

**Consultation publique
sur les conditions de vie des aînés**

Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec

Rédaction

Maxime Bélanger
Any Bussière
Michael Magnier
Céline Marchand
Michèle Plourde
Conseillers à l'intervention nationale

Collaboration

Pierre Berger
Directeur par intérim de l'intervention nationale
Lucie Dugas
Conseillère à l'évaluation

Le

7 septembre 2007

Mise en page

Véronique Bahl
Louise Sansfaçon
O:\DRECN\Secrétariat\DOCUMENT\1200\1230_Memoire_Consultation publique conditions de vie
des aines.doc

Approbation

Conseil d'administration de l'Office
le 2 octobre 2007

*Office des personnes
handicapées*

Québec



309, rue Brock
Drummondville (Québec) J2B 1C5

Table des matières

INTRODUCTION.....	1
PORTRAIT DE LA POPULATION DES PERSONNES ÂÎNÉES HANDICAPÉES.....	5
LA CONTRIBUTION DES PERSONNES ÂÎNÉES HANDICAPÉES À LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE	7
LES SERVICES D’AIDE À DOMICILE	9
L’AMPLEUR DES BESOINS	9
LES MODALITÉS DE PRESTATION DES SERVICES	11
<i>Les entreprises d’économie sociale en aide domestique (EESAD)</i>	<i>11</i>
<i>L’allocation directe – chèque emploi-service.....</i>	<i>12</i>
LE LIBRE CHOIX	12
LA GRATUITÉ ET L’UNIVERSALITÉ.....	13
LES DISPARITÉS RÉGIONALES DANS L’OFFRE DE SERVICES	14
LE CRÉDIT D’IMPÔT POUR LE MAINTIEN À DOMICILE D’UNE PERSONNE ÂGÉE	15
EN RÉSUMÉ.....	16
PROPOSITIONS DE PRIORITÉS D’ACTION	17
LA SITUATION DES PROCHES AIDANTS DES PERSONNES ÂÎNÉES HANDICAPÉES	19
PROPOSITIONS DE PRIORITÉS D’ACTION	21
LES RESSOURCES RÉSIDENTIELLES.....	23
PROPOSITIONS DE PRIORITÉS D’ACTION	26
LE TRANSPORT	29
PROPOSITIONS DE PRIORITÉS D’ACTION	31
L’ACCESSIBILITÉ DES LIEUX.....	33
AMÉNAGEMENT DES LIEUX ET BÂTIMENTS PUBLICS	33
AMÉNAGEMENT DES DOMICILES.....	33
PROPOSITIONS DE PRIORITÉS D’ACTION	35
LA VIOLENCE, LES ABUS, L’EXPLOITATION ET LA NÉGLIGENCE À L’ÉGARD DES PERSONNES ÂÎNÉES HANDICAPÉES	37
PROPOSITIONS DE PRIORITÉS D’ACTION	38
CONCLUSION	39
BIBLIOGRAPHIE.....	41
ANNEXE	43

Introduction

L'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'Office) a pour mission de veiller au respect des principes et des règles énoncés dans la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale et de s'assurer, dans la mesure des pouvoirs qui lui sont conférés, que les ministères et leurs réseaux, les municipalités et les organismes publics et privés poursuivent leurs efforts afin d'améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées de s'intégrer et de participer pleinement à la vie en société.

L'Office veille également à la coordination des actions relatives à l'élaboration et à la prestation des services qui concernent les personnes handicapées et leur famille, et favorise et évalue, sur une base collective, l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées. En plus de promouvoir les intérêts de ces dernières et de leur famille, l'Office les informe, les conseille, les assiste et fait des représentations en leur faveur, tant sur une base individuelle que collective.

L'Office se sent particulièrement concerné par la présente consultation sur les conditions de vie des personnes âgées au Québec, particulièrement celles ayant des incapacités significatives et persistantes. Ces dernières sont en fait aussi des personnes handicapées au sens de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale¹. Cette loi vise essentiellement à assurer l'exercice des droits de toutes les personnes handicapées peu importe leur âge et à favoriser leur intégration à la société au même titre que tous les citoyens, notamment en prévoyant le développement et l'organisation de ressources et de services à leur égard.

¹ L'article 1g) de la Loi définit ainsi le terme *personne handicapée* : « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes ».

Même s'il est reconnu que les personnes âgées d'aujourd'hui sont généralement en bonne forme et qu'il est permis de penser qu'il en sera de même pour les aînés de demain, les données statistiques font toutefois ressortir que le nombre de personnes âgées handicapées est en progression constante. Or, les conditions de vie de ces personnes au sein de notre société sont souvent difficiles et dans certains cas elles mettent carrément en péril leurs droits fondamentaux.

L'intérêt de l'Office pour les conditions de vie et l'intégration sociale des personnes âgées handicapées de même que pour les enjeux liés au vieillissement de la population au Québec ne date pas d'hier comme en fait foi certaines des interventions de l'Office en ce domaine au cours des dernières années :

- mémoire de l'Office dans le cadre de la consultation générale sur le document *Garantir l'accès : un défi d'équité, d'efficience et de qualité* (commentaires notamment sur la proposition d'instauration d'un régime d'assurance contre la perte d'autonomie comme représentant une solution de financement à long terme du système de santé et de services sociaux) (2006);
- avis de l'Office sur la protection contre l'exploitation accordée aux personnes handicapées et aux personnes âgées par l'article 48 de la Charte des droits et libertés de la personne. Cet avis a été transmis au président de l'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées (AQDR), au président de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) et au président du Conseil des aînés (2005);
- commentaires de l'Office dans le cadre de la consultation sur la pleine participation des aînés au développement du Québec (2005);
- commentaires de l'Office sur le Plan d'action 2005-2010 du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) sur les services aux aînés en perte d'autonomie (2005);

- mémoire de l'Office sur le projet de loi n° 83, Loi modifiant la loi sur les services de santé et les services sociaux et autres dispositions législatives (notamment sur la question de la certification des résidences privées pour personnes âgées) (2005);
- mémoire de l'Office sur le projet de politique du médicament (2005);
- mémoire de l'Office sur le projet de réforme du Régime de rentes du Québec (2004);
- série de mémoires de l'Office soumis dans le cadre de la consultation de l'ancien ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille sur une politique gouvernementale sur la conciliation travail-famille. Un des mémoires portait sur le soutien aux proches aidants des personnes handicapées (2004);
- mémoire de l'Office dans le cadre de la consultation de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse sur l'exploitation des personnes âgées (2000);
- en ce qui concerne le domaine de la recherche, l'Office est au nombre des organismes publics qui ont accepté d'être partenaires afin de financer des projets dans le cadre d'un programme d'action concertée pour promouvoir et soutenir la recherche sur le vieillissement de la population et ses impacts économiques et sociodémographiques. Ce programme est sous l'égide du Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC)²;
- l'Office fait état de la situation des personnes âgées handicapées dans diverses productions de l'Office : revues annuelles de l'action gouvernementale à l'égard des personnes handicapées, portraits statistiques, etc.

² L'Office a attribué la somme totale de 45 000 \$ répartie sur trois ans dans le cadre de son Programme de subventions à l'expérimentation, volet études et recherche.

C'est donc avec beaucoup d'intérêt que l'Office prend part à la présente consultation et soumet ses commentaires et propositions de pistes d'action afin d'améliorer les conditions de vie des personnes âgées notamment celles qui sont handicapées. Aux fins de la consultation, nous avons ciblé certains secteurs qui nous apparaissent particulièrement cruciaux pour les personnes âgées handicapées. Ainsi, après avoir dressé un portrait de ces personnes pour le Québec, nous aborderons successivement la question de leur contribution au développement de la société québécoise, les services d'aide à domicile, le soutien aux proches aidants, les ressources résidentielles, le transport, l'accessibilité des lieux physiques et les situations de violence, d'abus, d'exploitation et de négligence à l'égard des personnes âgées handicapées.

L'Office souhaite, par son intervention dans le cadre de la présente consultation, que la situation et les besoins des personnes âgées handicapées soient pris en compte dans les stratégies qui seront mises de l'avant pour améliorer les conditions de vie de l'ensemble des aînés au Québec. À cet égard, en privilégiant le recours aux approches inclusives, l'Office préconise désormais que soit intégrée la situation particulière des personnes âgées handicapées et de leur famille dans la conception même des politiques, des programmes et des stratégies à portée générale. Dans ce contexte, le fait de tenir compte, dès le départ, des différentes situations possibles évite d'entreprendre des démarches particulières ou de mettre en place des mesures spécifiques pour réparer les oublis et facilite, du même coup, les efforts de cohérence gouvernementale et de coordination.

L'Office remercie la ministre responsable des aînés de l'opportunité qu'elle lui donne de participer à cette importante consultation sur les conditions de vie des personnes âgées et de faire valoir son point de vue sur le sujet.

Portrait de la population des personnes âgées handicapées

À partir des principaux résultats de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 (EPLA)³, il est possible de dresser un portrait de la situation des Québécois âgés de 65 ans et plus qui ont une incapacité, c'est-à-dire dont les activités quotidiennes sont limitées en raison d'un état ou d'un problème de santé physique ou mental. Ainsi en 2001, c'est environ 27,9 % de la population québécoise âgée de 65 ans et plus, vivant majoritairement en ménage privé⁴, qui présente une incapacité (tableau 1 en annexe). Cela représente quelque 244 090 personnes. On observe une hausse importante de l'incapacité avec l'âge, la population des 15 à 64 ans présentant un taux de 6,6 % comparativement à 19,7 % chez les 65 à 74 ans et 40,5 % chez les 75 ans et plus (tableau 1 en annexe). En outre, les personnes de 75 ans et plus sont en proportion plus nombreuses à avoir une incapacité grave et très grave que celles de 65 à 74 ans (11,9 % c. 5,2 % pour les incapacités graves et 8,3 %⁵ c. 2,8 % pour les incapacités très graves) (tableau 2 en annexe).

L'EPLA nous apprend également que ce sont d'abord les incapacités liées à la mobilité⁶ et à l'agilité⁷ qui sont les plus importantes dans la population âgée de 65 ans et plus

³ Les données québécoises de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 de Statistique Canada, la plus récente enquête populationnelle auprès des enfants et des adultes avec incapacité à ce jour sur le sujet, permettent de décrire plusieurs aspects de la vie et de la participation sociale des adultes vivant en ménage privé ou en ménage collectif non institutionnel. Elle contient des données représentatives pour le Québec permettant la mesure de la prévalence de diverses incapacités et la description de plusieurs aspects de la vie et de la participation sociale des personnes concernées. Ce type d'enquête est très utile pour guider la prise de décision dans l'élaboration de politiques et de programmes touchant les personnes avec incapacité au Québec. Cette étude décrit notamment les caractéristiques des personnes avec incapacité et les répercussions de l'incapacité dans leur vie quotidienne et quant à leur participation sociale. Elle analyse aussi les liens entre, d'une part, le type et la gravité de l'incapacité, et, d'autre part, les limitations liées à la réalisation des activités de la vie quotidienne et la participation sociale (études, emplois, loisirs) en raison de l'incapacité, ainsi que les mesures de soutien requises et disponibles (utilisation et besoins non comblés d'aides techniques, de services spécialisés, d'aménagements du domicile, etc.).

⁴ Sont exclus les personnes hébergées en milieu institutionnel.

⁵ Coefficient de variation entre 15 % et 25 % ; interprété avec prudence.

⁶ C'est 15,4 % chez les 65 à 74 ans (81 470 personnes) et 32,9 % chez les 75 ans et plus (111 850 personnes).

(tableau 3 en annexe). On note également des prévalences élevées pour les incapacités liées à la douleur, à l'audition et à la vision (tableau 3 de l'annexe). On observe une prévalence plus élevée de tous les types d'incapacités chez les 75 ans et plus que chez les 65 à 74 ans (tableau 3 de l'annexe). Par ailleurs, un nombre non négligeable de personnes âgées de 65 ans et plus présentent plusieurs types d'incapacités. On constate ainsi que 39,3 % des personnes de 75 ans et plus ayant des incapacités (49 340 personnes) cumulent quatre types d'incapacités ou plus et que pour la tranche des 65 à 74 ans c'est 30,7 % (28 980 personnes) qui ont au moins quatre incapacités (tableaux 4 et 5 en annexe).

Les données de 2001 révèlent également que les personnes âgées avec incapacité, tout particulièrement chez les 65 à 74 ans, sont proportionnellement plus nombreuses que les personnes sans incapacité à faire partie d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu (26,1 % pour les personnes avec incapacité et 17,0 % pour les personnes sans incapacité) (tableau 6 en annexe).

(suite)

⁷ C'est 13,8 % chez les 65 à 74 ans (73 520 personnes) et 32,2% chez les 75 ans et plus (110 120 personnes).

La contribution des personnes âgées handicapées à la société québécoise

On se souviendra que dans les suites du Forum des générations tenu en 2004, une consultation publique a eu lieu en 2005 afin d'examiner les moyens permettant aux personnes âgées de participer pleinement au développement du Québec. Cette consultation visait aussi à améliorer les perceptions de tous à l'égard du vieillissement de la population⁸.

L'Office a fait valoir lors de cette consultation publique que les personnes âgées ayant une incapacité peuvent aussi apporter une contribution valable au développement du Québec.

Par ailleurs, l'Office a dénoncé à cette occasion les préjugés tenaces répandus dans la population à l'effet que certains groupes de personnes âgées, notamment les personnes âgées handicapées, sont des charges pour la société et sont perçues seulement sous l'angle de leur vulnérabilité physique, intellectuelle, psychologique ou cognitive. L'Office a insisté sur la nécessité de s'attaquer à ces préjugés à l'égard des personnes âgées handicapées et sur l'importance de faire ressortir davantage le fait que la mise en place de mesures favorisant l'intégration et la participation sociale de ces personnes concourent assurément à favoriser leur contribution à part entière au développement de la société québécoise.

À cet égard, notre organisme a formulé certaines propositions d'actions qui nous apparaissaient alors importantes afin que soient pris en compte les besoins des personnes âgées handicapées et leurs attentes en terme de participation sociale. L'Office a ainsi suggéré l'élaboration, dans un éventuel plan d'action gouvernemental à l'égard de la participation des personnes âgées au développement du Québec, d'une

⁸ Les commentaires recueillis lors de cette consultation devaient servir à l'élaboration de mesures devant être intégrées dans un éventuel plan d'action gouvernemental pour favoriser la pleine participation des personnes âgées au développement du Québec. Ce plan d'action n'a toutefois jamais vu le jour.

action structurante qui viserait spécifiquement les personnes âgées handicapées. Cette mesure consiste à favoriser et à soutenir la participation sociale de ces personnes et à promouvoir leur contribution. Des moyens ont également été proposés pour la mise en œuvre de cette mesure, à savoir : 1) la sensibilisation des municipalités et des organismes publics à la situation particulière et aux besoins des personnes âgées handicapées notamment au niveau de l'élaboration des plans d'action que ceux-ci ont à élaborer dans le cadre de l'application de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale; 2) la promotion auprès des ministères, des municipalités, des organismes publics et privés et de la société civile en général du potentiel des personnes âgées handicapées et de leur contribution possible au développement de la société québécoise. Par ailleurs, notons que la formation pourrait aussi constituer un moyen utile pour transmettre des connaissances sur ce sujet.

Enfin, l'Office a souligné lors de la consultation qu'il fallait favoriser ultimement une plus grande cohérence de l'activité gouvernementale à l'égard des personnes âgées et des personnes handicapées.

L'Office croit utile de réitérer les mêmes messages dans le cadre de la présente consultation sur les conditions de vie des personnes âgées au Québec. Il est d'avis qu'il faut encourager et soutenir la participation sociale de toutes les personnes âgées.

Les services d'aide à domicile

La vie au quotidien de chaque personne est ponctuée d'une panoplie d'activités servant à assurer sa survie et son bien-être. On parle ici d'activités courantes tels la préparation des repas, les soins personnels, l'entretien du domicile, etc. Or, pour certaines personnes âgées handicapées, la réalisation de ces activités est parfois difficile, voire impossible. Pour ces personnes, le recours à une aide humaine supplétive, très souvent assumée par un proche aidant ou encore par l'entremise de différents services gouvernementaux ou autres, est essentiel.

En ce sens, la Politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix* (ci-après la Politique) du MSSS adoptée en février 2003, suivie en juillet 2004 par la parution des précisions pour favoriser son implantation, posent les balises de l'offre actuelle des services d'aide à domicile dont, entre autres, des services d'assistance personnelle (soins d'hygiène, aide à l'alimentation, mobilisation, transferts, etc.) et des services d'aide domestique (entretien ménager, préparation de repas, approvisionnement et autres courses, entretien des vêtements, lessive, etc.). En principe, selon la Politique et ses précisions « *toute personne, peu importe son âge, ayant une incapacité temporaire ou persistante* » (MSSS 2003 : 16) est admissible aux services d'aide à domicile.

Toutefois, dans la pratique, la mise en œuvre de cette politique semble accuser du retard. En effet, certaines problématiques demeurent entières, et ce, en dépit de l'augmentation, année après année, des budgets consacrés aux services d'aide à domicile. Parmi celles-ci, il importe de relever les problèmes majeurs au regard du libre choix de la personne quant aux modalités de prestation des services dont elle a besoin pour réaliser ses activités courantes, à la gratuité et à l'universalité de ces services ainsi qu'aux disparités régionales dans l'offre de services. Certains aspects du crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'une personne âgée méritent également d'être abordés.

L'ampleur des besoins

D'entrée de jeu, il importe de souligner que ce ne sont pas toutes les personnes âgées handicapées qui requièrent des services d'aide à domicile. De la même façon, il est

possible qu'une personne aînée ait recours à des services d'entretien ménager sans pour autant être une personne handicapée au sens de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. L'état de la participation sociale des personnes handicapées au Québec dressé par le Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche de l'Office dans le cadre de la démarche d'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale* permet d'estimer, à partir de EPLA, l'ampleur des besoins en lien avec les services d'aide à domicile pour les personnes de 65 ans et plus ayant une incapacité au Québec (tableaux 7 et 8 en annexe).

Ainsi, environ 84 % des personnes de 65 ans et plus ayant une incapacité déclarent avoir besoin d'aide à domicile. Cela représente quelque 195 410 personnes. Le besoin d'aide augmente significativement avec l'âge, la proportion étant de 74 % pour les personnes âgées entre 65 et 74 ans (74 030 personnes) et de 91,5 % pour celles de 75 ans et plus (121 380 personnes). Parmi les personnes de 65 ans et plus ayant une incapacité et qui déclarent avoir besoin d'aide à domicile, 70 970 (32,7 %) ont des besoins non comblés (insuffisance de l'aide reçue ou absence d'aide pour au moins un besoin) soit : 29 850 personnes (31,5 %) chez les 65-74 ans et 41 120 personnes (33,6%) chez les 75 ans et plus.

À titre indicatif, la nature des besoins non comblés au regard de l'aide à domicile pour les personnes de 65 ans et plus ayant une incapacité sont les suivants :

- gros travaux ménagers : 45 080 personnes;
- aller à des rendez-vous ou faire des courses : 28 930 personnes;
- travaux ménagers courants : 27 430 personnes;
- préparation des repas : 17 230 personnes;
- soins personnels : 16 000 personnes.

Les modalités de prestation des services

La Politique prévoit que la responsabilité de l'organisation des services d'aide à domicile relève des Centres de santé et de services sociaux (CSSS). Ces services peuvent être dispensés par le biais de trois modalités : l'auxiliaire familiale et sociale (AFS) du CSSS, le travailleur engagé de gré à gré par le biais de l'allocation directe ou par le personnel des entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD). Il importe de souligner que les AFS desservent surtout la clientèle ayant des besoins de courte durée et la clientèle vulnérable ayant des problèmes complexes. Par conséquent, la majorité des services d'aide à domicile destinés à toutes les autres clientèles dont les personnes âgées sont dispensées actuellement par le biais de l'allocation directe et des entreprises d'économie sociale en aide domestique.

Les entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD)

Issues du Sommet économique de 1996, les 101 entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD) dispersées sur le territoire québécois offre des services d'aide à domicile à la population. Bien qu'au départ, le champ d'activités dévolu à ces entreprises devait se limiter à l'aide domestique, il appert aujourd'hui que plusieurs d'entre elles oeuvrent également dans le secteur des services d'assistance personnelle, et ce, en réponse aux besoins du milieu. Depuis six ans, le nombre de personnes de 65 ans et plus desservies par les EESAD est passé de 31 579 au 31 mars 2001 à 48 092 en 2006 soit une augmentation significative de 52 % (Régie de l'assurance maladie du Québec [RAMQ] 2006 : 19). Certes, les personnes de 65 ans et plus utilisant les services d'une EESAD ne sont pas nécessairement handicapées. En effet, bien que la majorité de ces personnes reçoivent des services pour une période inférieure à cinq heures par semaine, ce sont tout de même 3 078 d'entre elles qui recevaient, au 31 mars 2006, cinq heures et plus de services par semaine.

Les personnes de 65 ans et plus ayant recours à une EESAD pour des services d'aide domestique sont admissibles au programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD). Il importe toutefois de souligner que les services d'assistance personnelle ne sont pas admissibles aux fins du programme. De plus, il est

important de préciser que selon les données de la RAMQ, le taux horaire moyen des EESAD en 2006 était de 15,27 \$. Ainsi, une personne recevant le maximum de l'aide accordée en vertu du programme (10 \$) devra déboursier en moyenne 5,27 \$ pour chaque heure de service.

L'allocation directe – chèque emploi-service

L'allocation directe a été implantée au début des années 80 dans le cadre des programmes d'aide matérielle de l'Office. Le budget relatif aux services d'aide à domicile fut transféré au MSSS en 1987 et le chèque emploi-service (CES), une forme d'allocation directe, a été mis en place en 1997 afin, entre autres, de contrer le travail au noir et de mieux encadrer cette pratique. La particularité de cette modalité consiste à ce que la personne requérant des services d'aide à domicile, puisse embaucher la personne de son choix et convenir, avec cette dernière, du moment où les services lui sont rendus. Elle permet ainsi une plus grande flexibilité dans la prestation des services à rendre.

Selon les informations fournies par le MSSS, au 31 mars 2006, 1 401 personnes de 65 ans et plus bénéficiaient des services d'aide à domicile par le biais de l'allocation directe représentant ainsi 15 % de l'ensemble des personnes (9 233) utilisant cette modalité. Le recours à cette modalité de prestation de services n'entraîne aucuns frais pour la personne aînée handicapée et tout le processus de traitement de la paye est effectué par le Centre de traitement de la paye Desjardins.

Le libre choix

Avant l'entrée en vigueur de l'actuelle politique de soutien à domicile, une distinction très nette était faite entre le programme d'aide à domicile destiné aux personnes handicapées et celui pour les personnes aînées. Ces programmes étaient différents et les budgets étaient cloisonnés. Dans bien des cas, les personnes de 65 ans et plus, ayant des besoins d'aide à domicile, se voyaient diriger automatiquement vers le programme destiné aux aînées, et ce, peu importe la nature et la gravité de leurs incapacités. Cette organisation des services a suscité de nombreuses discussions

quant à l'admissibilité des personnes à un programme ou à l'autre. Par exemple, on pouvait se questionner à savoir si une personne hémiplegique de 70 ans, ayant besoin d'assistance pour ses soins personnels, était une personne aînée en perte d'autonomie ou une personne handicapée. Malheureusement, en 2007, ce genre de questionnements subsiste toujours. Dans plusieurs CSSS, l'âge est toujours un déterminant et plusieurs personnes aînées handicapées sont référées automatiquement à une EESAD pour l'obtention de leurs services d'aide à domicile. Certaines pratiques sont encore plus déconcertantes. Ainsi, des personnes handicapées recevant, depuis des années, un certain nombre d'heures pour des services d'aide à domicile connaissent une baisse de service lorsqu'elles franchissent le cap des 65 ans.

La Politique énonce que les « décisions des personnes prévalent toujours quant à leurs choix de vie au quotidien et au choix des ressources qui les soutiennent » (MSSS 2003 : 5). Dans les faits, compte tenu de l'insuffisance des ressources et du sous-financement important des services d'aide à domicile, les personnes aînées handicapées n'ont souvent pas le choix de la modalité des services qui leur seront dispensés (CES, EESAD, AFS).

En outre, ces personnes ne disposent pas de toute l'information requise sur les ressources disponibles leur permettant de faire un choix éclairé. Par conséquent, les personnes aînées handicapées peuvent rarement exercer un véritable choix quant aux ressources qui les soutiennent de manière à ce que leurs besoins soient répondus en conformité avec leurs habitudes de vie (ex. : se lever, se coucher, prendre son bain, etc.).

La gratuité et l'universalité

La Politique spécifie que les « services à domicile forment une composante des services de santé et des services sociaux et, à ce titre, ils sont accessibles à tous sans égard au revenu ». (*Ibid.* : 19)

La Politique indique clairement que les services d'aide domestique et d'assistance personnelle sont offerts gratuitement aux personnes qui ont une incapacité significative et persistante (MSSS 2003 : 17). Elle précise également que le recours à une entreprise d'économie sociale en aide domestique ne doit pas entraîner des frais pour cette clientèle (*Ibid.* : 18).

Pourtant certains autres passages de la même politique et des précisions qui l'accompagnent portent à confusion et certaines interprétations pourraient faire en sorte qu'une personne ayant des incapacités significatives et persistantes ait à payer pour des services d'aide domestique si elle ne requiert aucun besoin d'assistance personnelle. De plus, la décision ou non de « déclarer » une personne comme ayant une incapacité significative et persistante relève du jugement clinique de l'équipe de soutien à domicile.

Bien que le Service aux personnes handicapées du MSSS ait fait un rappel auprès des agences de santé et de services sociaux pour communiquer un message clair au regard des orientations du MSSS concernant la gratuité des services d'aide domestique et l'assistance personnelle pour les personnes ayant une incapacité significative et persistante, il semble toujours exister une confusion ayant pour conséquence que, notamment, des personnes âgées handicapées paient actuellement pour des services qui, en principe, devraient être gratuits.

Les disparités régionales dans l'offre de services

En 1998, l'Office, dans l'état de situation multisectoriel, faisait état d'une disparité importante dans les pratiques.

« Par ailleurs, les services à domicile ayant toujours été gérés sur une base régionale ou locale, chaque région s'est adaptée le plus adéquatement possible à la situation et à sa clientèle, provoquant ainsi une non-uniformisation des services d'une région à l'autre. »
(Office 1998 : 13.9)

En 2000, le même constat est fait dans l'état de situation sur le maintien à domicile.

« Il est d'une grande évidence qu'il est impossible de conserver une situation de non-uniformisation des services à domicile [...]. Le nombre et le type de programmes doivent être harmonisés par territoire de CLSC et par région sur la base de standards nationaux donnant des balises claires et opérationnelles. » (Fougeyrollas 2000 : 85)

Conscient de cet état de fait, le MSSS dans la Politique énonce que pour :

« corriger l'écart actuel, les CLSC doivent adopter des façons de faire et des outils communs : pour l'évaluation des besoins, l'établissement de l'ordre de priorités dans la réponse aux besoins, la préparation des plans d'intervention, le départage des rôles dans les services d'aide à domicile et le monitoring des pratiques. » (MSSS 2003 : 18)

Toutefois, en 2006, le même constat est toujours fait par le Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS).

« Dans l'ensemble, les problèmes identifiés dans la politique se retrouvent dans les portraits régionaux, les plus importants étant le manque de ressources et l'inégalité d'accès aux services entre les clientèles, entre les régions et entre les territoires de CLSC. » (Laboratoire 2006 : 201)

Le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'une personne âgée

Depuis janvier 2000, les personnes âgées de 70 ans et plus ont accès à un crédit d'impôt remboursable pour des services d'aide à domicile. En janvier 2007, le plafond des dépenses admissibles a été porté à 15 000 \$ et le crédit d'impôt remboursable à 25 % (3 750 \$). Toutefois, cette mesure implique que les personnes âgées handicapées doivent assumer 75 % des dépenses encourues. De plus, dans la pratique, l'application de cette mesure est complexe. Ainsi, il n'est donc pas étonnant de constater que 80 % des personnes qui utilisent ce crédit sont des personnes demeurant dans des résidences privées avec services (Conseil des aînés 2005 : 3). Il est important de souligner que des modifications apportées à ce crédit d'impôt font en sorte que, depuis le 1^{er} janvier 2007, une personne âgée qui désire embaucher une

personne de son choix, doit obligatoirement s'inscrire au fichier des retenues à la source de Revenu Québec et à l'Agence de revenu du Canada. Ainsi, elle doit effectuer elle-même les différentes obligations reliées au statut d'employeur ou recourir au Service de la paye Desjardins moyennant certains frais.

Pour les personnes âgées handicapées, cette nouvelle façon de faire vient complexifier davantage cette mesure qui n'était déjà pas très simple. Plusieurs d'entre elles se tourneront vraisemblablement vers les EESAD, les agences privées ou opteront pour l'embauche d'un travailleur autonome qui acceptera de facturer ses services afin que la personne âgée puisse bénéficier du crédit d'impôt.

En résumé

Lorsqu'au Québec, plus de **17 000** personnes âgées handicapées déclarent avoir des besoins d'aide non comblés pour la préparation des repas et que **16 000** n'ont pas l'aide requise pour leurs soins personnels, force est de constater que malgré les visées louables de la Politique de soutien à domicile et les ajouts budgétaires consentis au cours des dernières années dans ce secteur, les personnes âgées handicapées sont loin de recevoir toute l'aide à domicile devant leur permettre de demeurer chez elles comme elles le souhaitent et tel que le prévoit toutes les orientations gouvernementales adoptées ces dernières années visant le maintien des personnes dans leur milieu de vie naturel.

Comme mentionné précédemment, les personnes âgées handicapées n'ont souvent aucun choix quant à la modalité de prestation de services qui leur conviendrait le mieux. Elles paient souvent pour des services qui, en principe, devraient être gratuits. Les services offerts varient considérablement d'une région à l'autre, à tel point qu'il est prudent maintenant de recommander à une personne âgée handicapée qui souhaiterait déménager de s'assurer préalablement des services à domicile qu'elle pourrait recevoir sur le nouveau territoire de CSSS.

Bref, les conditions de vie des personnes âgées handicapées ayant des besoins d'aide à domicile sont souvent très difficiles. C'est le cas notamment lorsqu'une personne âgée handicapée reçoit un seul bain par semaine alors que sa condition nécessiterait une fréquence plus élevée (en cas d'incontinence par exemple). C'est le cas aussi lorsqu'elle n'est pas en mesure de préparer elle-même ses repas et qu'on lui suggère d'acheter des plats congelés pour se nourrir. C'est encore le cas lorsque celle-ci doit déboursier de sa poche quelque 45 \$ par semaine (60 \$ - 15 \$ de crédit d'impôt) pour des services aussi essentiels que des soins personnels alors que son revenu mensuel ne dépasse pas 1 200 \$ et qu'elle vit seule dans son logement. Pourtant, plusieurs personnes âgées handicapées vivent quotidiennement de telles situations. Est-ce vraiment des conditions de vie acceptables dans notre société?

Propositions de priorités d'action

Afin de permettre à toutes les personnes âgées handicapées de vivre chez elles dans des conditions acceptables en ayant recours à des services d'aide à domicile requis par leur état, l'Office propose de :

- assurer la mise en œuvre intégrale de la Politique de soutien à domicile;
- garantir à toute personne âgée handicapée dont la situation requiert des services d'aide à domicile une évaluation et une offre de services précise et complète couvrant l'ensemble de ses besoins;
- assurer le bon fonctionnement et la complémentarité des différentes modalités de prestation des services d'aide à domicile garantissant à toute personne âgée handicapée l'aide requise;
- informer adéquatement les personnes âgées handicapées de l'ensemble des modalités et des ressources disponibles en matière de services d'aide à domicile afin de leur permettre de faire des choix éclairés;

- assurer à toute personne âgée handicapée le libre choix au regard des ressources et des modalités de prestation des services d'aide à domicile;
- garantir la gratuité des services d'aide à domicile pour toute personne âgée handicapée;
- garantir l'accès aux services d'aide à domicile requis pour toute personne handicapée, quels que soient son âge, la nature et la cause de ses incapacités ainsi que la localité où elle habite.

La situation des proches aidants des personnes âgées handicapées

Les proches aidants accordent un soutien de taille pour les personnes handicapées de tous les âges. Les données disponibles sur les proches aidants nous apprennent que ce sont les enfants majeurs de parents handicapés qui fournissent l'aide dans la majorité des cas (Camirand et Aubin 2004). De plus, les conjoints sont sollicités par environ la moitié des parents handicapés. Chez les couples sans enfant dont au moins un des conjoints a une incapacité, l'aide provient majoritairement du conjoint. Cette observation demeure vraie même si les deux conjoints sont handicapés. Dans ce cas, plusieurs caractéristiques défavorables sont observées : âge avancé, incapacités graves et multiples ainsi que pauvreté.

Camirand et Aubin retiennent qu'il n'y aurait habituellement qu'un seul aidant principal, celui qui assurerait la majeure partie du soutien, les autres aidants n'apportant qu'une aide occasionnelle. Ces aidants se trouvent aussi essentiellement à l'intérieur de la famille immédiate. Cette aide peut être de nature très diversifiée : soutien psychologique ou émotif, assistance financière, soutien pour l'obtention de services formels, aide domestique, (bain, habillage, préparation des repas, entretien de la maison), gardiennage, etc. De plus, il appert que cette aide est aussi sexuée. En effet, les femmes constituent la majorité des proches aidants et elles assument, davantage que les hommes, le rôle d'aidante principale (Camirand et Aubin 2004; MSSS 2003; Sepulchre 2003). Ainsi, ces femmes composent la catégorie de proches aidants qui a le plus besoin de soutien.

On constate donc l'importance de l'apport des proches aidants à la participation sociale des personnes âgées handicapées. Leur contribution majeure est essentielle pour la société, et celle-ci se doit de reconnaître à sa juste mesure l'aide apportée en soutenant les proches aidants. Il est clair qu'une réponse adéquate à l'ensemble des besoins des personnes handicapées constitue le premier moyen pour soutenir les proches aidants des personnes âgées handicapées. Néanmoins, le soutien direct aux proches aidants

est indispensable pour préserver l'équilibre familial et contrer l'épuisement des personnes concernées.

Concrètement, de quoi les proches aidants ont-ils besoin pour être soutenus efficacement? Selon des travaux menés par l'Office en concertation avec ses partenaires dans le cadre de l'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale*, on constate d'abord la nécessité d'une évaluation globale complète de leurs besoins, évaluation qui permettrait aux intervenants d'obtenir un portrait réaliste de ces besoins. À partir des informations recueillies, des services peuvent être mis en place pour apporter le soutien requis aux proches aidants de personnes âgées handicapées. Les besoins les plus criants résident principalement au niveau des services de répit, de gardiennage et de dépannage. Les besoins divers d'information et de services psychosociaux (accueil, référence, suivi psychologique, accompagnement dans les différentes démarches) sont également des besoins souvent exprimés, mais trop souvent non comblés.

De fait, plusieurs problèmes persistent encore aujourd'hui dans l'offre de services aux proches aidants. On constate d'abord que, dans l'organisation générale des services, ils sont trop souvent considérés comme des prestataires de services pour les personnes âgées handicapées. Aussi, la politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix* énonce que l'engagement du proche aidant « est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé » et qu'il a « la possibilité de réévaluer en tout temps la nature et l'ampleur de son engagement ». Dans les faits, en raison de l'insuffisance des ressources et du sous-financement des services d'aide à domicile, les proches aidants n'ont souvent pas le choix de devenir ou non dispensateurs de services et ne reçoivent d'ailleurs pas toute l'information requise au préalable pour faire un choix libre et éclairé quant à son implication auprès de la personne aidée.

Le sous-financement des services constitue également un problème de taille quant à la couverture des besoins des proches aidants en matière de dépannage, de répit et de gardiennage, les menant ainsi à l'épuisement. De plus, l'offre de services en matière de dépannage, de répit et de gardiennage n'est pas réellement adaptée aux besoins des

proches aidants en termes d'horaire, de fréquence, de durée, de modalité (allocation directe) et de diversité des services. Aussi, lorsqu'ils disposent d'un montant pour répondre, du moins partiellement, à leurs besoins, on constate qu'ils éprouvent des difficultés à trouver les ressources humaines requises, disponibles et qualifiées, pour leur offrir les services nécessaires en matière de dépannage, de répit et de gardiennage au taux horaire octroyé. Ainsi, il incombe aux proches aidants de réaliser les démarches nécessaires pour trouver et obtenir les services requis, démarches souvent considérées comme inutilement longues et exigeantes par les proches aidants, surtout qu'elles impliquent également de nombreuses étapes administratives. Mentionnons enfin qu'on remarque des disparités régionales importantes dans l'offre de ces services ainsi que dans l'octroi des montants disponibles.

Propositions de priorités d'action

L'apport des proches aidants est essentiel pour les personnes âgées handicapées, mais il n'est pas sans limites. La charge peut être très importante et la société doit mieux saisir l'ampleur et les particularités des besoins de soutien de ces personnes qui fournissent une aide précieuse à leurs proches. En ce sens, dans le cadre de la consultation sur la future proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées, l'Office propose certains objectifs à atteindre pour réduire les obstacles qui persistent à l'égard du soutien aux proches aidants, et qui concernent particulièrement les proches des personnes âgées handicapées. C'est ainsi qu'il propose de :

- informer adéquatement les proches aidants sur leur contribution et sur les services disponibles afin que ces derniers puissent consentir librement et de façon éclairée à effectuer des tâches visant à soutenir un proche handicapé dans la réalisation de ses habitudes de vie;
- assurer une réponse adéquate aux besoins de répit, de dépannage, de gardiennage pour les proches aidants;

- développer des modalités d'information concernant les programmes, les mesures et les services disponibles pour soutenir les proches aidants;
- développer des mesures de soutien psychosocial pour les proches aidants.

Les actions gouvernementales à venir devront davantage considérer la réalité des proches aidants de personnes âgées handicapées. Pour ce faire, elles devront prévoir des mesures spécifiques mieux adaptées, qui tiennent compte de l'apport et des besoins différenciés des hommes et des femmes, mais surtout, des mesures qui seront financées à la hauteur réelle des besoins exprimés.

Les ressources résidentielles

L'Office est particulièrement préoccupé par toute la question de la qualité des services dans les diverses ressources d'hébergement tant publiques que privées dans lesquelles on retrouve bon nombre de personnes handicapées de tous les âges. Plusieurs évènements survenus au cours des dernières années tant dans des ressources privées que publiques mettent en lumière des problèmes importants au niveau du contrôle de la qualité des services et du respect des droits des résidents. Soulignons, entre autres, que le rapport des visites de centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) fait mention de problématiques au niveau de l'environnement humain, l'environnement physique, l'adaptation des services selon le profil des personnes ainsi que du respect des droits.

Les travaux de concertation menés par l'Office dans le cadre de l'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale* ont permis de faire un certain nombre de constats en regard de la qualité des services et du respect des droits des personnes dans les diverses ressources qui accueillent des personnes handicapées et des personnes âgées. Ainsi, on a constaté que malgré la mise en place de divers mécanismes de contrôle et d'amélioration de la qualité des services dans les ressources d'hébergement publiques et les ressources non institutionnelles, des lacunes et des problèmes persistent. De même, la certification des résidences privées pour personnes âgées ne garantit pas nécessairement la qualité des services qui y sont dispensés ni le respect des droits des personnes qui y résident. Des inquiétudes ont été soulevées également quant à la qualité des services qui seront dispensés en logement social (qualification et formation du personnel, etc.) en vertu de l'éventuel cadre national sur le soutien communautaire en logement social⁹ et quant aux moyens qui seront mis en place afin de s'assurer de la qualité de ces services.

⁹ Le MSSS et la Société d'habitation du Québec travaillent actuellement à l'élaboration d'un tel cadre de référence.

On a constaté, par ailleurs, qu'il n'existe aucun cadre normatif commun à l'ensemble des divers modèles résidentiels en regard de la qualité des services et du respect des droits des personnes. Il y a également un manque d'intégration des diverses mesures existantes.

Sans égard à leur volonté ou à celle de leur famille, des personnes sont parfois changées ou transférées de milieux de vie ou de ressources en raison de motifs d'ordre administratif ou organisationnel ce qui constitue une atteinte à leurs droits fondamentaux.

Pour les personnes plus vulnérables qui résident dans des ressources publiques ou privées, les mécanismes actuels de contrôle de la qualité des services et ceux assurant le respect des droits des personnes sont insuffisants pour assurer à ces personnes une qualité de vie décente ainsi qu'une protection adéquate contre les abus de tous genres. Ces personnes qui souvent ne peuvent pas communiquer ou sont laissées à elles-mêmes ou isolées, connaissent très peu leurs droits, se plaignent très rarement des services qu'elles reçoivent ou encore n'osent pas le faire par peur de représailles. Ainsi, elles sont souvent l'objet d'abus, d'exploitation et de négligence.

Les travaux de concertation ont mis en évidence l'importance d'assurer l'efficacité, l'efficience, l'indépendance et le suivi des mécanismes existants d'assurance, de contrôle, d'évaluation et d'amélioration de la qualité des services et d'associer les personnes handicapées et les organismes qui les représentent à ces mécanismes. Pour les personnes particulièrement vulnérables hébergées dans des ressources publiques ou privées, il faut voir à mettre en place des mécanismes spécifiques et indépendants visant à leur assurer une qualité de vie décente et le respect de leurs droits (diverses formes de représentation et d'assistance à la personne, *advocacy*, etc.).

En matière de disponibilité, de diversification et d'adéquation des ressources aux besoins des personnes, les travaux de concertation ont révélé qu'en général les personnes handicapées sont confrontées à des choix très limités en ce qui concerne leur lieu et modèle d'habitation ou de milieu de vie. Les modèles existants ne sont pas

suffisamment variés et adaptés aux besoins diversifiés et évolutifs des personnes, et ce, peu importe leur déficience, leur incapacité ou leur âge. Par ailleurs, les modèles existants ne sont pas suffisamment accessibles universellement (inaccessibilité des bâtiments et des lieux d'habitation, lacunes dans le Code de construction, inadéquation de formules d'hébergement, etc.). Les ressources, les programmes et les services requis pour permettre le maintien des personnes dans leur domicile et assurer la réalisation de leurs projets et habitudes de vie comportent d'importantes lacunes (services à domicile, accompagnement, transport adapté, etc.).

On constate, entre autres, l'absence ou l'insuffisance de ressources alternatives à l'hébergement dans plusieurs régions du Québec. Il y a ainsi des personnes qui sont hébergées en CHSLD ou en centres hospitaliers faute d'autres ressources appropriées.

Pour remédier à ces problèmes, il faut donc assurer la disponibilité des ressources nécessaires au maintien des personnes handicapées dans leur milieu de vie (les services d'aide à domicile, les services d'accompagnement, le transport adapté, etc.). Il faut aussi développer en nombre suffisant une variété de modèles de lieux d'habitation et de milieux de vie, de milieux d'hébergement et de formules alternatives, innovatrices et souples répondant aux besoins diversifiés, complexes et évolutifs des personnes handicapées. Ceux-ci doivent respecter les objectifs d'autonomie, de participation sociale, les choix et le projet de vie des personnes. Il faut aussi réduire les délais d'accès à des ressources résidentielles ou d'hébergement.

À l'égard de l'accessibilité financière du logement, on a constaté que les personnes handicapées qui sont à faible revenu vivent essentiellement les mêmes difficultés par rapport à l'accessibilité financière¹⁰ des logements que les autres personnes à faible revenu. Toutefois, les besoins liés à leurs incapacités ou déficiences leur imposent des contraintes supplémentaires. Ainsi, les lieux d'habitation qui présentent des conditions

¹⁰ L'accessibilité financière réfère ici au fait d'avoir accès à un logement adéquat à un prix ou à un coût abordable pour la personne.

facilitantes, notamment en ce qui concerne l'accès à des services dont les personnes handicapées ont besoin, sont souvent plus coûteux que les autres.

Les données statistiques indiquent qu'une grande proportion des personnes handicapées consacre une part importante de leurs revenus au logement. En fait, les personnes avec incapacité sont, en proportion, près de deux fois plus nombreuses que les personnes sans incapacité à consacrer 30 % et plus de leur revenu pour le logement (28 % c. 15 %) (OPHQ 2006).

Il faut donc voir à développer un ensemble de mesures visant à rendre réellement accessibles financièrement les logements pour les personnes handicapées qui sont à faible revenu.

Enfin, en matière de sécurité en milieu résidentiel, on constate une insuffisance et une inadéquation des mesures en cas d'incendie appropriées à la situation des personnes handicapées et qui respectent leur choix et leur projet de vie, et ce, quel que soit le lieu d'habitation ou d'hébergement. Ici, il faut voir à mettre en place dans l'ensemble des milieux résidentiels des mesures de sécurité appropriées à la situation et à l'évolution des besoins des personnes handicapées.

Propositions de priorités d'action

En matière de ressources résidentielles, l'Office propose :

- de mettre en place des mécanismes spécifiques et indépendants visant à assurer aux personnes une qualité de vie décente et le respect de leurs droits;
- d'assurer la disponibilité des ressources nécessaires au maintien des personnes handicapées dans leur milieu de vie (les services d'aide à domicile, les services d'accompagnement, le transport adapté, etc.);

- de développer en nombre suffisant une variété de modèles de lieux d'habitation et de milieux de vie, de milieux d'hébergement et de formules alternatives, innovatrices et souples répondant aux besoins diversifiés, complexes et évolutifs des personnes handicapées;
- de réduire les délais d'accès à des ressources résidentielles ou d'hébergement.

Le transport

L'accès aux services de transport collectif régulier demeure problématique pour de nombreuses personnes handicapées de tous âges en raison, entre autres, des problèmes d'accessibilité aux véhicules ou aux infrastructures et du manque de formation du personnel sur les besoins des personnes handicapées. L'offre de services en transport collectif adapté quant à elle est basée sur les critères d'accès au programme d'aide gouvernemental, mais cette offre de services est variable selon les localités et les régions, par exemple pour la tarification et les titres de transport, pour les plages horaires et la couverture hebdomadaire.

En matière d'infrastructures de transport, de matériel roulant et, de façon générale, de l'offre de services en transport, toute bonification apportée en vue d'en améliorer l'accessibilité constitue un gain pour l'ensemble des clientèles. Peu importe donc la terminologie utilisée pour désigner les diverses catégories de personnes qui nécessitent des services de transport accessibles, les adaptations apportées, de préférence dès la conception du service ou au moment de l'achat de nouveaux équipements, contribuent à améliorer l'offre de services s'adressant à l'ensemble de la population notamment les personnes âgées.

À cet égard, il est important de souligner qu'en matière de transport, les dispositions législatives actuelles (Code municipal, Loi sur les cités et villes, Loi sur les sociétés de transport, divers décrets, etc.), une fois mises en application, pourront grandement améliorer l'accessibilité des divers réseaux de transport et favoriser, de surcroît, la mobilité des personnes âgées. À ce titre, la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale vise la responsabilisation de l'ensemble des partenaires impliqués dans le domaine du transport afin d'améliorer l'accès à ces services. Ainsi, l'ensemble des organismes de transport en commun doit faire approuver par le ministre des Transports un plan de développement visant à assurer dans un délai raisonnable le transport en commun des personnes handicapées sur leur territoire respectif. En effet, malgré plusieurs avancées, les modes réguliers de transport au Québec ne garantissent toujours pas aux

personnes qui nécessitent des services de transport accessibles la même diversité et la même qualité de services que pour les autres citoyens. Plusieurs éléments nécessiteront donc des efforts concertés des partenaires afin de pouvoir assurer à l'ensemble de la population, y compris les personnes âgées, l'accès aux services de transport publics.

De plus, il est utile de rappeler que, depuis 2005, toute municipalité a l'obligation d'assurer l'accès des personnes handicapées à des services de transport adapté sur son territoire. Étant donné qu'environ la moitié des clients de ce service sont des personnes handicapées âgées de plus de 65 ans, il s'agit d'une modification ayant une grande importance pour assurer leurs déplacements surtout dans les petites municipalités souvent très éloignées de grands pôles urbains.

Rappelons qu'au Québec, les divers paliers de gouvernement et les autorités organisatrices de transport ont favorisé, en l'absence de technologies permettant l'accessibilité des réseaux réguliers, l'émergence de réseaux parallèles. Mis à part l'absence de service de transport adapté dans certaines localités, le manque de coordination entre les divers réseaux de transport adapté et spécialisé financés par le ministère des Transports du Québec, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et le MSSS, ainsi que des lacunes dans l'offre de services quant à l'horaire et au territoire de desserte, constituent actuellement des obstacles majeurs.

Il serait donc souhaitable de favoriser une meilleure coordination entre les divers paliers de gouvernement et les autorités organisatrices de transport en ce qui a trait aux diverses mesures découlant des dispositions législatives en matière d'accessibilité des réseaux de transport régulier et celles encadrant les services de transport adapté.

En effet, vu l'importance du transport pour la participation sociale des personnes handicapées de tous les âges, il est important, non seulement d'en arriver à des progrès substantiels en matière d'accessibilité des différents modes de transport (train de banlieue, autobus, métro) et en ce qui a trait à l'optimisation des services de transport adapté, mais également d'assurer une accessibilité intermodale ainsi que la

fonctionnalité des nouveaux équipements à long terme. Des liens entre les réseaux de transport adapté et spécialisé et les réseaux réguliers devront également être assurés afin de favoriser les déplacements sans rupture des personnes handicapées. Enfin, il est nécessaire d'assurer l'entretien adéquat des infrastructures connexes, notamment dans les conditions hivernales.

Dans un autre ordre d'idées, il est important de poursuivre les travaux de recherches visant à prévoir les besoins de la population québécoise en matière de transport. Il serait notamment important d'en tenir compte dans les futures études de nouveaux phénomènes tels que la construction des condominiums et les divers types de résidences pour personnes âgées. Par ailleurs, il faudrait mieux documenter les nouveaux besoins en transport, par exemple pour les activités touristiques et de loisirs. Il serait également intéressant de pouvoir se pencher sur les problématiques liées au vieillissement de la main-d'œuvre dans les divers créneaux de l'industrie du transport des personnes.

Propositions de priorités d'action

En matière de transport, l'Office propose :

- de favoriser une meilleure coordination entre les divers paliers de gouvernement et les autorités organisatrices de transport en ce qui a trait aux diverses mesures découlant des dispositions législatives en matière d'accessibilité des réseaux de transport réguliers et celles encadrant les services de transport adapté;
- d'établir des liens entre les réseaux de transport adapté et spécialisé et les réseaux réguliers afin d'éviter des ruptures dans la chaîne de déplacements;
- d'assurer l'entretien adéquat des infrastructures connexes, notamment dans les conditions hivernales.

L'accessibilité des lieux

Aménagement des lieux et bâtiments publics

Il importe d'abord de souligner que dans le domaine de l'aménagement des lieux et bâtiments publics, l'Office privilégie une approche inclusive, c'est-à-dire penser et concevoir les lieux en fonction de l'ensemble des utilisateurs plutôt que de mettre en place des dispositifs spécifiques à certains groupes de la population. À titre d'exemple, pour accéder à un immeuble, au lieu de construire des marches et d'ajouter par la suite une rampe d'accès pour les personnes à mobilité réduite, il est plus avantageux d'aménager dès le départ une entrée de plain-pied ou en pente douce permettant à toutes personnes ayant des incapacités ou non d'emprunter le même trajet. Dans ce contexte, les améliorations envisagées sont généralement bénéfiques pour l'ensemble des citoyens, incluant les personnes âgées qu'elles soient handicapées ou non.

Tout comme les personnes handicapées, certaines personnes âgées peuvent être sujettes à rencontrer des obstacles pour accéder aux lieux et bâtiments publics, s'y déplacer de manière autonome et sécuritaire, s'orienter et se repérer de même qu'utiliser adéquatement les équipements situés à ces endroits (salles de toilettes, téléphones publics, guichets, comptoirs d'accueil, fontaines, bornes Internet, etc.). Les approches et mesures visant à assurer des environnements accessibles consistent à éliminer les barrières architecturales, de transport et de communication pour permettre aux personnes âgées, quelle que soit leur condition physique ou intellectuelle, d'accéder sans obstacles aux biens, services et activités favorisant leur participation sociale.

Aménagement des domiciles

En ce qui concerne l'aménagement des domiciles, il importe de les concevoir en tenant compte de l'évolution des besoins d'une population vieillissante. Trop souvent, la réponse apportée à une personne âgée en perte d'autonomie repose sur l'intervention,

a posteriori (adaptation de domicile), dans un contexte où les orientations gouvernementales¹¹ visent avant tout le maintien de ces personnes dans leur milieu de vie naturel. Pour l'Office, une des réponses aux enjeux liés au vieillissement de la population québécoise consiste à concevoir des domiciles accessibles et adaptables selon l'évolution de l'état de santé de l'occupant. Cela permet de réduire, en bout de ligne, le coût moyen des adaptations et le nombre de nouvelles demandes adressées au Programme d'adaptation de domicile (PAD), lequel ne suffit pas actuellement à répondre au volume croissant de demandes annuelles. Cette situation se traduit notamment par des délais d'attente élevés et par un niveau inadéquat de couverture des coûts d'adaptation. Dans ce contexte, il devient important d'améliorer également les mesures d'adaptation de domicile existantes et leur accès aux personnes âgées handicapées afin de répondre, dans des délais raisonnables, aux demandes importantes en ce domaine.

En somme, l'Office soutient que l'aménagement des domiciles, des lieux et bâtiments publics intégré dans une approche inclusive doit devenir un élément essentiel de chaque projet de construction ou de transformation au même titre que la sécurité à laquelle évidemment elle concoure. Dans un contexte de vieillissement de la population et, par conséquent, d'une augmentation prévisible du nombre de personnes ayant des incapacités, l'Office est convaincu que cette façon de concevoir l'environnement physique permettra de répondre plus adéquatement à cette tendance, et ce, à des coûts moindres que d'apporter ponctuellement des adaptations spécifiques à un segment de la population.

¹¹ L'allusion à la volonté gouvernementale de maintenir les personnes âgées en perte d'autonomie dans leur milieu de vie naturel vise simplement à faire ressortir que les besoins dans le domaine de l'accessibilité physique iront en s'accroissant au cours des prochaines années compte tenu, entre autres, de l'augmentation de la prévalence des incapacités avec l'âge. Comme mentionné au début du présent mémoire, les personnes âgées en perte d'autonomie sont pour plusieurs des personnes handicapées au sens de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. Plusieurs personnes âgées en perte d'autonomie ont ou développent une déficience qui souvent entraîne des incapacités significatives et persistantes et sont sujettes à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement de leurs activités courantes.

Propositions de priorités d'action

Ainsi, en matière d'accessibilité des lieux, l'Office suggère que les priorités d'action visent à :

- favoriser une conception sans obstacles pour tout projet d'aménagement;
- rendre un maximum de logements accessibles et adaptables;
- améliorer les mesures d'adaptation de domicile et leur accès aux personnes âgées handicapées.

La violence, les abus, l'exploitation et la négligence à l'égard des personnes âgées handicapées

En décembre 2001, la CDPDJ rendait public le Rapport de consultation sur l'exploitation des personnes âgées *Vers un filet de protection resserré*¹². Ce rapport faisait suite à une vaste consultation publique menée par la Commission en 1999-2000 sur le sujet.

L'Office a présenté un mémoire à la CDPDJ dans le cadre de cette consultation publique. Il a exprimé sa vive préoccupation vis-à-vis de la problématique concernée puisque les personnes âgées handicapées constituent un segment particulièrement à risque élevé de subir diverses formes de violence, d'abus, d'exploitation et de négligence au cours de leur vie. Il faut toutefois préciser que ce ne sont pas toutes les personnes âgées handicapées qui sont systématiquement victimes d'exploitation, d'abus, de violence ou de négligence. En fait, plusieurs de ces personnes vivent de façon très autonome ou ont une bonne qualité de vie grâce au soutien adéquat de leur famille ou encore des réseaux publics et privés de services.

L'isolement social, la dépendance vis-à-vis des services d'aide ou de proches pour les activités de la vie courante, la pauvreté, la détresse psychologique, la nature et la gravité des incapacités, la sous-scolarisation, les difficultés de communication avec l'extérieur et l'absence d'une personne significative en dehors du milieu de vie

¹² COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2001), *L'exploitation des personnes âgées : rapport de consultation et actions : vers un filet de protection resserré*, Québec, Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, octobre, 194 p.

La consultation a permis à la Commission de constater, au-delà de l'exploitation, notamment économique, dont peuvent être victimes des personnes âgées vulnérables, qu'un ensemble de situations vécues par les aînés pouvaient constituer autant d'atteintes à leurs droits fondamentaux. Les constats de la CDPDJ portaient tant sur les conditions de vie des personnes âgées que sur les soins et services indispensables pour que soit assuré le respect de leurs droits. En outre, le rapport de la CDPDJ met en lumière de graves lacunes dans la formation des personnes et organisations appelées à intervenir auprès des personnes âgées, une méconnaissance de leurs droits et des recours qui peuvent être exercés en cas d'abus, de négligence ou d'exploitation, sans compter les obstacles à l'exercice de ces recours. Faisant suite à ces constats, la CDPDJ a formulé dans son rapport de consultation un ensemble de actions qui visaient divers acteurs sociaux : le gouvernement du Québec et les organismes publics, les ordres professionnels, les institutions financières, les administrateurs de ressources d'hébergement publiques et privées.

immédiat, les préjugés et attitudes à l'égard des personnes handicapées, etc. constituent quelques-uns des facteurs identifiés dans la littérature qui rendent certaines personnes âgées handicapées particulièrement vulnérables et accentuent les risques qu'elles soient victimes de violence, d'abus, d'exploitation ou de négligence. Par ailleurs, on imagine aisément que les personnes qui sont victimes de telles situations ont particulièrement peur de représailles quand l'abuseur ou l'agresseur est aussi la personne dont elles dépendent pour réaliser leurs activités courantes. Cela constitue sûrement un obstacle important au dévoilement de ces situations et pourrait expliquer en partie le faible taux de dénonciation de la part des victimes handicapées.

Lors de la consultation sur l'exploitation des personnes âgées, l'Office a également souligné que les carences existant dans la desserte actuelle de services aux personnes handicapées ont un impact en général sur la qualité de vie des personnes âgées handicapées y compris leur sécurité et leur intégrité physique.

L'Office réitère, dans le cadre de la présente consultation, qu'il faut accorder une attention toute particulière à la situation des personnes âgées handicapées plus vulnérables dans les moyens à mettre en place pour prévenir et contrer toutes les formes d'abus, d'exploitation, de violence ou de négligence commises à leur endroit. Ces personnes doivent pouvoir bénéficier de toute la protection requise contre toute atteinte à leur intégrité et à leur sécurité.

Propositions de priorités d'action

L'Office suggère à ce titre de :

- mettre en place des mesures supplémentaires pour prévenir et contrer toutes les formes d'abus, d'exploitation, de violence ou de négligence commises à l'endroit des personnes handicapées particulièrement vulnérables (visites surprises fréquentes, signalements, etc.).

Conclusion

On le sait, le Québec devra faire face au cours des prochaines décennies à une augmentation de la proportion de personnes ayant des incapacités en raison du vieillissement de la population.

Dans un contexte de vieillissement important de la population québécoise, il devient primordial de penser « autrement » la société afin qu'elle permette à l'ensemble de ses citoyens, notamment ceux qui sont âgés et handicapés, de participer sans entrave à la vie collective. Par ailleurs, une société riche et évoluée comme la nôtre se doit d'assurer des conditions de vie acceptables à tous et tout particulièrement aux personnes fragilisées en raison de l'âge, d'une incapacité ou d'une déficience.

L'Office fait valoir depuis plusieurs années déjà qu'il faut prendre un virage visant à rendre la société québécoise plus inclusive. D'ailleurs, dans le cadre des travaux d'élaboration de la proposition de politique visant à accroître la participation sociale des personnes handicapées qui se sont déroulés en concertation avec les partenaires gouvernementaux, municipaux, associatifs et privés, l'idée du recours aux approches inclusives est ressortie comme étant une approche à privilégier. À cet égard, il devient primordial de prévoir, dès la conception, un environnement physique (lieux, transport, communication, etc.) et social (lois, politiques, programmes, mesures, etc.) qui tient compte des besoins de l'ensemble de la population, de manière qu'il ne soit pas nécessaire de recourir après coup à des adaptations ou d'entreprendre des démarches particulières pour rendre possible l'intégration. Autrement dit, le recours aux approches inclusives permet d'éliminer en amont les obstacles physiques et sociaux entravant la pleine participation sociale de tous les citoyens, incluant les personnes aînées.

À cet effet, rendre la société québécoise plus inclusive implique notamment de favoriser la conception des lois, politiques et programmes de manière à prévenir d'éventuels obstacles à la participation sociale des personnes aînées handicapées et, de surcroît, aménager des environnements accessibles à tous, y compris aux besoins évolutifs des personnes aînées. Autrement dit, s'inscrire dans une approche inclusive exige la prise

en compte systématique de la situation particulière de divers segments de la population (personnes âgées, personnes handicapées, communautés culturelles, etc.) dans la conception même des lois, politiques et programmes s'adressant à l'ensemble de la population de même que dans l'aménagement de l'environnement physique.

De l'avis de l'Office, une telle approche ne peut que concourir à améliorer de façon globale les conditions de vie de l'ensemble des personnes notamment les personnes âgées handicapées.

Bibliographie

- CAMIRAND, J., et J. AUBIN (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 204 p.
- COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2001), *L'exploitation des personnes âgées : rapport de consultation et ations : vers un filet de protection resserré*, Québec, Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, 194 p.
- CONSEIL DES AÎNÉS (2005). *Avis sur le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'une personne âgée*, Québec, Conseil des aînés, 11 p.
- FOUGEYROLLAS, Patrick, et autres (2000). *Vivre sans handicap à domicile avec des services adéquats et gratuits : état de situation sur le maintien à domicile*, Réseau international sur le processus de production du handicap, 140 p.
- LABORATOIRE DE RECHERCHE SUR LES PRATIQUES ET LES POLITIQUES SOCIALES (2006). *Les services aux personnes ayant des incapacités au Québec : rôles des acteurs et dynamiques régionales*, Montréal, Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales, 216 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004). *Chez soi : le premier choix : précision pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 39 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Chez soi : le premier choix : la politique de soutien à domicile*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 42 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1998). *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées : état de situation multisectoriel (DEIP-1025)*, Drummondville, Direction de l'évaluation, de l'intervention et des programmes, décembre, 440 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2006), *Proposition d'une politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées, La participation sociale des personnes handicapées au Québec : principaux constats*, Drummondville, Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche, septembre, 92 p.
- RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC (2006). *Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique : bilan au 31 mars 2006*, Québec, Régie de l'assurance maladie du Québec.

REVENU QUÉBEC (2005). *Le crédit d'impôt pour le maintien à domicile pour les personnes âgées*, Québec, Revenu Québec, 39 p.

SÉPULCHRE, J. (2003). *Du temps pour la famille : c'est l'affaire de tous !* Conférence Nord-Amérique, Longueuil, 23-24 mai, 8 p.

Annexe

Tableau 1
Taux d'incapacité selon l'âge, population totale, Québec, 2001

	Population estimée avec incapacité		Population totale estimée (avec et sans incapacité)
	%	n ^{bre}	n ^{bre}
0-14 ans	2,1	26 890	1 272 090
15-64 ans	6,6	324 710	4 905 620
65 ans et plus	27,9	244 090	875 070
65 à 74 ans	19,7	105 000	531 930
75 ans et plus	40,5	139 080	343 150

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
 Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
 Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Tableau 2
Prévalence de l'incapacité selon la gravité de l'incapacité et l'âge, population de 65 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	65 à 74 ans	Population estimée	75 ans et plus	Population estimée
	%	n ^{bre}	%	n ^{bre}
Légère	7,4	39 460	12,7	43 570
Modérée	4,3	23 120	7,7*	26 440
Grave	5,2	27 780	11,9	40 750
Très grave	2,8	14 640	8,3*	28 320

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
 Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
 Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Tableau 3

Prévalence de l'incapacité selon le type d'incapacité¹ et l'âge, population de 65 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	65 à 74 ans	Population estimée	75 ans et plus	Population estimée
	%	n ^{bre}	%	n ^{bre}
Audition	5,5	29 240	16,5	56 350
Vision	3,8	19 990	11,7	39 830
Parole	1,9*	10 170	4,9*	16 780
Mobilité	15,4	81 470	32,9	111 850
Agilité	13,8	73 520	32,2	110 120
Douleur	12,4	66 000	21,6	73 700
Apprentissage	1,6*	8 270	2,2*	7 420
Mémoire	1,5*	7 840	5,8*	19 930
Déficiência intellectuelle	-	-	-	-
Psychologique	1,5*	7 810	3,4**	11 550
Inconnu	-	-	-	-

1. Une personne peut présenter plus d'un type d'incapacité.

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

- Donnée infime

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada

Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Tableau 4

Nombre d'incapacités selon l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	15 à 34 ans	35 à 54 ans	55 à 64 ans	65 à 74 ans	75 ans et plus
	%				
Une incapacité	26,9	18,6	17,3*	17,6	14,8*
Deux incapacités	22,9	13,7	14,4*	23,5	18,8*
Trois incapacités	23,9	28,2	38,3	28,3	27,1
Quatre incapacités ou plus	26,4	39,5	29,9	30,7	39,3
Total	100	100	100	100	100

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada

Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Tableau 5
Nombre d'incapacités selon l'âge, population de 65 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	65 à 74 ans	75 ans et plus
	Population estimée	Population estimée
	n ^{bre}	n ^{bre}
Une incapacité	16 580	18 600
Deux incapacités	22 140	23 530
Trois incapacités	26 690	33 990
Quatre incapacités ou plus	28 980	49 340
Total	94 400	125 460

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada

Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Tableau 6
Seuil de faible revenu selon l'âge, personnes de 65 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2001

	Membre d'un ménage vivant au-dessus du seuil de faible revenu	Population estimée	Membre d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu	Population estimée
	%	n ^{bre}	%	n ^{bre}
65 à 74 ans				
Avec incapacité	73,9	76 170	26,1	26 960
Sans incapacité	83,0	339 970	17,0	69 690
75 ans et plus				
Avec incapacité	70,7	96 900	29,3	40 120
Sans incapacité	72,6	138 840	27,4	52 400

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada

Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Tableau 7

Besoin d'aide et besoins non comblés pour les activités de la vie quotidienne selon l'âge, population de 65 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Besoin d'aide	Besoins non comblés ¹	Population estimée ayant besoin d'aide	Population estimée ayant des besoins non comblés ¹
	%	%	n ^{bre}	n ^{bre}
65 ans et plus	84,0	32,7	195 410	70 970
65 à 74 ans	74,0	31,5	74 030	29 850
75 ans et plus	91,5	33,6	121 380	41 120

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada

Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Tableau 8

Dimensions de l'aide pour les activités de la vie quotidienne selon le type d'activité, personnes de 65 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Besoin d'aide	Population estimée avec des besoins d'aide	Aide reçue	Besoins d'aide non comblés ¹	Population estimée avec besoins d'aide non comblés
	%	n ^{bre}	%	%	n ^{bre}
Préparer les repas	35,2	82 400	91,7	21,9*	17 230
Travaux ménagers courants	47,1	109 640	85,7	25,6	27 430
Gros travaux ménagers	68,4	156 130	84,3	29,3	45 080
Aller à des rendez-vous ou faire des commissions	51,4	119 530	93,9	24,3	28 930
S'occuper des finances personnelles	30,1	69 670	x	11,2*	7 810
Soins personnels	22,9	52 890	86,2	30,3*	16 000
Soins spécialisés à domicile	18,7	43 030	85,6	19,7*	8 440
Se déplacer à l'intérieur de la résidence	7,7	17 970	x	27,7**	4 980

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

x Donnée confidentielle

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada

Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007