



Société québécoise
de la **déficience**
intellectuelle

« Mieux chez-soi » : les personnes ayant une déficience intellectuelle le seront-elles vraiment?

Le gouvernement du Québec vient de dévoiler sa nouvelle politique de soutien à domicile, intitulée « Mieux chez-soi ». La Société québécoise de la déficience intellectuelle souhaite réagir à l'annonce de cette nouvelle politique et exprimer ses préoccupations.

Telle que présentée par la ministre Sonia Bélanger, la nouvelle politique de soutien à domicile repose sur trois piliers :

- 1) **L'accès aux services par les CLSC**
- 2) **Des partenariats avec les entreprises d'économie sociale**
- 3) **L'allocation d'autonomie à domicile**

L'accès aux services par les CLSC

Le rôle des CLSC sera d'accueillir les personnes ayant besoin de soutien à domicile et les personnes proches aidantes, de comprendre leur situation, d'offrir une première prise en charge, et d'orienter vers les bons services.

Ce premier pilier de la politique est accueilli positivement par la SQDI. Il est souhaitable que les CLSC redeviennent la porte d'entrée pour toutes les personnes qui ont besoin de soutien à domicile.

Tel que mentionné dans notre mémoire rédigé conjointement avec la **Fédération québécoise de l'autisme (FQA)** :

« Nous soulignons l'initiative de redonner aux CLSC le rôle de porte d'entrée pour la population ayant des besoins SAD, tout en s'assurant que les services disponibles sont connus de la population. Mais il ne suffit pas d'être une porte d'entrée: il faut confier aux CLSC l'intégralité de la prestation des services de soutien à domicile » (Mémoire commun, p.5).

Malheureusement, cela ne semble pas être le choix par le gouvernement.

Partenariats avec les entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EÉSAD)

En effet, le deuxième pilier de la politique repose sur des partenariats avec les EÉSAD. Les EÉSAD sont des organisations à but non lucratif qui donnent des services de soutien à domicile, en plus de ceux donnés par l'État.

Dans la nouvelle politique, leur financement sera augmenté et leur rôle comme fournisseurs de services renforcé.

Comme mentionné précédemment, la SQDI considère que les CLSC auraient dû jouer ce rôle de fournir les services. Nous sommes inquiets des répercussions éventuelles de cette annonce.

La principale source de nos inquiétudes vient du fait que le personnel des EÉSAD est moins qualifié et est moins bien payé que celui du réseau public. Cela fait plusieurs années que la SQDI demande une augmentation significative de la formation du personnel intervenant dans le soutien à domicile. La connaissance du personnel des spécificités de la déficience intellectuelle est souvent insuffisante. Nous craignons que cette situation empire dans le cadre de la nouvelle politique.

Par ailleurs, les EÉSAD ne sont pas en mesure de combler les besoins additionnels non répondus par les CLSC dans toutes les régions du Québec. Il existe donc un risque important que de nouvelles inégalités entre les régions se développent.

Allocation d'autonomie à domicile

Finalement, le troisième pilier de la nouvelle politique repose sur l'**Allocation d'autonomie à domicile**. Il s'agit du « chèque emploi-service », duquel on a changé le nom. Les personnes ayant des besoins de soutien à domicile seront encouragées à engager elles-mêmes l'aide dont elles ont besoin. Les personnes proches aidantes pourront également être rémunérées pour leur travail en soutien à domicile.

Ces changements présentent des avantages et des désavantages pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et pour d'autres populations.

Premièrement, le recours de plus en plus grand au « chèque emploi-service » a tendance à faire en sorte que l'État se décharge de la responsabilité de trouver le personnel qui pourra les soutenir, mais aussi de répondre aux besoins de la population. Cela risque d'accentuer les inégalités d'accès à des services de santé selon le lieu de résidence des personnes.

Deuxièmement, le fait que les personnes qui reçoivent les services soient les « employeurs » de leurs prestataires force les personnes à naviguer dans la bureaucratie et à gérer de nombreux aspects qui seraient autrement gérés par l'État. Cela représente un niveau de complexité qui peut être très grand et risque de fragiliser l'accès aux services pour les personnes ayant un niveau de littératie moins élevé ou n'étant pas à même de gérer tous ces aspects.

Troisièmement, la nouvelle allocation ne viendra pas compenser adéquatement le travail des personnes proches aidantes devant quitter leur emploi. La SQDI demande depuis des années que ces personnes aient accès au **Programme de revenu de base** pendant la durée de leur proche aide. Cette solution est plus généreuse, plus flexible et plus intéressante pour les personnes proches aidantes. Le gouvernement peut tout à fait décider de le faire.

De façon générale, il sera absolument impératif que l'État soutienne adéquatement toutes les personnes qui ne seront pas en mesure de gérer les démarches administratives, financières et de gestion des ressources humaines liées à l'**Allocation d'autonomie à domicile**.

Conclusion

La **politique** « **Mieux chez-soi** » marque une évolution importante du soutien à domicile, notamment en réaffirmant le rôle des CLSC comme porte d'entrée du réseau, mais elle comporte aussi des risques pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

D'une part, les CLSC ne peuvent pas seulement servir de guichet d'accès qui redirige les gens vers des services privés ou communautaires.

D'autre part, renforcer les partenariats avec les EÉ SAD et transformer le « chèque emploi-service » en **Allocation d'autonomie à domicile** pourraient réduire la qualité du soutien si le personnel n'est pas bien formé et si les personnes concernées ne sont pas capables de gérer ces nouvelles responsabilités. Ces changements pourraient également renforcer les inégalités d'accès aux services entre les régions.

En général, la SQDI critique le fait que les décisions en santé se concentrent de plus en plus sur les individus, au lieu d'être réfléchies de façon globale pour renforcer l'action de l'État partout au Québec.

Pour que cette politique tienne ses promesses, le gouvernement devra offrir des services qualifiés, adaptés et vraiment accessibles.