



---

COPHAN

## **Droit à la santé et aux services de soutien à domicile, droit au logement et alternatives à l'hébergement en CHSLD**

### **Position de la COPHAN**

Décembre 2005

Durant les derniers mois, divers événements concernant le secteur de l'habitation et celui de la santé et des services sociaux ont suscité parmi les membres de la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) des réactions d'étonnement, mais surtout de mécontentement. Parmi les plus percutants, mentionnons :

- ❑ la sortie du *Plan d'action 2005-2010 sur les services aux aînés en perte d'autonomie, Un défi de solidarité* du ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS)
- ❑ en lien avec ce plan d'action qui était alors en voie d'élaboration, la proposition déposée par le Chantier de l'économie sociale lors des travaux du Comité sur la pérennité du système de santé présidé par M. Jacques Ménard
- ❑ les travaux du MSSS et de la Société d'habitation du Québec (SHQ) visant à conclure un cadre national de gestion sur le soutien communautaire au logement social (en voie d'élaboration).

Les orientations qui se dégagent de ces différents documents et travaux auront un impact direct sur les conditions de vie des personnes qui ont des limitations fonctionnelles, quelque soit leur âge, et sur leurs proches, sur le droit au logement, sur le droit à la santé et le droit d'accès aux services de soutien à domicile ainsi que le développement d'alternatives à l'hébergement en CHSLD. C'est pourquoi la COPHAN a entrepris de faire connaître son point de vue sur ces orientations, mesures et propositions annoncées et réclame que les principaux intervenants, gouvernementaux et communautaires, reconsidèrent les avenues proposées.

Les principaux intervenants gouvernementaux sont le MSSS et le ministère des Affaires municipales et des Régions (MAMR), comprenant la SHQ, alors que les principaux intervenants communautaires auxquels

nous référons ici sont les organismes qui sont parties prenantes de la proposition du Chantier de l'économie sociale, soit la Confédération québécoise des coopératives d'habitation (CQCH), le Réseau québécois des OSBL d'habitation (RQOH) et l'Association des groupes de ressources techniques du Québec (AGRTQ).

La COPHAN a déjà rencontré ces trois organismes et leur a demandé de reconsidérer cette proposition à la lumière des arguments présentés avec plus de précisions dans ce document. Suite à cette rencontre, nous prenons acte que le RQOH a remis en question une partie de la proposition du Chantier de l'économie sociale lors de son assemblée générale du 6 décembre 2005, soit le volet laissant à entendre que les services de soutien à domicile requis par des personnes résidant dans des OSBL ou coopératives d'habitation seraient confiés à ces organismes.

Nous souhaitons vivement que l'exposé détaillé de nos arguments, dans le texte qui suit, seront pris en considération par l'ensemble des intervenants et que des modifications de fond seront apportées à leurs orientations.

## **1. Présentation de la COPHAN**

La COPHAN a pour mission la défense collective des droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles, de tous âges, et leurs proches, pour une inclusion sociale pleine et entière. Elle regroupe quarante-deux organismes et regroupements régionaux et nationaux de personnes ayant des limitations fonctionnelles, présents dans toutes les régions du Québec. Elle rejoint toutes les limitations fonctionnelles : motrices, organiques, neurologiques, intellectuelles, visuelles, auditives, troubles d'apprentissage, parole et langage et santé mentale. Parmi ses organismes membres, certains abordent des problématiques plus spécifiques : accès aux études postsecondaires, tourisme, travail, accessibilité architecturale et habitation, aide aux victimes d'actes criminels à caractère sexuel, loisir.

La COPHAN intervient dans les secteurs d'activités de notre société qui touchent tous les aspects de la vie des personnes ayant des limitations fonctionnelles, dans une perspective d'inclusion sociale<sup>1</sup> : l'habitation, la santé et les services sociaux, l'éducation, le transport, le travail, le

---

<sup>1</sup> Si jusqu'à récemment, la stratégie à l'égard des personnes ayant des limitations fonctionnelles a été celle de l'intégration, la COPHAN privilégie la voie de l'inclusion pleine et entière. L'intégration consiste à introduire un nouvel individu ou un nouveau groupe à une collectivité. La collectivité est déjà formée et l'individu qui cherche à s'intégrer doit s'y adapter. L'inclusion vise plutôt à former dès le départ la collectivité afin que tout le monde puisse y participer et avoir un libre accès à toutes ses activités en fonction des besoins de chacun.

développement de la main-d'œuvre, la justice, la sécurité du revenu, l'aide juridique, la fiscalité, la culture, le loisir, etc.

## **2. Qui sont les personnes que nous représentons**

Ce sont des personnes de tout âge qui, comme toute autre personne de la société, veulent participer à part entière à cette société, selon leurs propres aspirations. Elles ont comme tout le monde des projets de vie et des habitudes de vie. La différence réside dans deux éléments.

Dans ce qui les caractérise, ce sont des personnes qui ont une déficience de leur système organique (par exemple visuelle, auditive, ou motrice) ou une déficience intellectuelle, ou encore un trouble d'apprentissage, un trouble de la parole et du langage, et cette déficience produit un impact sur leurs capacités à accomplir une activité physique ou mentale.

Leur environnement peut aider ou constituer un obstacle à la réalisation de ces habitudes de vie.

Par contre, si on intervient sur cet environnement de façon à leur permettre de réaliser leurs habitudes de vie, on lève les obstacles à leur participation sociale et alors, elles ne se perçoivent plus comme des personnes handicapées. Elles ne sont plus perçues par les autres comme des « handicapées » ou comme des personnes qui sont en « perte d'autonomie » : ce sont des personnes en « quête d'autonomie », et ce, quelque soit l'âge de la personne.

C'est dans cette perspective que les personnes qui ont des limitations fonctionnelles revendiquent le droit au logement, le droit à la santé et le droit d'accès aux services gratuits et universels de soutien à domicile. C'est également dans cette perspective qu'elles revendiquent des alternatives à l'hébergement en CHSLD.

Il convient aussi de rappeler que depuis plusieurs années déjà, grâce à la naissance d'un mouvement de défense des droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles, nous sommes passés au Québec et ailleurs, d'un régime de protection de la personne handicapée à un régime de reconnaissance des droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles dans toutes les sphères d'activités telles que le travail, l'éducation, le transport, le loisir, etc.

Ce changement de perspective a mené à l'élaboration, en 1984, de la Politique d'ensemble *À part...égale* : l'intégration sociale des personnes n'y est plus considérée comme un défi pour la personne mais comme un défi de société.

À *part égale* propose 15 grandes orientations qui ont été adoptées par l'État. Encore aujourd'hui, le milieu associatif adhère totalement à ces grandes orientations. Presque en même temps, en 1988, le Conseil des ministres adopte un décret confirmant la gratuité et l'universalité des services et des biens destinés à compenser les coûts liés aux limitations fonctionnelles de la personne, et ce, sans égard au revenu de la personne ou de sa famille.

La gratuité de ces biens et services est, en fait, une façon d'assurer le droit à l'égalité des personnes qui ont des limitations fonctionnelles.

Plusieurs politiques et programmes ont d'ailleurs été adoptés à partir des grandes orientations d'À *part...égale* et en tenant compte de ce décret du Conseil des ministres. Il faut donc s'y référer lorsqu'on envisage d'intervenir dans un secteur d'activités qui concerne les personnes qui ont des limitations fonctionnelles.

Parmi ces grandes orientations, cinq d'entre elles apparaissent comme étant les plus significatives concernant la réalisation du droit au logement, du droit à la santé, du droit d'accès aux services de soutien à domicile et à des alternatives à l'hébergement en CHSLD:

- La première : le respect de l'autonomie de la personne, l'exercice de son libre choix et de ses responsabilités. Ainsi, les personnes qui ont des limitations fonctionnelles ne veulent plus être considérées comme des incapables, des irresponsables et des incompetentes. Elles veulent expérimenter la vie selon leurs aspirations.
- La deuxième concerne la participation des personnes aux décisions individuelles qui les concernent ainsi qu'aux décisions collectives.
- La troisième demande que l'on ait une approche qui considère l'ensemble de la personne. Elle n'est pas considérée comme « objet de services ». La réponse à ses besoins ne peut se faire de façon segmentée, cloisonnée, liée à une organisation de services qui n'aurait aucune souplesse.
- La quatrième porte sur le maintien de la personne dans son milieu de vie naturel.
- La cinquième orientation réclame la participation active de la personne à la gestion des services.

### **3. Nos revendications en matière de services de soutien à domicile, de logement et d'alternatives à l'hébergement en CHSLD**

Pour répondre aux besoins diversifiés des personnes ayant des limitations fonctionnelles en matière de logement et d'alternatives à l'hébergement en CHSLD, celles-ci doivent compter sur des mesures de soutien à domicile, sur des mesures visant à assurer l'accessibilité des logements (logement social, lorsque la personne qui a des limitations fonctionnelles est à faible revenu, et logement privé) et sur des mesures pour les adapter lorsque nécessaire. Ces mesures doivent être assurées par l'État, elles doivent être universelles et gratuites, conformément à ce qui a été énoncé précédemment. Elles doivent également reposer sur la concertation des différents ministères concernés : actuellement, il s'agit du MSSS (services de soutien à domicile), du ministère des Affaires municipales et des Régions (MAMR) (différents programmes d'habitation dont le logement social et le programme d'adaptation de domicile) et le ministère du Travail (Réglementation liée au bâtiment dont le Code de construction du Québec).

La concertation entre ces ministères ne doit pas impliquer que la mission, les plans d'action et programmes de l'un soient assujettis à la mission, aux plans d'action et programmes de l'autre. Nous insistons toutefois fortement sur cette obligation de concertation que nous opposons à l'idée du « déversement » de groupes de personnes visés par les programmes dont sont responsables chacun de ces ministères. Pour la COPHAN, le MSSS ne peut se déresponsabiliser en ce qui concerne les services de soutien à domicile lorsqu'il propose que les programmes en logement social de la SHQ constituent une réponse à la recherche d'alternatives en CHSLD.

### **3.1 Nos revendications concernant les services de soutien à domicile**

Pour les personnes qui ont des limitations fonctionnelles, les services de soutien à domicile sont un outil essentiel pour assurer leur participation sociale. Pour bien comprendre nos revendications, il faut aussi comprendre ce que sont chacun des volets des services de soutien à domicile.

Ils couvrent 4 grands volets :

- les soins et services professionnels (médicaux, infirmiers, psychosociaux, etc.),
- l'assistance personnelle (soins d'hygiène, aide à l'alimentation, la mobilisation de la personne, les transferts du lit au fauteuil, etc.)
- l'aide domestique (entretien ménager, la préparation des repas, l'entretien des vêtements, les courses, etc.)
- et enfin, le soutien civique (services d'aide et d'accompagnement pour accomplir diverses autres activités de la vie quotidienne tel que

administrer son budget, remplir des formulaires, payer ses comptes, etc.)

Sans tous ces services, certaines personnes ne peuvent envisager demeurer dans leur milieu de vie, participer à la vie de leur communauté, avoir un logement à elles, vivre en sécurité dans ce logement, avoir les soins appropriés d'hygiène et d'alimentation leur permettant de jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint<sup>2</sup> et leur permettant de vivre dans la dignité.

Ces services sont donc des moyens de leur assurer à la fois la réalisation du droit au logement et du droit à la santé. Ce sont aussi des moyens qui leur permettent de poursuivre des études ou de se maintenir en emploi. Bien que ces services ont un impact sur plusieurs volets de la vie de la personne, ils relèvent essentiellement de la mission et du mandat du MSSS.<sup>3</sup>

Le programme gouvernemental des services à domicile existe depuis 1979. Les personnes visées par le programme étaient, dès le départ, les personnes âgées, les personnes handicapées, les malades et les familles en difficulté.

À cette époque le programme offrait déjà l'allocation directe, c'est-à-dire la possibilité que la personne choisisse elle-même les personnes qui rendraient les services à son domicile (employés de gré-à-gré). Il faut comprendre, dans le contexte de l'appropriation par la personne de son autonomie, l'importance du gain qu'a pu représenter la création de l'allocation directe pour les personnes qui ont des limitations fonctionnelles.

On a par la suite modifié le programme. Le MSSS a adopté le cadre de référence de 1994 qui confirmait à nouveau la gratuité de tous les services, tout en créant trois programmes distincts : un pour les personnes nécessitant moins de 5 heures par semaine, un pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles permettant d'obtenir jusqu'à 44 heures de services par semaines et un dernier, pour des besoins intensifs et de courte durée, créé dans le cadre du virage ambulatoire.

---

<sup>2</sup> Comme le prévoit la *Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSS)*

<sup>3</sup> L'article 1 de la LSSS prévoit en effet : *Le régime de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie(...)*

Chacun sait que le virage ambulatoire n'a pas reçu un soutien adéquat. Le MSSS n'a pas fourni aux CLSC les ressources humaines et financières qui auraient été à la hauteur des besoins à répondre, compte tenu de l'augmentation des catégories et du nombre de personnes nécessitant les services de soutien à domicile. Il a donc créé une pression sur les services à domicile offerts aux personnes ayant des limitations fonctionnelles. Cette pression a fait en sorte que le programme s'est détérioré sur le terrain de diverses façons : baisse des services couverts, baisse du nombre d'heures assurées, de la gratuité et de la qualité des services. L'insuffisance des ressources humaines a eu pour effet que les personnes ayant des limitations fonctionnelles requérant les services de soutien à domicile ont été de plus en plus orientées par les CLSC vers le chèque emploi-service<sup>4</sup> et les entreprises d'économie sociale (EES) alors qu'on devait plutôt assurer l'exercice du libre choix de la prestation de service, dont l'accès aux services des auxiliaires familiales des CLSC.

On a vu aussi surgir des problèmes plus spécifiques rattachés à la mise en place du chèque emploi-service, au développement des entreprises d'économie sociale (EES) dans le secteur du soutien à domicile, des problèmes liés à la formation du personnel et à leurs conditions de travail. Tous ces problèmes se sont répercutés sur la qualité des services aux personnes. De plus, la gratuité a de moins en moins été respectée notamment en ce qui concerne les services d'aide domestique.

C'est en s'appuyant par la suite sur l'argument de l'équité entre toutes les personnes ayant besoin de services à domicile, que le gouvernement a adopté la nouvelle politique de services à domicile et son guide d'application. L'universalité, l'exercice du libre choix et la gratuité des services à domicile pour toute personne qui a des limitations fonctionnelles, quelque soit son âge, ne font plus partie des garanties offertes par l'État. De plus, bien que la politique reconnaît que les proches aidants ont besoin de soutien, elle ne prévoit aucun développement de services publics pour ceux-ci.

Enfin, il faut aussi noter, dans le dernier budget du gouvernement québécois, une propension à miser non pas sur le développement des services mais sur la formule des crédits d'impôt pour compenser par la fiscalité les dépenses encourues par les personnes qui doivent s'acheter des services à domicile. Mais, encore faut-il être capable de se les payer.

---

<sup>4</sup> Le chèque emploi service est une modalité de gestion de l'allocation directe. La personne qui reçoit les services de soutien à domicile se voit d'abord attribuer par le CLSC un certain nombre d'heures de services de soutien à domicile, elle embauche ensuite un ou des employés de gré-à-gré, elle enregistre les heures travaillées et fait rapport à la Caisse Desjardins qui finalement émet les chèques de paie de ces travailleurs.

Dans la nouvelle politique de services à domicile et son guide d'application, comme par ailleurs dans les textes législatifs<sup>5</sup> qui soutiennent la réorganisation en cours des services de santé et services sociaux, le gouvernement confirme qu'il renvoie au communautaire, au secteur privé à but lucratif et aux EES de larges pan de services dont les services de soutien à domicile. Ces services ne sont pas seulement les services d'aide domestiques mais vont jusqu'aux soins à la personne et l'assistance personnelle (soins d'hygiène, aide à l'alimentation, la mobilisation de la personne, les transferts du lit au fauteuil, etc.)

Nous sommes opposés à ce modèle. Nous revendiquons plutôt que l'État et le MSSS maintiennent les services à domicile dans leur giron et sous leur responsabilité. Nous voyons, dans le nouveau modèle, la possibilité de reculs encore plus grands quant à l'accessibilité des services, la gratuité, la qualité et la quantité des services auxquels les personnes pourront avoir accès.

De plus, nous y voyons la perte définitive de l'exercice du libre choix de la personne lui permettant de recourir aux auxiliaires familiales des CLSC et la perte du peu de latitude qui nous restait dans le choix de la personne à laquelle nous pouvons recourir. En effet, la prestation de services se fait de plus en plus par secteur géographique et selon un certain itinéraire. La personne qui reçoit le service peut difficilement choisir la personne qui va lui donner le service, ainsi que l'heure où tel ou tel service lui sera donné, dont le lever et le coucher. Ce choix demeure tributaire de l'organisation des services dans son secteur de sorte que les habitudes de vie de la personne ne sont pas respectées : elle devient « institutionnalisée » à domicile.

Nous craignons que les lacunes déjà constatées au niveau de la formation des personnes offrant les services ne fassent que s'amplifier. Nous craignons que ces lacunes compromettent la sécurité des personnes, si, de surcroît, les soins aux personnes sont offerts par des personnes, des organismes et des entreprises non qualifiées.

Enfin, ce transfert de rôle et de responsabilité aura une incidence sur les mécanismes de recours possibles pour les usagers insatisfaits. Or, cela est totalement inacceptable lorsqu'il s'agit de services qui, comme la Loi sur les services de santé et services sociaux le prévoit, ont pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et mentale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptables pour elles.

---

<sup>5</sup> Loi 25 et Loi 83



Le modèle d'organisation des services de soutien à domicile qui se met en place actuellement risque de nous ramener à l'époque où l'intégration sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles n'était pas considérée comme une responsabilité de l'État. La perte de la gratuité des services et les reculs au niveau de la qualité et de la quantité de services compromet leur droit à l'égalité, leur inclusion et leur participation sociale. Nous revendiquons la gratuité, l'universalité, la transférabilité, la qualité et le caractère public des services de soutien à domicile.

### **3.2 Nos revendications concernant le droit au logement**

Pour avoir un logement bien à elles, les personnes ayant des limitations fonctionnelles ont non seulement besoin de services de soutien à domicile mais aussi de mesures visant à assurer l'accessibilité des logements, que ce soit en logement privé ou en logement social (HLM, coopérative ou OSBL). Comme les autres membres de la société, elles doivent pouvoir choisir leur milieu de vie, le lieu d'habitation et le type de logement qu'elle occupera. Comme les autres personnes à faible revenu, les personnes à faible revenu qui ont des limitations fonctionnelles doivent pouvoir compter sur le soutien de l'État pour assurer la réalisation de leur droit au logement.

Comme pour tout le monde, le droit au logement des personnes qui ont des limitations fonctionnelles ne se limite pas simplement au droit d'avoir un toit sur la tête<sup>6</sup>. C'est le droit à un lieu où l'on puisse vivre en sécurité, dans la paix et la dignité.

C'est aussi un droit intégralement lié à d'autres droits de la personne, dont le droit à un revenu décent, le droit à la santé, le droit à l'égalité. Ainsi, comme le mentionne la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, le droit au logement fait partie du droit à des mesures sociales et financières susceptibles d'assurer un niveau de vie décent<sup>7</sup>. Et ce droit au logement doit être assuré à tous et toutes sans distinction.

Il comprend le droit qu'à toute personne de choisir librement sa résidence et de participer aux prises de décisions, le droit à la liberté d'expression et d'association (par exemple pour les locataires d'un même immeuble). Il englobe aussi le droit de toute personne de ne pas être soumise à une ingérence arbitraire et illégale dans sa vie privée, sa vie

---

<sup>6</sup> Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, *Après 25 ans, la Charte québécoise des droits et libertés*, Volume 1 Bilan et recommandations, Québec, 2003, pages 23 à 25.

<sup>7</sup> Idem, page 25.

familiale, son domicile ou sa correspondance. Il ne se limite pas au droit d'avoir un logement mais le logement doit aussi être « suffisant » ou « adéquat », c'est-à-dire suffisamment d'intimité, d'espace, de bonne sécurité, un éclairage et une aération convenables, des infrastructures de base adéquates et un endroit bien situé par rapport au lieu de travail et aux services essentiels, le tout, à un coût raisonnable<sup>8</sup>.

En plus d'adhérer et de soutenir les grandes revendications portées par le secteur logement des organismes communautaires, notamment en ce qui concerne le logement social, la COPHAN met de l'avant une série de revendications qui s'adressent plus spécifiquement au MAMR et au MTQ et réclame un financement adéquat de ces mesures.

Ainsi, la COPHAN réclame du MAMR des mesures concrètes, efficaces et conformes à ses obligations à l'égard de l'inclusion sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles, de leur maintien dans la communauté et de l'exercice de leur droit au logement, au même titre que tous les autres citoyens. À ce sujet, le MAMR doit assurer le leadership en matière d'habitation et de logement. Il doit convenir d'une intervention concertée avec chacun des ministères et intervenants concernés (MSSS, SHQ, MTQ), en fonction de leurs responsabilités respectives. Chacun doit voir, en fonction de leur mission respective, à la mise en place de différents services, ressources et mesures nécessaires à la levée des obstacles à la participation sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Des mécanismes de concertation doivent être mis en place pour assurer le suivi de la mise en application de ces mesures.

Dans le cadre de ce travail de concertation,

Le MSSS doit :

- fournir les ressources financières et humaines adéquates en matière de services de soutien à domicile, afin de répondre à la hauteur des besoins des personnes qui ont des limitations fonctionnelles ainsi que de leurs proches aidants;
- assurer la gratuité, l'universalité, la transférabilité, la qualité et le caractère public des services de soutien à domicile;
- assurer que ces services s'adressent et soient rattachés aux personnes et non à des structures ou organismes oeuvrant dans le logement social ou offrant l'hébergement;

Le MTQ doit :

---

<sup>8</sup> Comité des droits économiques, sociaux et culturels de l'ONU, *Observation générale no 4*, E/C.12/1991.

- voir à ce que le Code de construction du Québec inclut de nouvelles exigences relativement à l'accessibilité des bâtiments ainsi qu'à l'intérieur de tous les logements, comprenant aussi des mesures de sécurité accessibles (dont les alarmes visuelles);

Le MAMR doit :

- en conséquence de ces exigences, assurer le financement adéquat des programmes de logements sociaux;
- voir à la révision du Programme d'adaptation de domicile (PAD), en respectant le Décret de 1988, sans égard au revenu de la personne;
- assurer que le budget annuel requis, les modalités ainsi que les procédures administratives soient établis dans la perspective que le PAD réponde aux besoins réels des personnes qui ont des limitations fonctionnelles, notamment celles qui vivent dans des habitations à loyers modiques (HLM) ou dans une résidence dont plus de la moitié des personnes qui y résident sont âgées de 65 ans et plus;
- mettre en place un programme visant à soutenir les banques de logements accessibles et adaptés afin de maximiser l'utilisation de ces logements.

Concernant les besoins plus spécifiques des personnes qui ont une déficience intellectuelle et des personnes qui vivent ou ont vécu des problèmes de santé mentale, nous demandons, dans l'élaboration de programmes et de mesures plus spécifiques visant à garantir le droit et l'accès au logement de ces personnes :

- que les responsables gouvernementaux et les intervenants se gardent de trouver des solutions toutes faites, qu'ils s'ouvrent à des problématiques diamétralement différentes les unes des autres, à une réalité et à des aspirations différentes, qu'ils repensent les modèles et les structures avec les personnes directement concernées;
- que les modèles retenus ne soient pas fondés sur le contrôle de la personne par la ressource mais sur l'empowerment de la personne;
- que le MSSS assume la responsabilité des mesures de support communautaire, celles-ci étant strictement celles qui étaient à l'origine des demandes adressées par les organismes intervenant en matière de logement social soit : *des mesures pour assurer une présence rassurante sur les lieux, désamorcer des conflits, faciliter la vie collective, identifier et résoudre des situations de crise, soutenir la stabilité résidentielle des personnes.*<sup>9</sup> Dans ce cas, contrairement aux services de soutien à domicile qui elles sont rattachées à l'individu, les ressources de support communautaire assurées par le MSSS sont,

---

<sup>9</sup> Réseau québécois des OSBL d'habitation (RQOH), *Pour un programme de financement du soutien communautaire en OSBL d'habitation*, décembre 2004, page 6

non pas rattachées aux personnes, mais aux structures ou organismes oeuvrant dans le logement social ou offrant l'hébergement.

### **3.3 Nos revendications concernant les alternatives à l'hébergement en CHSLD**

Depuis quelques années déjà, la COPHAN et ses membres réclament que soient développées des alternatives à l'hébergement en CHSLD, notamment pour les jeunes adultes ayant des limitations fonctionnelles qui, en raison de l'évolution de leurs incapacités, doivent envisager de quitter leur domicile, considérant que le modèle offert par les CHSLD ne permet pas à ces personnes d'assumer leurs responsabilités à titre de membres à part entière de la société et de participer à la vie de leur communauté. Comme le rappelle la Société canadienne de la sclérose en plaque (Division du Québec), les CHSLD « ont été conçus pour héberger des personnes âgées alors que les personnes atteintes de sclérose en plaques qui s'y retrouvent n'ont souvent que 18, 30 ou 40 ans »<sup>10</sup>, là où « l'organisation des journées, qu'il s'agisse de l'horaire des repas ou des activités proposées, ne convient pas à ces adultes dans la force de l'âge »<sup>11</sup>.

Le mémoire de cette association met en lumière trois sphères de besoins non comblés dans plusieurs CHSLD :

- ❑ les *besoins physiques* (qui ont aussi un impact sur la qualité de vie des personnes plus âgées, soit l'hygiène corporelle, la fréquence des bains et la restriction des levées du lit<sup>12</sup>);
- ❑ les *besoins psychoaffectifs* (liés à « la trop fréquente obligation de partager une chambre, l'exiguïté de celle-ci ainsi que l'absence de lieux de rencontre pour les proches et les amis », le voisinage imposé entre deux types de personnes, âgées et plus jeunes, « la faible reconnaissance du potentiel de la personne hébergée » qui sont tout à fait « capables, sinon de les organiser, du moins de proposer diverses activités »<sup>13</sup>) et
- ❑ les *besoins socio récréatifs et culturels* (« La rigidité de l'organisation des services dans certains CHSLD est incompatible avec la possibilité, pour la clientèle adulte, de profiter de sorties, planifiées ou non, avec des bénévoles, ce qui accentue leur sentiment d'isolement »<sup>14</sup>).

---

<sup>10</sup> Société canadienne de la sclérose en plaque (Division du Québec), *Offrir qualité de vie et logement adéquat aux adultes atteints de sclérose en plaques : un défi à relever...sans tarder*, Mémoire de sensibilisation, septembre 2005, page 3

<sup>11</sup> Idem, page 3

<sup>12</sup> Idem, page 4

<sup>13</sup> Idem, pages 4 et 5

<sup>14</sup> Idem, page 5

Le mémoire met aussi en lumière l'impact financier que représente pour les conjoints qui ne sont pas prestataires de la sécurité du revenu et qui doivent « placer » leur partenaire, décrivant cet impact comme « dévastateur et ceci est particulièrement vrai lorsque le couple a de jeunes enfants. »<sup>15</sup>

Compte tenu de ces problèmes, la COPHAN et ses associations membres réclament le développement de ressources alternatives à l'hébergement en CHSLD pour les personnes qui ont des limitations fonctionnelles mais qui ne peuvent plus demeurer à domicile. Dans son mémoire, la Société canadienne de la sclérose en plaque (Division du Québec) préconise le développement d'un réseau de ressources résidentielles qui « rendrait possible non seulement la mise en commun de ressources humaines et matérielles spécialisées pour cette clientèle mais également, la mise sur pied d'activités, de programmes et de services adaptés à ses besoins, incluant ceux, bien légitimes de contrôle sur leur vie (empowerment) ».

Cette proposition de mise en place d'un réseau alternatif doit être considérée en tenant compte des autres revendications de la COPHAN, notamment en ce qui concerne la responsabilité du MSSS en matière de services requis par l'état de la personne incluant la gamme de services de soutien à domicile, les OSBL et coopératives d'habitation ne fournissant que le lieu d'habitation.

Enfin, rappelons que le MSSS a adopté dans son plan d'action lié aux orientations ministérielles en déficience physique, l'objectif 11 qui vise à « *supporter la création de milieux résidentiels non institutionnels, intégrés dans la communauté et qui répondent aux besoins et aux choix des personnes ayant une déficience physique* »<sup>16</sup>.

De façon plus détaillée, le document du MSSS énonce que l'objectif 11 vise à pouvoir disposer de toute la gamme des milieux résidentiels nécessaire pour répondre aux besoins et aux choix des personnes ayant une déficience physique. Il importe, nous indique le document :

- D'aménager de nouveaux lieux de résidence ou d'organiser les milieux existants de façon à permettre aux personnes ayant des déficiences physiques importantes qui désirent vivre en milieu résidentiel de le faire et d'y exercer les rôles sociaux propres à leur âge, à leur culture et à leur choix;
- De limiter le recours par défaut à des ressources institutionnelles qui n'offrent pas un milieu de vie adapté à ces personnes. Par ailleurs,

---

<sup>15</sup> Idem, page 3 et 4

<sup>16</sup> MSSS, *Pour une véritable participation à la vie de la communauté, Orientations ministérielles en déficience physique, Objectifs 2004-2009*, novembre 2003, page 49

lorsque les CHSLD sont les seules ressources disponibles ou qu'ils répondent au choix des personnes concernées, il est nécessaire de repenser l'aménagement du milieu de vie et la programmation des activités;

- D'assurer la participation des personnes concernées dans l'élaboration de nouveaux modèles de milieux résidentiels.

Nous voyons dans cet objectif un engagement de la part du MSSS et nous en faisons un outil de revendication.

Or, les nouvelles récentes venues du MSSS concernant le développement d'alternatives à l'hébergement en CHSLD n'a rien pour nous réjouir : on les retrouve essentiellement dans le plan d'action 2005-2010 *Un défi de solidarité, Les services aux aînés en perte d'autonomie*, de même que dans le document actuellement en voie d'élaboration par le MSSS et la SHQ constituant le cadre national de gestion sur le soutien communautaire au logement social, *Une intervention intersectorielle des réseaux de la santé et des services sociaux et de l'habitation* (version du 18 octobre 2005).

#### **4. Vers une plus grande déresponsabilisation de l'État : les orientations du gouvernement**

##### **4.1 La politique gouvernementale sur les services de soutien à domicile**

De larges pans des services de soutien à domicile, notamment en ce qui concerne les services de longue durée (plus de trois mois) sont dorénavant renvoyés au communautaire, au secteur privé à but lucratif et aux EES. Ces services ne sont pas seulement les services d'aide domestique mais visent également les soins à la personne et l'assistance personnelle (soins d'hygiène, aide à l'alimentation, la mobilisation de la personne, les transferts du lit au fauteuil, etc.). Nous retrouvons ces orientations dans la nouvelle politique de services à domicile et son guide d'application, ainsi que dans les textes législatifs<sup>17</sup> qui soutiennent la réorganisation en cours des services de santé et services sociaux. Les soins et services professionnels (médicaux, infirmiers, psychosociaux, etc.) pour tous les groupes de personnes sont offerts par le réseau et gratuits. Pour les personnes qui demeurent dans leur domicile, en ce qui concerne l'assistance personnelle et l'aide domestique, seuls les services aux personnes qui en ont besoin à court terme (trois mois et moins) sont offerts par le réseau et gratuits. Pour le long terme, elles sont dirigées

---

<sup>17</sup> Loi 25 et Loi 83

vers le chèque emploi-service (employées de gré-à-gré) ou les entreprises d'économie sociale<sup>18</sup>.

En ce qui concerne les personnes hébergées en résidences privées, qui, selon le guide comprennent : « les résidences privées à but lucratif, les résidences privées à but non lucratif, les coopératives d'habitation avec services, les habitations à loyer modique avec services et les communautés religieuses », le guide prévoit : « Ainsi, l'instance locale est responsable d'évaluer les besoins des personnes vivant en résidences privées et de s'assurer qu'elles reçoivent les services adaptés à leur état de santé ou à leur condition. Lorsque des services additionnels, à ceux offerts par la résidence privée contre paiement, sont requis, l'instance locale doit fournir les services selon les modalités convenues avec les personnes comme pour l'ensemble de la clientèle ayant besoin de services de soutien à domicile.<sup>19</sup> »

La table est donc mise pour refuser l'accès gratuit aux services de soutien à domicile du régime public pour les personnes qui se retrouvent non seulement dans les résidences privées mais aussi dans les OSBL et coopératives d'habitation lorsque celles-ci offrent ces services.

#### **4.2 Le plan gouvernemental d'action pour les services aux aînés en perte d'autonomie**

Ce plan d'action, rendu public en novembre dernier, propose de « nouveaux modèles d'alternatives à l'hébergement en CHSLD » qui seront également les modèles pour les personnes qui ont des limitations fonctionnelles. Les orientations retenues par le MSSS visent à réserver aux CHSLD les cas les plus lourds en matière d'hébergement et renvoie au « milieu » le soin de répondre aux besoins de soutien à domicile et d'alternatives à l'hébergement en CHSLD. Aucune mesure visant à rehausser le financement des programmes de soutien à domicile n'a été annoncée en lien avec ce plan d'action, pas plus d'ailleurs que la nécessité de revoir notamment le Programme d'adaptation de domicile qui comporte actuellement, de l'avis même du MSSS, une liste d'attente d'au moins deux ans<sup>20</sup>.

---

<sup>18</sup> MSSS, *Chez soi : le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, 2004, page 25.

<sup>19</sup> Idem, page 6

<sup>20</sup> Il est à noter que la liste d'attente était de 10 ans en 2002. C'est à la suite d'un ajout (non récurrent) de 28, 8 millions \$ étalés sur trois ans que cette liste a été réduite à deux ans d'attente. Toutefois, compte tenu du caractère non récurrent de cet ajout, il est à prévoir que l'attente va s'allonger à nouveau, notamment dans le contexte de la mise en œuvre du plan d'action pour les services aux aînés en perte d'autonomie. Voir page 25 : MSSS, Plan d'action 2005-2010 *Un défi de solidarité, Les services aux aînés en perte d'autonomie*, novembre 2005.

Les proches aidants seront mis à profit encore plus lourdement qu'ils ne l'ont été jusqu'à maintenant. Le document du MSSS indique en effet qu'actuellement, soit avant la mise en œuvre de ce plan, la très grande majorité des personnes qui ont des limitations fonctionnelles modérées ou graves ont besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne et les activités de la vie domestique, et que cette aide leur est fournie pour les trois quarts par la famille et leurs proches. Or, sans mesures de redressement financier importantes visant à garantir une augmentation des services offerts en matière de soutien à domicile, les conséquences du plan d'action ne font pas de doute quant à l'augmentation de l'apport requis par les proches aidants. Même chose en ce qui concerne la gratuité des services : la contribution de l'utilisateur est inscrite dans les principes directeurs de ce plan d'action<sup>21</sup>.

Il est clair également que le MSSS entend recourir aux ressources en logement social pour réaliser ce virage en matière d'hébergement. Il propose d'augmenter l'accès au logement en vertu du programme AccèsLogis Québec, ainsi que le nombre de subventions « supplément au loyer » disponibles pour les aînés.<sup>22</sup> Pour mieux comprendre les attentes du MSSS à l'égard des ressources en logement social, il faut voir ce qu'en disent les travaux du MSSS et de la Société d'habitation du Québec (SHQ) visant à conclure un cadre national de gestion sur le soutien communautaire au logement social. Bien que ce cadre de gestion soit encore en voie d'élaboration, le plan d'action y réfère à titre de mesure visant à « offrir des logements diversifiés et adaptés aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie »<sup>23</sup>.

#### **4.3 Le Cadre national de gestion sur le soutien communautaire au logement social (version du 18 octobre 2005)**

Ce cadre national propose ni plus ni moins d'ajuster les programmes nationaux de la SHQ en matière de logement social aux priorités retenues par le MSSS. On peut y lire que la SHQ doit « apporter les adaptations requises aux programmes nationaux dans le but de répondre aux priorités identifiées en matière d'habitation et de santé et de services sociaux »<sup>24</sup> Également, il est écrit que : « Dorénavant, le développement de logements sociaux à l'intention des clientèles particulières, gérés par les organismes à but non lucratif (OBNL), les offices d'habitation (OH) ou les coopératives d'habitation (COOP), **devra**

---

<sup>21</sup> MSSS, Plan d'action 2005-2010 *Un défi de solidarité, Les services aux aînés en perte d'autonomie*, novembre 2005, page 33.

<sup>22</sup> Idem, page 38

<sup>23</sup> Idem, page 38

<sup>24</sup> MSSS-SHQ, *Une intervention intersectorielle des réseaux de la santé et des services sociaux et de l'habitation*, Cadre national de gestion sur le soutien communautaire au logement social, version 18 octobre 2005, page 30



**obligatoirement**, à toutes les étapes de la conception jusqu'à la réalisation des unités, être fait dans le cadre d'une démarche intersectorielle autant pour l'aide à la pierre, la subvention au logement que pour la fourniture de services de soutien communautaire correspondant aux besoins des locataires et des collectivités »<sup>25</sup>.

Il faut distinguer le soutien communautaire dont il est question dans le document du support communautaire qui était revendiqué au départ par les organismes communautaires du secteur logement. Par support communautaire, on référerait, comme nous l'avons mentionné précédemment, à des interventions assez simples et peu coûteuses consistant à « assurer une présence rassurante sur les lieux, à désamorcer les conflits, à faciliter la vie collective et à identifier et résoudre les situations de crise. »<sup>26</sup>

Le soutien communautaire auquel réfère le cadre de gestion est beaucoup plus large et englobe, à certains endroits du document, les services de soutien à domicile en ce qui concerne les aides à la vie quotidienne et domestique (assistance à la personne et aide domestique). Les exemples donnés sont d'ailleurs éloquentes : ils réfèrent à des ententes de services à conclure entre les CSSS, le locateur et le locataire<sup>27</sup>. Si on interprète le cadre de gestion à la lumière des orientations prévues dans la politique de soutien à domicile et son guide, il faut comprendre que les ententes de services dont on parle ici seront conclues avec des entreprises d'économie sociale ou les OSBL et coopératives d'habitation. De plus, les services étant dorénavant offerts par la résidence, ceux-ci seront exclus de l'offre de services du réseau de la santé et des services sociaux, comme nous l'avons vu dans le guide d'application de la politique de soutien à domicile.

Ce n'est pas le modèle que la COPHAN et ses membres ont en tête lorsqu'ils revendiquent des alternatives à l'hébergement en CHSLD pour les personnes qui ont des limitations fonctionnelles. La répartition des responsabilités entre les ministères et intervenants est toute autre (Voir précédemment aux pages 9 et 10 de ce document) : au secteur logement le soin de développer de nouveaux projets de logement social, au secteur de la santé et des services sociaux, le soin d'assurer la gamme complète de services de soutien à domicile pour permettre le maintien de la personne dans sa communauté.

---

<sup>25</sup> Idem, page 14

<sup>26</sup> Réseau québécois des OSBL d'habitation (RQOH), *Pour un programme de financement du soutien communautaire en OSBL d'habitation*, décembre 2004, page 6

<sup>27</sup> Idem, page 15

Concernant le support communautaire (et non le soutien communautaire), rappelons ici que la COPHAN appuie les demandes des organismes communautaires intervenant dans le logement social, afin que, comme indiqué précédemment, la responsabilité de ce support soit assumée par le MSSS. Dans ce cas, contrairement aux services de soutien à domicile, les ressources de support communautaire assurées par le MSSS sont, non pas rattachées aux personnes, mais aux structures ou organismes oeuvrant dans le logement social ou offrant l'hébergement.

## **5. Les réponses des organismes communautaires en logement à la « commande » du MSSS: la proposition du Chantier de l'économie social**

Dans le cadre des travaux du Comité sur la pérennité du système de santé présidé par M. Jacques Ménard, le Chantier de l'économie sociale, de concert avec la Confédération québécoise des coopératives d'habitation (CQCH), le Réseau québécois des OSBL d'habitation (RQOH) et l'Association des groupes de ressources techniques du Québec (AGRTQ) ont déposé deux propositions visant à offrir au MSSS une « solution au défi de l'hébergement des personnes en perte d'autonomie »,<sup>28</sup>

Dans ce document, il est dit en toute lettre que « le logement coopératif et sans but lucratif fait partie des solutions collectives aux besoins du MSSS ».

Si nous sommes d'accord avec le fait que ces organismes visent l'amélioration des conditions de logement de familles à faibles et modestes revenus dont parmi celles-ci, les ménages parmi ceux en perte d'autonomie qui sont à faibles et modestes revenus, nous ne le sommes pas lorsque ces organismes visent par leurs propositions à offrir des services qui doivent plutôt relever de la responsabilité du MSSS.

### **Quelles sont ces deux propositions?**

Les personnes visées par ces propositions sont nommément : « les personnes âgées, les personnes ayant des problèmes de santé mentale, les personnes atteintes d'Alzheimer et de Parkinson, les itinérants jeunes

---

<sup>28</sup> Chantier de l'économie sociale, *15 000 nouveaux logements coopératifs et OSBL d'ici 5 ans pour relever le défi de solidarité du maintien à domicile*, page 1 Voir l'annexe au présent document.

et moins jeunes, les handicapés physiques, et les femmes victimes de violence et les autres personnes vivant des problématiques spéciales. »<sup>29</sup>

La première proposition vise « *La réalisation de 15 000 nouveaux logements coopératifs et OSBL au cours des 5 prochaines années soit 10 000 pour personnes âgées et 5 000 pour autres clientèles en perte d'autonomie.* »

Déjà, cette première proposition, en déterminant la « clientèle » visée, illustre l'assujettissement des programmes de logements sociaux aux priorités découlant du plan d'action du MSSS pour les personnes âgées.

La deuxième proposition vise:

« *La mise en place, par le MSSS, d'un programme de financement du soutien communautaire s'adressant :*

- *Aux OSBL et coopératives d'habitation dédiés aux personnes âgées et autres personnes en perte d'autonomie.*
- *Aux personnes en perte d'autonomie actuellement membres—locataires des projets de coopératives et d'OSBL existants pour familles afin qu'ils puissent bénéficier de services de maintien dans les lieux adaptés à la croissance de leurs besoins.*

*Il est essentiel que le MSSS reconnaisse le financement du soutien communautaire. Le MSSS devrait prévoir en moyenne 1200 \$ par année par logement pour le soutien communautaire de personnes en légère perte d'autonomie. Pour les clientèles lourdes pouvant être maintenues dans un environnement logement avec encadrement continu adéquat, les sommes pourraient être plus importantes. À titre d'exemple, pour un des projets novateurs sélectionnés par le MSSS, il est prévu cette année une enveloppe de 670 000\$ par année pour desservir 51 logements destinés à des personnes âgées, des personnes handicapées et d'autres personnes handicapées mentales. »*

Cette dernière proposition est totalement inacceptable de notre point de vue. Si nous sommes d'accord avec la première partie de cette deuxième proposition, dans la mesure où elle réfère à la demande visant l'obtention du financement par le MSSS du support communautaire tel qu'il a été revendiqué dans le passé par les organismes communautaires oeuvrant dans le logement social (assurer une présence rassurante sur les lieux, à désamorcer les conflits, à faciliter la vie collective et à identifier et résoudre les situations de crise), nous sommes totalement en désaccord avec le deuxième volet de cette proposition qui vise, sans l'ombre d'un doute, compte tenu de la somme d'argent identifiée à titre d'exemple, à obtenir le financement pour offrir l'ensemble des services de soutien à

---

<sup>29</sup> Idem, page 2

domicile tel que la politique de soutien à domicile les définit : soins et assistance personnelle, aide domestique, etc.

Nous maintenons que les organismes oeuvrant dans le logement social doivent maintenir leur mission qui est d'améliorer les conditions de logement des personnes à faibles revenus. Lorsque ces personnes ont besoin de services de soutien à domicile, c'est au MSSS que revient la responsabilité d'assurer que ces personnes y aient accès. Pour cela, il est indéniable que le MSSS doit relever le financement du programme et assurer la disponibilité de ressources humaines qualifiées.

Nous comprenons mal comment des organismes qui ont une expertise en logement pourraient être en mesure d'offrir des services de qualité et sécuritaires aux personnes qui en auront besoin. De plus, en raison des réserves et problèmes invoqués précédemment concernant les entreprises d'économie sociale qui offrent des services de soutien à domicile nous ne voulons pas que celles-ci se voient confier la responsabilité de l'offre de services dans ces nouveaux « centres d'hébergement communautaires ».

## **Conclusion**

Le droit au logement et le développement d'alternatives à l'hébergement en CHSLD nécessitent une concertation plus grande entre le MSSS, le MAMR et la SHQ. Toutefois, concertation ne veut pas dire intégration des missions ou assujettissement de la mission de la SHQ ou des OSBL en habitation, coopératives d'habitation ou HLM à des « commandes » du MSSS.

Nous en sortirons tous perdants et au premier chef, les personnes qui ont besoin de logement social, les personnes qui ont besoin de services à domicile, les personnes qui ont à la fois besoin de logement social et de services à domicile et celles qui ont besoin d'alternatives à l'hébergement en CHSLD. Seul l'État, qui veut se désengager de ses responsabilités, y trouvera son compte.

C'est pourquoi la COPHAN réclame que les principaux intervenants, gouvernementaux et communautaires, révisent les avenues proposées. À l'égard des ministères concernés, nous demandons que soit reformulé le cadre national de gestion (SHQ/MSSS), que le MSSS assume la pleine responsabilité de tous les services de soutien à domicile et rehausse substantiellement le financement de ces services. À l'égard du Chantier de l'économie sociale, nous demandons le retrait de leur proposition. À l'égard de l'AGRTQ et de la CQCH, nous leur demandons, comme le RQOH l'a fait lors de sa dernière assemblée générale, de se dissocier de la proposition du Chantier de l'économie sociale.