



Québec, le 15 juillet 2013

Lettre ouverte adressée au ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, Dr Réjean Hébert

À notre tour de parler!

Nous sommes trois organismes communautaires de défense et de promotion des droits des personnes ayant des incapacités motrices qui favorisent le soutien à domicile des personnes handicapées. Nous sommes bien implantés au Québec depuis plus de 30 ans.

Nos trois organismes gèrent des banques de référence pour les services d'aide à domicile dans trois villes importantes du Québec : Montréal, Québec et Sherbrooke. Au quotidien, nous répondons aux besoins des personnes vivant des situations de handicap qui bénéficient de la mesure d'allocation directe Chèque emploi-service (CES).

Nos services de recrutement, de sélection du personnel, de formation et de suivi des travailleuses et travailleurs en soutien à domicile se veulent entièrement gratuits. Ainsi, les travailleuses et travailleurs en soutien à domicile sélectionnés sont référés aux personnes à mobilité réduite ayant besoin d'aide pour vivre à la maison.

Il est à noter que la mesure d'allocation directe Chèque emploi-service (CES) amène la personne handicapée à se positionner comme employeur. Le CES assure le libre choix sur la travailleuse ou le travailleur en soutien à domicile devant lui prodiguer les services pour l'aide à la vie domestique (AVD), l'aide à la vie quotidienne (AVQ) et les actes confiés (soins invasifs).

Nous vous rappelons que le milieu associatif a été à l'origine des revendications concernant la reconnaissance et la défense des droits des personnes à mobilité réduite. Nous avons toujours revendiqué leur libre choix et le respect de leur autonomie relativement au soutien à domicile.

En mai dernier, vous avez présenté votre très attendu *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*. Nous tenons à saluer votre courage d'oser vous

attaquer au dossier du soutien à domicile. Cependant, nous constatons le peu de place que vous réservez aux personnes ayant une incapacité physique dans votre ambitieux projet de caisse d'assurance autonomie.

Nous saluons votre formation en gérontologie ainsi que vos multiples expériences professionnelles en matière de vieillissement de la population qui font de vous l'expert capable de faire le passage de notre système de santé en fonction d'une population jeune vers un système adapté aux besoins d'une population vieillissante. Mais, Monsieur le Ministre, avez-vous réservé une place significative aux personnes vivant des situations de handicap dans votre refonte du système de santé? Comptez-vous réellement prendre en considération la réalité de ces personnes? Reconnaissez-vous leurs droits en matière de soutien à domicile? Comprenez-vous ce que signifient, pour une personne vivant des situations de handicap, les termes « **libre choix** » et « **autonomie** »?

À la lecture de votre livre blanc, plusieurs éléments nous font craindre que la personne handicapée sera considérée au même titre qu'une personne vieillissante et que la gratuité des services sera tout simplement effacée du revers de la main. Permettez-nous de vous souligner que votre Livre blanc ne s'attarde pas sur la mesure Chèque emploi-service (CES) ni sur son application comme modalité de prestation de services ni sur la procédure à suivre par les organismes communautaires, comme les nôtres, qui désirent être reconnus comme prestataires de services par les CSSS. Pourtant, en 2013 encore, le CES semble être la mesure préconisée par le réseau de la santé en matière de soutien à domicile. Nous croyons donc important de soulever certains points inquiétants retrouvés dans votre livre blanc.

La gratuité pour les services de soutien à domicile

À la page 24 de votre livre blanc, vous faites référence à la décision prise par le Conseil des ministres du Québec, lors de sa réunion du 29 juin 1988 « *d'accepter le principe de la compensation de l'aide matérielle pour les dépenses essentielles à l'intégration d'une personne handicapée, selon la solution la plus économique et selon des modalités précises* ». Cependant, vous oubliez la recommandation qui suit : « *Ne pas tenir compte de la capacité de payer de la personne handicapée ou de sa famille* ».

Le principe d'une « compensation complète des besoins essentiels à l'inclusion scolaire, professionnelle et sociale de la personne handicapée » a été entériné officiellement par le gouvernement du Québec. Les services essentiels à l'inclusion des personnes handicapées devaient être, dans l'avenir, octroyés de manière gratuite et universelle. À la lumière de cette information, vous comprendrez l'ampleur de nos craintes lorsque vous faites référence, encore à la page 24 du Livre blanc, à une *possible contribution financière pour les personnes handicapées*.

Selon vous, *l'Allocation de soutien à l'autonomie (ASA) et l'assurance autonomie fournissent l'occasion d'une harmonisation des pratiques tarifaires entre les différents lieux de prestation de services et devraient tendre, pour des services de même nature, à uniformiser la contribution des personnes. À cet effet, vous comptez ainsi demander une contribution financière aux personnes handicapées pour les services d'aide à la vie quotidienne (AVQ). Cette participation tient bien évidemment compte de la fréquence et de l'intensité des services fournis et du revenu de la personne ou du dont elle fait partie (p. 24). Pourtant, vous exposez si bien les conditions de vie des adultes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement (TED) dans votre Livre blanc (p. 18) « ...La proportion de ces personnes ayant besoin d'aide et qui en reçoivent peu, ou même pas, pour les activités de la vie quotidienne ou de la vie domestique est plus élevée que chez les personnes de 65 ans et plus dans la même situation... ».*

Monsieur le Ministre, vous comprendrez que nos trois organismes communautaires, avec l'appui de nos membres, allons nous opposer vivement à votre initiative qui va à l'encontre des droits des personnes handicapées parce que ces droits sont non négociables.

Le pourquoi du libre choix et de l'autonomie des personnes ayant une incapacité

Nous tenons à vous rappeler qu'une personne handicapée n'est pas une personne âgée en perte d'autonomie. Elle est d'abord et avant tout une personne qui a des projets, des rêves à accomplir, voire des défis à surmonter. Une personne handicapée n'est pas en fin de vie, elle veut tout simplement vivre comme n'importe qui. Aussi, une personne handicapée choisissant de vivre à domicile le fait dans une perspective d'inclusion sociale, professionnelle et scolaire. Pour elle, le libre choix va au delà de savoir qui sera son prestataire de services afin de pouvoir rester à la maison.

Plusieurs personnes handicapées tiennent à choisir les travailleuses et travailleurs en soutien à domicile à qui elles pourront faire confiance dans la prestation de services liés aux AVQ (aide au lever et au coucher, soins d'hygiène et transferts), les AVD (entretien ménager, préparation de repas, entretien du linge et emplettes) et aux soins invasifs (installation du condom urinaire, curage rectal, etc.) ainsi que le moment où ces services sont dispensés. La mesure d'allocation directe Chèque emploi-service (CES) permet à l'individu d'avoir un certain contrôle sur sa vie tout en préservant ainsi son autonomie.

Les banques de référence pour le soutien à domicile et le CES

Dans votre présentation lors du colloque *Pour un Québec qui vieillit bien, parlons-en!*, organisé par l'Association québécoise de gérontologie (AQG) les 21 et 22 mars dernier, vous avez soulevé quatre inconvénients liés à la mesure d'allocation directe CES : le travail au noir, le risque d'abus financier, le rôle traditionnel des femmes, ainsi que la formation et la qualité. Nous souhaitons ici

vous faire connaître davantage l'excellent travail fait par les banques de référence gérées par des organismes communautaires et qui s'adressent aux personnes handicapées bénéficiant de la mesure CES.

Nous souhaitons attirer votre attention sur le fait que la difficulté du CES réside dans la précarité des conditions de travail et salariales offertes aux travailleuses et travailleurs en soutien à domicile. Bien évidemment, les plans de services évalués souvent à la baisse ou en donnant le strict minimum des heures aux personnes handicapées pour la dispensation des soins à domicile, ne rendent pas le processus de recrutement et de retention du personnel efficace.

Nous considérons que votre caisse d'assurance autonomie devra s'attarder à améliorer une bonne fois pour toutes les conditions de travail précaires des travailleuses et travailleurs en soutien à domicile. En effet, ces dernières dispensant des services par l'entremise de la modalité CES effectuent des tâches similaires à celles dispensées par le personnel du secteur public, mais le salaire n'est pas le même. Vous vous inquiétez du rôle traditionnel des femmes. Madame Louise Boivin, professeure au Département de relations industrielles de l'Université du Québec en Outaouais vous l'a si bien mentionné dans son article « *Réflexion sur les dangers d'une assurance autonomie* » publié dans *Le Devoir* le 30 avril dernier : « Il [le ministre Hébert] *néglige de considérer la persistance des rôles traditionnels des femmes qui s'exprime à travers les situations d'emploi des travailleuses employées chez les divers types de prestataires de services privés qu'il [le ministre Hébert] souhaite mettre à contribution.* »

Monsieur le Ministre, nos banques de référence reconnaissent l'importance de se doter de systèmes de formations adaptées au travail à domicile, celui-ci s'avérant bien différent du travail en milieu hospitalier ou en centre d'hébergement, où les préposés aux bénéficiaires ne travaillent pas seuls. Le travail à domicile exige à la fois un savoir-faire et un savoir-être.

Grâce à des ententes avec le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale et des centres de formation accrédités, nos banques de référence mettent en place des formations sur mesure, afin de former le personnel à domicile pour les services d'aide à la vie domestique (AVD), l'aide à la vie quotidienne (AVQ) et les soins invasifs. Ces formations mènent à l'obtention de la carte sur les principes de déplacement sécuritaire des bénéficiaires (PDSB), la carte sur la réanimation cardiorespiratoire (RCR), ainsi qu'à la carte du MAPAQ pour l'hygiène et la salubrité.

Nous tenons à vous rassurer de la qualité de nos services, et ce, grâce à l'effort du milieu associatif toujours aussi proactif dans la recherche de solutions. Ce n'est pas d'hier que les organismes communautaires de défense des droits et de promotion des personnes handicapées et travaillant au soutien à domicile se prononcent, afin de faire connaître les conditions liées à la mesure CES. Rappelons que le 22 novembre 2004, des organismes communautaires ont

publié le mémoire « *Chèque emploi-service : Qu'en est-il de la dignité des personnes?* » à l'intention du ministère de la Santé et des Services sociaux et de son réseau.

Finalement, nous demandons de vous rencontrer, Monsieur le Ministre, afin de partager avec vous notre expertise développée depuis plus de 30 ans.

Les trois banques de références :

CAPVISH (Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap)
Québec

Ex aequo, Montréal

Handi Apte, Sherbrooke



Hélène St-Pierre
Coordonnatrice du CAPVISH
Tél. : 418-523-3065
Courriel : coordination@capvish.org



Josée Fontaine
Directrice générale Handi Apte
Tél. : 819-562-8877, poste 5
Courriel : direction@handiapte.com



Pierre-Yves Lévesque
Ex aequo
Tél. : 514-288-3852
Courriel : pylevesque@exaequo.net