois objectifs : réviser le cadre budgétaire des activités en SAD; assurer un financement stable et prévisible; analyser la contribution financière de l'utilisateur et les services d'aide à domicile.

La question du financement des services est centrale et le succès d'une nouvelle politique est tributaire en bonne partie de son financement. L'AQRIPH n'est pas contre les efforts d'optimisation par une révision du cadre budgétaire des activités en SAD, mais cela dépend de comment ce sera fait. Si des travaux en ce sens s'amorcent, l'AQRIPH pense que les organismes représentant la clientèle des personnes handicapées devraient y être associés.

Par ailleurs, l'AQRIPH pense que le deuxième objectif (assurer un financement stable et prévisible) n'est pas assez ambitieux. Pour l'AQRIPH, les besoins seront en croissance encore pendant de nombreuses années. Il ne faut pas juste viser un financement stable et prévisible, mais un financement croissant qui va suivre l'évolution des besoins. Dans cette perspective, le projet d'une assurance autonomie pourrait être reconsidéré. Sinon, il faudra trouver une façon de financer la réponse à des besoins en croissance.

Le troisième objectif général (analyser la contribution financière pour les services d'aide à domicile) va carrément à l'encontre du principe de la compensation des coûts supplémentaires liés aux incapacités, principe, comme mentionné plus haut, qui avait été adopté par le Conseil des ministres en 1988 au moment du transfert des programmes d'aide matérielle de l'OPHQ.

Sans l'adoption de ce principe, les organismes représentant les personnes handicapées n'auraient jamais endossé le transfert des programmes d'aide matérielle, dont le « maintien à domicile » (c'était le nom du programme à l'époque). La politique de soutien à domicile Chez soi : le premier choix de 2003 respectait ce principe et cela a été réitéré dans le document de Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile en 2004. Pour l'AQRIPH, il s'agit d'une question de principe. On ne doit pas toucher à la compensation des coûts supplémentaires sans égard au revenu. Le Québec a adopté cette décision dans un but d'équité et de justice envers les personnes handicapées et le remettre en cause nous ferait reculer de plus de 35 ans. L'AQRIPH demande au ministère de retirer cet objectif pour toutes les personnes handicapées.

Engagement et collaboration

Outre la question du libellé qui devrait être revu pour être formulé comme une orientation, cette orientation propose quatre objectifs qui vont nécessiter des précisions.

Le premier objectif vise à agir en cohésion avec les partenaires gouvernementaux. Il est important que ce que fait la main droite ne nuise pas à ce que fait la main gauche. Il faudra préciser avec quels partenaires il faudra s'arrimer. Certains sont un peu plus évidents que d'autres, mais il faudrait les nommer et préciser les collaborations attendues. La Société d'habitation du Québec (SHQ) par exemple pour l'accès à des logements et la Régie du bâtiment du Québec (RBQ) pour l'établissement de normes d'accessibilité et d'adaptabilité des nouveaux logements pour ne nommer que ceux-là.

Il en va de même pour le deuxième objectif (construire l'offre de services avec les partenaires de l'écosystème SAD), il faudra préciser les rôles de chacun et les modes de collaboration et de partenariat.

Pour le troisième objectif (impliquer l'utilisateur et ses proches dans le parcours de soins et de services), l'AQRIPH est bien sûr d'accord avec celui-ci. Il reste à préciser comment cela va s'opérationnaliser.

Enfin, pour le quatrième objectif de la troisième orientation (faire l'examen de la contribution des entreprises privées en aide à domicile) l'AQRIPH est d'accord avec l'idée d'établir des normes de pratique pour assurer la qualité des services. En ce qui a trait à la complémentarité entre les partenaires publics et privés, il est important de maintenir une offre publique aussi complète que possible.

ORIENTATION 4

Gouvernance et organisation clinique des services SAD

L'orientation 4, qu'il faudra reformuler pour lui donner une direction, se décline en trois objectifs : préciser les rôles et responsabilités en matière de gouvernance; concevoir une organisation clinique SAD dans la communauté et des soins et services à valeur ajoutée pour l'utilisateur; et adapter les soins et les services SAD aux Premières Nations et Inuit.

En ce qui a trait aux deux premiers objectifs, le document de consultation n'est pas très précis. Cependant, il est clair que l'arrivée de Santé Québec va poser de grands défis. Santé Québec est une structure centralisée alors que l'aide à domicile se fait localement. Il faudra donc être vigilant pour s'assurer que l'implantation de Santé Québec n'ait pas d'impact négatif sur les services de SAD.

L'AQRIPH reconnaît la nécessité de revenir à une gestion de proximité afin d'offrir des services aux usagers en temps opportun, en lien avec leurs besoins, adaptés aux réalités des milieux, et ce, avec la contribution de l'ensemble des partenaires. Or, la centralisation de la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) va plutôt en sens inverse. Il y a là un enjeu réel.

Par contre, Santé Québec aura peut-être les outils qu'il faut pour créer plus d'équité interrégionale dans l'accès aux services de SAD.

Concernant l'objectif d'adapter les soins et les services de SAD aux Premières Nations et Inuit (PNI), l'AQRIPH n'a pas d'expertise à ce sujet et s'en remet à l'opinion des représentants des PNI.

CONCLUSION

L'AQRIPH est d'avis que la future politique sur le SAD doit s'adresser à des enjeux réels et actuels. De plus elle doit reposer sur des principes qui ne font pas reculer les acquis des personnes handicapées, notamment au regard de la compensation des coûts supplémentaires liés aux incapacités sans égard aux revenus de l'utilisateur et de ses proches. Bien que certaines orientations soient louables, les moyens d'action devront être précisés. Enfin, l'AQRIPH s'inquiète grandement de la remise en question de la gratuité et de l'universalité des mesures de SAD.

