

Mouvement **PHAS**

Mouvement des personnes handicapées pour l'accès aux services

**Avis du Mouvement PHAS
sur le projet d'assurance autonomie.**

Octobre 2013

PRÉSENTATION DU MOUVEMENT PHAS

Le Mouvement des personnes handicapées pour l'accès aux services (PHAS) est une coalition de promotion et de défense des droits des personnes handicapées et de leur famille en matière d'accès aux services sociaux et de santé. Le Mouvement PHAS travaille pour toutes les déficiences : physiques, intellectuelles et troubles envahissants du développement. Les grands objectifs du mouvement sont :

- obtenir des services publics de qualité qui répondent aux besoins des personnes handicapées et de leur famille, dans un délai acceptable;
- affirmer son adhésion pleine et entière aux principes fondamentaux d'un système public de santé et de services sociaux : le caractère public, l'universalité, la transférabilité, l'intégralité, l'inclusion sociale, l'accessibilité et la gratuité;
- faire en sorte que l'accès aux services devienne une préoccupation de l'ensemble de la société, et ce, dans une perspective de solidarité sociale.

Les organismes réunis au sein de la coalition du Mouvement PHAS représentent plus de 60 000 personnes au Québec.

Table des matières.

Avant-propos.

Introduction.

1. Bien connaître l'ampleur des besoins pour y répondre
2. Le choix des services publics.
3. L'assurance autonomie, un recul de la politique «Chez soi le premier choix»?
4. Encore faire la même chose en espérant un résultat différent.
5. Des problèmes systémiques à régler.
6. Un parcours d'accès aux services semé d'embûches
 - 6.1 À quelle porte cogner?
 - 6.2 L'évaluation.
 - 6.3 Entraves à l'accès aux services de qualité en quantité suffisante.
 - 6.3.1 Les Plafonds d'heures des services.
 - 6.3.2 Les listes d'attente.
 - 6.3.3 Le déplacement de l'attente.
 - 6.3.4 Le manque de coordination.
 - 6.3.5 Le fractionnement des services.

7. Démographie.

Conclusion.

Bibliographie.

Avant-propos.

Dès la parution du livre blanc sur l'assurance autonomie, de nombreuses questions et appréhensions ont été soulevées au sein du milieu associatif des personnes en situation de handicap. Nous nous attendons à des clarifications et des engagements de la part du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) conformément aux principes et aux positions portées par le milieu associatif.

Le Mouvement PHAS appui les positions et les revendications portées par les regroupements québécois d'organismes de personnes en situation de handicap que sont l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH) et la Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées (COPHAN).

Les premières personnes concernées doivent être entendues du MSSS, c'est-à-dire les personnes en situation de handicap et leurs représentants. Le ministère doit clarifier les zones d'ombre ainsi que les tenants et aboutissants de son projet d'assurance autonomie au préalable. Nous craignons un recul quant à la qualité et l'intensité des services que les personnes en situation de handicap recevront.

Nous tenons à rappeler les principes fondamentaux et inaliénables qui guident notre position à l'égard du projet d'assurance autonomie.

- Nous prenons le parti des services publics en matière de santé et de services de qualité, gratuits, universels et accessibles qui répondent à l'entièreté des besoins des personnes en situation de handicap afin de permettre une participation sociale autonome pleine et entière. Nous sommes pour le respect des droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux et pour l'élargissement des moyens et recours pour les faire respecter.

- Nous sommes pour l'accès à différentes modalités de prestations de services de soutien à domicile, telles que l'autogestion, la gestion collective et la gestion par les CSSS (Tiré du cahier de revendication de l'AQRIPH).
- Nous sommes pour une véritable liberté de choix concernant la prestation des services aux personnes en situation de handicap, sans contrainte d'ordre administrative ou budgétaire.

Enfin, nous réaffirmons notre attachement indéfectible au principe de la compensation équitable des besoins liés aux situations de handicap ainsi qu'au décret ministériel de 1988.

Introduction.

Depuis le printemps 2013, le Mouvement PHAS a rencontré plus de 80 groupes communautaires de personnes en situation de handicap dans 7 régions du Québec. Un constat général se dégage : les services de soutien à domicile sont insuffisants et doivent être améliorés.

Le livre blanc aborde en long et en large la perte d'autonomie liée au vieillissement et ne fait que nommer la quête d'autonomie des personnes en situation de handicap.

Le handicap est un état persistant qui nécessite généralement des services constants et continus tout au long de la vie. Sans services et adaptations, les personnes se retrouvent en situation de handicap. C'est-à-dire que leur autonomie est limitée par l'interaction de facteurs environnementaux, personnels, sociaux et les habitudes de vie. Les services doivent être des facilitateurs qui permettent aux personnes de développer leurs capacités et d'avoir une emprise et un pouvoir d'agir sur leur vie conformément à leurs choix et leur projet de vie.

1. Bien connaître l'ampleur des besoins pour y répondre.

Le livre blanc traite principalement de la perte d'autonomie liée au vieillissement tandis que la place laissée aux personnes en situation de handicap est marginale. Une lacune du livre blanc est de se référer uniquement à l'Enquête québécoise sur les limitations d'activité, les maladies chroniques et le vieillissement (EQLAV), qui porte sur la prévalence et le taux d'incapacité de la population, sans faire mention de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA). L'EPLA a l'avantage de traiter plus spécifiquement des personnes en situation de handicap (ISQ, 2010) en plus de contenir des informations dont le MSSS doit tenir compte parce que directement en lien avec les activités de la vie quotidienne (ISQ, 2010. Chapitre 9) et les besoins non comblés en soins de santé ou en services sociaux (ISQ, 2010. Chapitre 5).

Les données ayant servi à l'**EPLA** (ISQ, 2010) **datent de 2006**, il serait judicieux que le MSSS **dispose de données à jour** et spécifiques sur les besoins des personnes en situation de handicap **afin de planifier les services et estimer de manière réaliste les coûts des services à domicile**. Selon les informations obtenues par le Mouvement PHAS auprès de Statistique Canada et de l'Office des personnes handicapées du Québec, les données à jour seront disponibles à la fin de l'année 2013. À notre sens, dans l'état actuel des choses, **l'évaluation et les projections des besoins et des coûts de l'assurance autonomie sont bancales**. Nous craignons fort que le projet d'assurance autonomie ne réponde pas adéquatement aux besoins des personnes en situation de handicap parce que mésestimés. **Par conséquent, l'assurance autonomie ne peut recevoir notre appui à ce moment-ci.**

2. Le choix des services publics.

Dans son mot d'introduction au Livre blanc, le ministre Hébert dit :
*«L'objectif ultime et ambitieux est de **permettre à chacun d'exercer ses choix** [...] et de recevoir les services qui contribuent à l'épanouissement optimal de son autonomie»* (Gouvernement du Québec, 2013. L'autonomie pour tous. Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie. 46 pages, p.4).

Le choix du gouvernement est clair depuis longtemps : réduire ses dépenses en santé et services sociaux en se désengageant des services publics, en se déchargeant de ses responsabilités sur les épaules des individus et de leurs proches et en poussant plus loin la tarification et la privatisation des services publics.

«Dans son rapport sur les services à domicile publié en 2000-2001, le Vérificateur général mentionnait que la couverture de tous les services d'aide à domicile était largement remise en cause, compte tenu de l'augmentation prévisible de la clientèle au cours des prochaines années et des ressources limitées» (Vérificateur général du Québec, 2013, chapitre 5, p.35).

Pour le Mouvement PHAS, le choix est clair et sans équivoque. **Les services sociaux et de santé doivent être dispensés par le réseau public,**

être universels, accessibles, gratuits et de qualité. L'accès aux services doit favoriser l'inclusion et la participation sociale des personnes en situation de handicap de tous groupes d'âge au Québec.

L'accès aux services est bien plus qu'un simple désir, c'est un besoin vital pour les personnes en situation de handicap. D'autant plus lorsqu'il est question de services à domicile pour de l'assistance aux activités de la vie quotidienne et domestique tel que se nourrir, se laver, s'habiller, se lever, faire ses courses, etc.

Rappelons que cette liberté de choix est inscrite dans la politique *Chez soi le premier choix* et enchâssée dans la loi sur les services de santé et les services sociaux. La loi stipule toutefois que l'exercice de son choix se fait sous réserve de la disponibilité des ressources humaines, matérielles et financières. Dans le contexte actuel, la possibilité de choisir est inopérante. Pour que les personnes en situation de handicap aient une réelle liberté de choix, le gouvernement et le MSSS doivent assurer l'accès à une large gamme de services publics pour tous et partout au Québec. Inévitablement cela requiert davantage de ressources et contredit l'esprit de l'assurance autonomie qui vise à réduire et limiter les dépenses de l'état en santé et en services sociaux.

La tâche du MSSS et du Gouvernement sera de faire en sorte que les personnes en situation de handicap aient un véritable pouvoir de choisir leurs services et les prestataires.

Les contraintes socioéconomiques conjuguées aux problèmes d'accès aux services que nous connaissons actuellement risquent de produire des situations de détresse préjudiciables. Les personnes en situation de handicap n'ont pas le choix d'accéder à l'ensemble des services requis par leur état dont ceux d'aide à domicile. Dans le cas d'une personne en situation de handicap vivant seul et sous le seuil de la pauvreté, il n'y a aucun choix acceptable entre attendre pendant des mois pour obtenir un service ou devoir payer pour des services sans avoir les moyens de le faire. Devant cette alternative, les

personnes en situation de handicap n'ont tout simplement pas les services dont elles ont besoin.

3. L'assurance autonomie, un recul de la politique «Chez soi le premier choix»?

«Il est également prévu que cette Politique [Chez soi le premier choix] s'adresse à « toute personne, peu importe son âge, ayant une incapacité, temporaire ou persistante, dont la cause peut être physique, psychique ou psychosociale, et qui doit recevoir à son domicile une partie ou la totalité des services requis» (Protecteur du citoyen, 2012, p.5).

L'assurance autonomie ne couvrant que les personnes de 18 ans et plus, comment les services de soutien à domicile seront organisés pour répondre aux besoins des mineurs en situation de handicap?

Rappelons que les transitions aux différentes étapes de vie sont des périodes où les programmes, l'organisation des services et les parcours d'accès changent. Le fait d'ajouter une nouvelle étape vient complexifier davantage la vie des personnes en situation de handicap.

Nul ne naît âgé alors que certains naissent avec un handicap. **Est-ce que les personnes qui ne pourront peut-être pas travailler ni contribuer à la caisse d'assurance autonomie y auront droit?** Il est impératif que le réseau public de la santé et des services sociaux garantisse l'accès à l'ensemble des services de soutien à domicile requis par l'état des personnes en situation de handicap peu importe leur âge ou les raisons de leurs limitations.

Le Mouvement PHAS milite depuis des années pour l'accès aux services sociaux et de santé publics pour les personnes en situation de handicap, et leurs proches, de toutes déficiences, de tous groupes d'âges partout au Québec. L'assurance autonomie ne couvrant pas l'ensemble des personnes pouvant nécessiter des services de soutien à domicile est un aspect inacceptable du projet.

4. Encore faire la même chose en espérant un résultat différent.

«Bien que novatrice, la démarche prend appui sur des outils de nature clinique et de gestion déjà implantés dans le réseau de la santé et des services sociaux» (Livre blanc sur l'assurance autonomie, p.21).

Ces dernières années, le Protecteur du citoyen (2007, 2008, 2009, 2010, 2011, 2012, 2013), le Vérificateur général et plusieurs organismes du milieu associatif dont le Mouvement PHAS (PHAS 2011, 2012) ont formulé de nombreuses critiques et réserves sur les outils, les mécanismes et leurs résultats. Malgré les constats que les services, la manière de les organiser et de les gérer ne donnent pas de résultats satisfaisants, pourquoi le MSSS persiste dans cette voie?

Les problèmes d'accès aux services pour les personnes en situation de handicap sont connus du MSSS qui doit s'employer à les régler rapidement.

«Les difficultés ont maintes fois été évoquées : un accès souvent ardu et instable d'un endroit à l'autre; une intensité variable de services pour des conditions semblables; des ressources dont l'utilisation n'est pas optimale; une coordination difficile en raison de confusions dans le partage des responsabilités. Les efforts déjà engagés pour pousser plus loin l'intégration des services doivent être poursuivis» (MSSS, Livre blanc, 2013, p.19).

Nous voyons difficilement comment l'extension des outils et des modes d'organisation, de gestion et de pratiques de dispensation des SAD, qui ne permettent pas de répondre adéquatement aux besoins actuels des personnes en situation de handicap, pourront répondre à l'augmentation des besoins futurs sans ajout de ressources.

Le phénomène du vieillissement de la population et le projecteur braqué sur les services de soutien à domicile ne doivent pas occulter les difficultés d'accès aux services sociaux et de santé comme l'ergothérapie, l'orthophonie, la physiothérapie que nécessitent les personnes en situation de handicap.

5. Des problèmes systémiques à régler.

Chaque CSSS organise ses services de manière particulière, de telle sorte «[qu']ils présentent certaines différences qui peuvent avoir un impact

négalif direct sur les services offerts à la clientèle» (Protecteur du citoyen, 2013, p.8).

Parmi les éléments qui ont un impact négatif sur les personnes, il y a la mise en place de plafonds d'heures de services, les disparités dans l'application de la Politique de soutien à domicile, la diminution des heures de services et l'allongement des délais d'attente (Protecteur du citoyen, 2013, p.8). Puisque ces problèmes demeurent entiers, qu'est-ce que le MSSS entreprendra pour les régler? Auquel cas, ces difficultés s'aggraveront avec l'accroissement de personnes qui feront appel aux services du réseau.

6. Un parcours d'accès aux services semé d'embuches.

6.1 À quelle porte cogner?

Un meilleur accès aux services passe par une meilleure information.

Le réseau de la santé et des services sociaux est complexe. Souvent, les personnes ne savent pas à quelle porte cogner pour obtenir les services dont ils ont besoin. Pire encore, les personnes méconnaissent souvent les services disponibles et auxquels ils ont droit. La recherche d'information et de services prend du temps et allonge inutilement les délais avant de commencer à recevoir lesdits services. Pour cette raison, **le MSSS doit améliorer l'accès à l'information au sujet du parcours d'accès des SAD en particulier et pour l'ensemble des services du réseau public en général destinés aux personnes en situation de handicap.**

6.2 L'évaluation.

Le livre blanc annonce que «*Pour une personne, l'évaluation rigoureuse de ses besoins constitue le point de départ de l'accès à la gamme de services de longue durée*» (Livre blanc, p. 23).

« Quand ils font l'évaluation, tu penses que tu leur dis tout, mais il y a tellement de choses que tu en oublies. Quand ils t'appellent, tu es fatiguée parce que tu as trop d'affaires. Et tes demandes ne sont pas écoutées. Ils t'ont vue une fois, ils ont fait l'évaluation, le dossier est clos pour eux autres. L'évaluation est terminée. Si tu as oublié quelque chose ou que ton temps à toi change dans le sens de dire, au lieu d'aller à la toilette à 10 h le matin, que ton corps veut y aller à 6 h le soir, tu n'as pas pu l'évaluer au moment de ton évaluation, tu ne savais pas. Tes besoins changent des fois de jour en jour. Ton évaluation est finie, c'est clos, ton dossier est fermé. Avant de faire ouvrir cela, ça prend un an. Et ça, c'est s'ils l'ouvrent dans un an » (Ex aequo, 2010, p. 28).

L'évaluation des besoins revêt une importance capitale parce que cela définit la trajectoire d'accès aux services. Pour cette raison, les intervenants doivent être aptes et compétents pour évaluer judicieusement et exhaustivement les besoins. La mise en place d'une assurance autonomie et l'immense travail d'évaluation des besoins que cela suppose, nécessitera l'ajout de ressources humaines. Faute de quoi les personnes en situation de handicap n'ayant pas été évaluées, en attente d'évaluation ou de réévaluation n'auront pas accès aux services. L'évaluation étant le point de départ de l'assurance autonomie, les pratiques d'évaluation doivent s'améliorer avant la mise en place de l'assurance autonomie.

La synthèse des groupes de discussion de la recherche-action d'Ex aequo met en lumière l'aspect managérial de l'évaluation des besoins. L'objectif de l'évaluation consiste à cerner l'ensemble des besoins pour offrir les services requis. D'entrée de jeu, des évaluations tronquées limitent l'accès à des services pourtant nécessaires. **Le MSSS doit connaître les besoins réels des personnes en situation de handicap et les évaluer avec des outils permettant de mesurer la participation sociale afin d'injecter les ressources**

nécessaires pour y répondre exhaustivement et ainsi permettre la véritable autonomie des personnes en situation de handicap.

Le MSSS doit bâtir ses projections financières et son offre de services en quantité et en intensité à partir des besoins concrets des personnes. La pratique actuelle procède à l'inverse en répartissant les services à partir des budgets prédéterminés. Lorsque l'enveloppe est vide, les personnes en situation de handicap attendent pour des services. Il y a lieu d'ajouter des ressources et d'augmenter les budgets, plutôt que de diviser et redistribuer les services. Autrement, nous sommes davantage à nous partager une tarte qui ne grossit pas.

Les évaluations des besoins sont effectuées en fonction des ressources et du budget et la grande majorité des participants le soulignent. (Ex aequo, 2010, p.20)
« ... l'évaluation, c'est bien plus un moyen de gestion des heures mis en place par le CSSS qu'une évaluation réelle des besoins » (Ex aequo, 2010, p.20).

L'assurance autonomie s'adressant principalement aux personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement, c'est-à-dire dont la situation change et évolue, des réévaluations régulières devront être menées. Est-ce que ce sera un processus perpétuel? Les personnes dont les besoins augmentent et qui attendent une réévaluation subiront alors un déficit de service pendant cette période.

Le suivi et la réévaluation des besoins des personnes en situation de handicap fait défaut :

«Selon le plan d'accès, lorsqu'une demande est de niveau de priorité modéré [la personne doit accéder au service dans un délai d'un an], l'établissement doit réaliser un suivi afin de s'assurer que la situation de l'utilisateur ne s'aggrave pas. Dans les CRDITED vérifiés, cette responsabilité est généralement transférée à la personne qui fait la demande, ou au proche aidant, qui doit entreprendre la démarche de réévaluation en entrant en contact avec l'établissement, car ce dernier ne le fait pas» (Vérificateur général du Québec, 2013. p.13).*

Cette manière de faire doit cesser. C'est une lourde responsabilité que le MSSS fait peser sur les épaules de personnes ayant une déficience intellectuelle ou des pertes cognitives et leurs proches.

*Souligné par le Mouvement PHAS.

6.3 Entraves à l'accès aux services de qualité en quantité suffisante.

6.3.1 Les Plafonds d'heures des services.

La mise en place de plafonds d'heures de services est une pratique courante dans les CSSS, comme l'a souligné le Protecteur du citoyen :

«Presque tous les cadres de références ou les directives administratives des CSSS consultés établissent des plafonds d'heures de services, bien souvent en deçà des besoins évalués. [...] Les plafonds d'heures sont instaurés dans un contexte d'insuffisance ou de réduction de ressources financières afin d'offrir un minimum d'heures au plus grand nombre de personnes possibles» (Protecteur du citoyen, 2012, p.12).

«Quels que soient les besoins, le maximum d'heures de services reste le même. Un homme lourdement handicapé est évalué par un intervenant de son CSSS. On lui reconnaît un besoin de 38 heures de services de soutien à domicile par semaine. Dans les faits, il ne recevra que 20 heures par semaine, soit le maximum du plafond établi dans le cadre normatif des CSSS de sa région. En effet, confrontés à une insuffisance de ressources et dans un souci d'équité et d'uniformisation régionale, les CSSS ont convenu de plafonner l'allocation récurrente à un maximum de 20 heures de services par semaine, et ce, que la personne nécessite 25 ou 40 heures» (Protecteur du citoyen, 2012, p.13).

Les plafonds d'heures de services ont des répercussions négatives pour les personnes en situation de handicap qui sont pénalisées par ces mesures qui restreignent l'autonomie. **La mise en place de l'assurance autonomie doit interdire les plafonds d'heures de services.**

L'État québécois doit assurer à tous et à toutes l'accès aux services avec des budgets ainsi que des ressources humaines et matérielles suffisantes pour répondre à la hausse de la demande de SAD.

«En aucun cas, des directives administratives ou des contraintes financières ne doivent restreindre l'accès aux services comme c'est le cas actuellement» (Protecteur du citoyen, 2012 ; Vérificateur général du Québec, 2013).

Dans son dernier rapport, le Vérificateur général du Québec mettait en évidence que :

*«L'offre de services à domicile varie en intensité d'un CSSS vérifié à l'autre. Dans chacun d'eux, **les liens entre les services fournis et les besoins de l'utilisateur ne sont pas démontrés.** D'ailleurs selon des intervenants et des gestionnaires rencontrés, **les services rendus aux personnes âgées sont parfois insuffisants, mais aucune analyse ne permet d'évaluer dans quelles mesures ils le sont***».* (Vérificateur général du Québec, 2013, chapitre 4, p.12).

Quant aux ressources financières, le Vérificateur général rapportait que :
*«Plusieurs personnes du réseau de la santé et des services sociaux nous ont mentionné que les ressources financières allouées aux services à domicile étaient insuffisantes pour répondre aux besoins. **Toutefois, aucune analyse démontrant ce manque de ressources n'a été effectuée***»* (Vérificateur général du Québec, 2013, chapitre 4, p.35).

*souligné par le Mouvement PHAS

Devant cet état de fait, le Mouvement PHAS déplore ces pratiques et enjoint le MSSS à y remédier.

6.3.2 Les listes d'attente.

L'attente de services, c'est une période d'absence de services pendant laquelle les personnes en situation de handicap et leurs proches sont laissés à eux-mêmes pour combler des besoins vitaux et en assumer les coûts économiques et humains. L'assurance autonomie doit faire en sorte que les personnes en situation de handicap et leurs proches reçoivent les services de soutien à domicile sans délais.

6.3.3 Le déplacement de l'attente.

Certains diagnostics et évaluations nécessitent plusieurs mois avant l'obtention d'un rendez-vous. Ces délais prolongent l'attente avant l'obtention de services. Les personnes en situation de handicap attendent pour être évaluées et continuent d'attendre entre le moment où elles sont évaluées et le début des services. En somme, des périodes d'attente s'ajoutent avant que les personnes commencent effectivement à recevoir leurs services, ce qui augmente considérablement les délais avant d'accéder aux services.

6.3.4 Le manque de coordination.

Le réseau de la santé et des services sociaux connaît depuis longtemps des problèmes de coordination entre les services, entre les programmes, entre la 1^{ère}, la 2^e et la 3^e ligne, qui ont des impacts négatifs pour les personnes en situation de handicap.

La situation des personnes multi-handicapées est particulièrement inquiétante puisqu'elles sont confrontées à de grandes difficultés de coordination de services, sans compter les nombreuses zones grises sans services pour cette clientèle.

Nous craignons que les problèmes de coordination deviennent encore plus criants avec l'augmentation des dispensateurs de services comme le prévoit l'assurance autonomie. Pour le Mouvement PHAS, le réseau public est le dispensateur de services le plus souhaitable et nous encourageons le MSSS à poursuivre ses efforts pour améliorer la coordination des services.

6.3.5 Le fractionnement des services.

Le Mouvement PHAS ne veut surtout pas que le MSSS reproduise les pratiques du Plan d'Accès aux services pour les personnes ayant des limitations comme le fractionnement des services ou le déplacement de l'attente (PHAS 2011; Protecteur du citoyen du Québec, 2010).

Ceux et celles qui recevaient des services ont subi des coupures pour qu'ils soient redistribués aux personnes en attente afin d'enlever des personnes de la listes d'attente et ainsi «répondre aux exigences administratives [pour]

avoir un beau bulletin» (MSSS, 2012, p.80). Au final, tout le monde a un peu de services, mais tous en manquent.

Une famille qui a à sa charge deux enfants, devenus adultes (41-33 ans), qui ont des handicaps multiples, s'est fait couper ses heures service pour le soutien à domicile. Le CSSS les a informés qu'il allait faire des coupures de l'ordre de 15 % (soit environ 120 heures par année) pour pouvoir redistribuer le montant global à plus de personnes.

Situation rapportée par un organisme communautaire, Montérégie

L'offre de services de soutien à domicile est déjà insuffisante selon nos observations et les témoignages des personnes en situation de handicap. Sans conteste, la demande de SAD ira en grandissant et il y a lieu d'ajouter des ressources et d'augmenter les budgets, plutôt que de diviser et redistribuer les services. Autrement, nous sommes davantage à nous partager une tarte qui ne grossit pas.

7. Démographie.

Nous comprenons bien la problématique de l'augmentation des coûts d'hébergement en établissement qu'entraînera le vieillissement de la population. Toutefois, nous ne parvenons pas à accepter que le réseau de la santé et des services sociaux veuille se décharger de ses responsabilités sur les épaules des personnes en situation de handicap et leurs proches pour réduire ses dépenses. **Ce qui n'est pas assumé collectivement via les services publics incombe aux individus sans égard à leurs ressources et capacités.**

Les changements démographiques auxquels est confronté le Québec doivent être envisagés sous plusieurs aspects puisque c'est l'ensemble de la population qui vieillit. Les proches aidants vieillissent au même titre que les personnes aidées.

« Les services, c'est pas pour moi, c'est pour mon fils. Moi, je suis là. Donc, ils ont pour leur dire : “Tu es là, tu es capable”, mais moi je leur dis : “Il est de plus en plus lourd, j'ai de plus en plus de misère » (Mère d'un enfant handicapé, Ex aequo, 2010, p. 14).

Il faut également prévoir des mesures pour soutenir les parents et les proches comme les **services de répit, de dépannage et de gardiennage qui doivent être améliorés et bonifiés.**

L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap est aussi à prendre en compte parce que des limitations liées au vieillissement vont s'additionner. Par exemple une personne ayant une déficience motrice pourrait développer une surdité avec l'âge. Nous craignons que le vieillissement des personnes en situation de handicap complexifie davantage l'accès aux services qui est déjà très compliqué.

Enfin, la prévalence de l'incapacité augmentant avec l'âge (Fournier, Godbout et Cazale, 2013), le réseau doit se préparer à répondre à l'augmentation de la demande de services d'adaptation et de réadaptation comme l'ergothérapie, l'audiologie, la physiothérapie, etc., faute de quoi le nombre de personnes n'ayant pas accès aux services requis explosera.

Il faut que les personnes aient accès aux services dont elles ont besoin tout au long de leur vie. Pour les personnes handicapées, leur incapacité est un état permanent qu'on ne peut ni « guérir », ni faire disparaître, qui nécessite généralement des services constants et continus tout au long de la vie. **Les services doivent évoluer avec les personnes.** Les SAD doivent s'adapter au mode de vie et aux activités des personnes en situation de handicap aux différentes étapes de vie pour permettre leur participation sociale de manière autonome.

Conclusion.

Ce qui importe d'abord et avant tout, c'est que les personnes en situation de handicap et leurs proches aient accès à l'ensemble des services dont ils ont besoin dans un délai socialement acceptable.

Bibliographie

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (ISQ, 2010).

(Gouvernement du Québec, 2013. L'autonomie pour tous. Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie. 46 pages)

AUBUT, Stéphane et Christine Lanctôt. Mai 2012. Rapport d'avancement de l'implantation du Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience. Direction des personnes ayant une déficience, 23 pages.

Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (2011), Six cibles pour faire face au vieillissement de la population, Montréal, 52 p.

Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Juin 2008, Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, 44 pages.

Ex aequo. 2010, Les services de soutien à domicile sur l'île de Montréal : Synthèse des groupes de discussion, 79 pages.

<http://www.exaequo.net/IMG/pdf/Synthese.groupe.discussion.WEB.pdf>

Protecteur du citoyen. 2007, Rapport annuel 2006-2007, 308 pages.

Protecteur du citoyen. 2008, Rapport annuel d'activités 2007-2008, 288 pages.

Protecteur du citoyen. 2009, Rapport annuel 2008-2009, 175 pages.

Protecteur du citoyen. 2010, Rapport annuel d'activités 2009-2010, 174 pages.

Protecteur du citoyen, *Chez soi : toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*, Québec, 30 mars 2012. 36 pages.

Mouvement PHAS, 2011. Rapport d'appréciation du plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience. 42 pages.

Mouvement PHAS, 2012. Critique du Rapport d'avancement de l'implantation du Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience du Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012. Évaluation de l'implantation du plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience 2008-2011. 114 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »*. Québec, 2003.

Vérificateur général du Québec, 5 juin 2013. Vérification de l'optimisation des ressources- Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014, printemps 2013. Chapitre 2, Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. 214 pages.

Fournier, Claire, Marcel Godbout et Linda Cazale (2013). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011. Méthodologie et description de la population visée*, Volume 1, Québec, Institut de la statistique du Québec, 71 p.