

PARAQUAD

Réinventer l'autonomie



PARCE QU'ON EST EN 2023!

EMPLOYABILITÉ

RENTE D'INVALIDITÉ

SOINS À DOMICILE

TRANSPORT ADAPTÉ

PLAIES DE PRESSION

AIDE MÉDICALE À MOURIR

CONTINUUM DE SERVICES

PARENTALITÉ ET HANDICAP

ADAPTATION DE DOMICILE

REPRÉSENTÉS DANS LES MÉDIAS

ACCÈS RÉSERVÉ

ACCESSIBILITÉ ARCHITECTURALE



**UNE PLACE
À PART ENTIÈRE**



**VIVRE EN CHSLD
QUAND ON A MOINS
DE 65 ANS**



**CE QU'EN PENSENT
NOS MEMBRES**



Ça
commence
ici

Les cathéters VaPro Pocket^{MC}
offrent les caractéristiques que les
utilisateurs désirent.¹

Protection. Facilité d'utilisation. Discretion

En plus d'être simples à utiliser, les cathéters VaPro Pocket offrent une protection sans contact grâce à leur gaine protectrice et leur embout protecteur qui permettent une insertion plus facile. L'emballage format poche est plus discret – une caractéristique appréciée des utilisateurs.

Considérez les cathéters VaPro Pocket dès le départ.

Apprenez-en plus en consultant le Hollister.com ou
en nous contactant au **1 800 263-7400**



Référence : 1-Données internes de Hollister.

Avant l'utilisation, assurez-vous de lire le mode d'emploi pour connaître l'utilisation prévue, les contre-indications, les avertissements, les précautions et les instructions.

Le logo Hollister, VaPro Plus Pocket et VaPro Pocket sont des marques de commerce de Hollister Incorporated.

©2021 Hollister Incorporated ALL-01469

CE
0050

VaPro Pocket^{MC}
Cathéters intermittents sans contact

VaPro Plus Pocket^{MC}
Cathéters intermittents sans contact

 **Hollister.**

Soins d'urologie



SOMMAIRE

Revue publiée et distribuée par Moelle épinière et motricité Québec

6020, rue Jean-Talon Est, bureau 400

Montréal (Québec) H1S 3B1

Tél. : 514 341-PARA ou 341-7272

Sans frais : 1 877 341-7272

Télééc. : 514 341-8884

Courriel : info@moelleepiniere.com

Site Internet : www.moelleepiniere.com

Tirage : 2500 exemplaires

Dépôt légal : 2^e trimestre 2023

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Bibliothèque nationale du Canada

ISSN 0227-7123

Direction générale

Walter Zelaya

Dominique Salgado

Marie-Chantale Salvas

Julie Sanfaçon

Coordination

Anabelle Grenon Fortin

Geneviève Lafleur

Vanessa-Anne Paré

Christian Séguin

Cloé Tiene

Amélie Tremblay

Hugo Vaillancourt

Walter Zelaya

Rédaction

Virginie Archambault

Marjorie Aunos

Cassandra Boyer

Jonathan Brideau

Pascale Chanoux

Jacques Comeau

Laurie-Eve Côté

Nadège Fortier

Marcel Gauvreau

Éric Gilbert

Anabelle Grenon Fortin

Nathalie Heppell

Caroline Lachance

Geneviève Lafleur

Mélissa Lévy

Adèle Liliane Ngo Mben

Nkoth

Jessica Picard

Serge Poulin

Janou Radilla

Marie-Blanche Rémillard

Révision et correction d'épreuves

Geneviève Lafleur

Lorraine Poirier

Christian Séguin

Amélie Tremblay

Petites annonces

Soumya Azrara

Geneviève Lafleur

Publicité

Geneviève Lafleur

Karine Laplante

Conception graphique

Julien-design.com

Infographie

Geneviève Lafleur

Impression / Distribution

Héon & Nadeau

Cotisation annuelle :

Membre régulier ou associé : 25 \$ / 1 an ou

60 \$ / 3 ans

Membre famille : 35 \$ / 1 an ou 90 \$ / 3 ans.

La reproduction des articles est permise avec autorisation de l'éditeur et mention de la source.

Le droit d'avoir une place à part entière 4

FÂCHÉE..... 5

Vivre en CHSLD quand on a moins de 65 ans : la hantise des adultes en situation de handicap..... 8

Parce qu'on est en 2023!..... 10

Ce qu'en pensent nos membres... 10

Stationnement réservé et transport adapté 20

Accessibilité architecturale 26

Logement et adaptation de domicile..... 28

Maintien et soins à domicile..... 30

Aide matérielle aux fonctions d'élimination 32

Plaies de pression et continuum de services..... 37

Accessibilité des soins..... 42

Aide médicale à mourir 44

Rente d'invalidité, retraite et pénalité 47

Sécurité alimentaire 52

Une double discrimination 55

Parentalité et handicap..... 58

Préjugés dans les médias 62

Employabilité..... 63

Milieu caritatif communautaire 69

Ndlr : Plutôt que d'uniformiser chaque article, nous avons choisi de respecter le choix de chaque rédactrice et rédacteur d'opter (ou non) pour l'écriture inclusive.

Montage en couverture par Geneviève Lafleur.



Le droit d'avoir une place à part entière

Par Walter Zelaya, directeur général, MÈMO-Qc



Walter Zelaya travaille dans le milieu communautaire depuis 1990. Après quelques années en intervention, il assume des postes de coordination et de direction. Au début dans un regroupement en éducation populaire, ensuite dans un centre d'action bénévole. Il est le directeur général de MÈMO-Qc depuis 2003. Détenteur d'un baccalauréat et d'une maîtrise en service social de l'Université Laval, il a un intérêt marqué pour les questions sociétales et d'actualité.

De tout temps, des franges importantes de la population ont été victimes de discrimination, plus souvent qu'autrement du fait de l'ignorance ou de la fermeture d'esprit. Tantôt du fait d'un mouvement social, tantôt d'un certain éveil collectif, des avancées ont tout de même été réalisées au cours des dernières décennies pour donner plus de place dans la société à des segments de population longtemps peu visibles ou marginalisés d'une façon ou d'une autre. Le droit de vote aux femmes, leur émancipation à partir des années 70, la fin de la ségrégation des personnes de race noire en sont des exemples bien connus.

Ceci dit, il reste encore beaucoup de chemin à parcourir dans bien des cas pour assurer une égalité absolue à tout le monde. C'est certainement le constat qu'on peut faire pour les personnes en situation de handicap (PSH). Malgré une reconnaissance accrue au Québec de leurs réalités et besoins propres, certaines orientations de nos gouvernements ont pourtant mis à mal cette population vulnérable depuis quelques années. Les compressions budgétaires, les luttes aux déficits ainsi que les multiples réformes de la santé et des services sociaux des dix dernières années, entre autres, ont vraiment ralenti les avancées sinon carrément engendré des reculs.

C'est d'autant plus désolant que le Québec a su contribuer à l'évolution des choses au fil des ans par des politiques, initiatives et mesures porteuses, élaborées au sein de ses institutions démocratiques. Pensons notamment à la **Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées** (1978), la politique d'ensemble **À part... égale** (1984), la **Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives** (2004) et la politique **À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité** (2009). À ces avancées, on pourrait aussi ajouter l'adoption de la **Convention relative aux droits des personnes handicapées** de l'Organisation des Nations Unies (2008) au niveau international et, plus récemment au pays, de la **Loi canadienne sur l'accessibilité** (2019). Malgré cela, les ratés sont encore trop nombreux.

Invitée imprévue, la COVID-19 a également aggravé le portrait, alors que les questions liées aux PSH ont été presque totalement absentes des radars de nos décideurs publics depuis le début de la pandémie. On ne peut donc s'étonner que leur situation générale demeure précaire.

Pourtant, les PSH ont elles aussi le droit d'être considérées et traitées comme des individus à part entière et que leurs besoins soient

réellement pris en compte. Dans cette optique, nous avons décidé de créer ce numéro du **Paraquad** afin de présenter un dossier complet regroupant des sujets, thématiques, témoignages, études, anecdotes et réflexions qui donnent un aperçu de tout ce qui devrait être changé, bonifié, amélioré ou mis sur pied afin de mieux soutenir et accompagner les PSH vers leur inclusion sociale totale.

Nous espérons que ce numéro puisse être un moteur de sensibilisation, de compréhension, de solidarité, d'engagement et – pourquoi pas – de mobilisation afin de faire évoluer les choses. Il est plus que temps que les personnes en situation de handicap aient leur place à part entière dans la société. Pourquoi? Pour paraphraser une célèbre réponse du premier ministre Justin Trudeau : parce que nous sommes en 2023! ■



CHRONIQUE

FÂCHÉE

Par Marie-Blanche Rémillard, présidente du conseil d'administration de MÉMO-Qc

J'ai toujours voulu être une personne (plutôt) agréable à fréquenter, une personne le plus souvent en paix avec elle-même et avec la vie. Pour ce faire, j'ai essayé de ne pas faire durer trop longtemps les épisodes de braillage, de criticaillage, de mécontentement et de bouderie. Je suis loin d'avoir toujours réussi. J'ai vécu des chapitres dépressifs, des temps de mélancolie et, périodiquement, des crises de colère. Le thème du présent **Paraquad** me rejoint, non pas vraiment dans mon quotidien personnel, maintenant semé de petits plaisirs et de contacts agréables et ressourçants avec mes semblables. En ce début de 2023, j'en ai contre la société en général et principalement contre ceux qui gouvernent cette société depuis 40 ans. Loin de moi l'idée de prétendre que tout va mal. Je suis simplement effarée du peu d'avancées dans divers domaines, de la désorganisation des services et des malheureux reculs constatés.

J'ai été militante avant de travailler au gouvernement. Au cours de ces quelques années, grâce aux compagnons et alliés – et en dépit des obstacles rencontrés – j'ai développé une vision relativement optimiste du potentiel de changement

social au Québec. Je suis ensuite entrée au gouvernement. C'était une période d'ouverture propice à de tels changements. J'avais des camarades adorables et courageux, j'avais des gestionnaires qui me paraissaient être portés par une mission. C'était une période sacrément enthousiasmante. Madame Nicole Paré-Fabris et moi avons écrit les premières Orientations ministérielles pour un continuum de services en déficience physique. Ce document avait bénéficié de très larges consultations et rien de ce qui y était prôné ne semblait impossible à réaliser. Je croyais sincèrement que tous les éléments de ce continuum allaient être complétés et que les pilotes de chaque type de services avaient compris que le temps de l'organisation en silos était révolu, que les clientèles aux prises avec des incapacités persistantes avaient besoin de continuité et qu'on allait s'organiser pour leur offrir une telle continuité. À cette période, l'idée de continuité et de réseautage des partenaires perçait dans tous les milieux, des services aux jeunes en difficulté jusqu'aux services aux personnes âgées en perte d'autonomie, en passant par la toxicomanie, la maladie mentale, la déficience intellectuelle, le spectre de l'autisme, les maladies chroniques et j'en oublie. Eh bien, grâce aux demandes réitérées de l'Association de personnes concernées, la première clientèle présentant une déficience physique pour laquelle les besoins furent formulés en termes de continuum fut celle des victimes de traumatismes à la moelle épinière. Les efforts conjugués de l'Association des paraplégiques (MÉMO-Qc maintenant), des intervenants en traumatologie et en intégration sociale du ministère de la Santé et des Services sociaux et de la SAAQ et de représentants des programmes concernés débouchèrent sur un modèle de continuum de services dont l'efficacité avait été, de surcroît, attestée ailleurs dans le monde.

À ce moment-là, nous prônions en premier lieu la création de centres d'expertise pour les blessés médullaires. La désignation des établissements hospitaliers et des centres de réadaptation appelés



à être les seuls à recevoir les blessés médullaires à la suite d'un trauma fut l'étape suivante. Pendant quelques années, le modèle fonctionna.

Pour les gens de traumatologie, l'expérience prise avec la petite clientèle des blessés médullaires allait pouvoir se transférer à d'autres clientèles, telles les personnes ayant vécu un traumatisme cranio-cérébral, les grands brûlés, les victimes d'un accident vasculaire cérébral, etc.

Nous étions plusieurs à nous douter que la partie du continuum de services se déroulant dans la communauté n'allait pas aisément suivre l'implantation des centres d'expertise. Les enjeux liés à l'adaptation du logement, le soutien à domicile, la lutte contre l'isolement social, le travail et la formation allaient être plus difficiles à considérer en termes de continuum, compte tenu de la multiplicité des acteurs en ces domaines. Et les arguments mettant de l'avant l'avantage de se servir du continuum pour les blessés médullaires comme projet pilote ne rencontraient pas l'assentiment recherché.

Par la suite, à côté de la mise en place de mesures novatrices, on a pu constater un affaiblissement organisationnel progressif dû aux bouleversements successifs imposés au réseau de la santé.

En 2023, plus de 40 ans après la promulgation de la **Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées** (1978, révisée en 2004), on devrait être rendus plus loin! Cette Loi ne disait pas tout, mais on comprenait bien ce qui devait en découler, non??? Déjà, dans la politique d'ensemble **À part... égale**, il était évident qu'un plan de services devait inclure tout ce dont une personne handicapée allait avoir besoin au cours de sa vie. On comprenait que les différents services ou interventions requis devaient être intégrés et que, sans une continuité, il allait nécessairement y avoir des trous, des cahots susceptibles de faire régresser la situation de la personne et de sa famille. Et, dans les domaines où la Loi était moins explicite et où des mesures avaient dû être rajoutées, comme dans le cas des blessés médullaires, les problèmes de continuité et de développement de la qualité des services allaient être réglés pour toujours, grâce, notamment, à l'évaluation périodique de la performance des centres d'expertise. Vous croyez? Non, parce que les centres de réadaptation en déficience physique, co-pilotes du bon fonctionnement desdits centres d'expertise, allaient être décapités, intégrés à de plus grands établissements à vocations multiples.

Après cette dernière réforme, incluant la disparition des régions régionales de la santé, est-ce que quelqu'un au

MSSS ou ailleurs au gouvernement allait s'inquiéter du maintien et du développement des centres d'expertise et des autres éléments du continuum en déficience physique? À ma connaissance, non! Ce qui a subsisté de ces bons coups du système l'a été essentiellement par la volonté et le cœur à l'ouvrage des survivants, tant gestionnaires que professionnels. Et l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), au cours de ses plus de 10 ans d'existence, n'a pas agi dans les domaines dans lesquels on nous avait assuré qu'il interviendrait, notamment en rapport avec les centres d'expertise, le statut d'institut de recherche, et le suivi long terme que nécessitaient les personnes ayant une lésion à la moelle épinière. Sans un suivi à l'échelle provinciale pour nos services « surspécialisés » et « suprarégionaux », pouvions-nous espérer une intervention plus intégrée de la part des centres de réadaptation régionaux, des services dispensés par les CLSC, etc.? Eh bien, sans prétendre avoir fait le tour du Québec, je pense que beaucoup de centres de réadaptation régionaux s'en sont tirés plutôt bien, selon leur degré d'implantation, selon la bienveillance des CISSS à leur égard et selon le dynamisme de leurs équipes. Je prie pour que ma vision soit en accord avec la réalité.

Par ailleurs, tout ce que j'entends dire sur les services de soutien à domicile me donne des brûlures d'estomac. Et il en est de même pour ce qui est de l'hébergement non institutionnel offert à ceux et celles qui, pour diverses raisons, se sentent mieux desservis en milieux de vie collectifs. La pandémie, qui n'a pas dit son dernier mot, nous a montré à quel point le réseau des CHSLD et des ressources intermédiaires n'était pas prêt à desservir les personnes âgées qui leur avaient été confiées. Et, comme si le virus n'était pas un ennemi suffisamment dangereux, on a vu être clairement révélé le manque de personnel, notamment chez les préposés. D'une offre de services de soutien à domicile passablement hétérogène, d'un recours assez disparate à diverses formules, agences, chèques allocation services, organismes à but non lucratif, etc., et à différentes échelles de rémunération, les usagers vivant à domicile, seuls ou non, ont été pris dans un genre de tsunami dont la plupart sont ressortis indemnes. Il s'en est failli de peu. Mais qui s'est inquiété, par exemple, des tétraplégiques non pourvus d'un agent payeur? Comment a-t-on pensé qu'ils pouvaient faire face à la perte de leurs préposés attirés ailleurs par une rémunération pas mal plus généreuse? Est-ce qu'on ne savait pas depuis longtemps que les services aux lésés médullaires dispensés par les employés d'OBNL de soutien à domicile gagnaient plus pour donner des services d'aide domestique que ceux qui dispensaient

des soins personnels dans le cadre de l'allocation directe? On ne peut mettre toute la faute sur la pandémie. Tous les pays touchés en ont ressenti les contrecoups. Mais il existait déjà, ici, un degré de désorganisation dans certains segments du réseau de la santé... comme dans d'autres réseaux, j'imagine.

Je repense, aux comités de travail, aux projets pilotes, aux démarches visant à créer des systèmes d'information bien adaptés aux services à long terme, de consultations, de rédaction d'une foule de documents, aux formations, à tout le temps qu'ont investi nos représentants, amis et partenaires dans des travaux qui ont parfois débouché sur des améliorations notables, mais qui souvent ont été sabordés par des changements de gouvernements, de structures, de responsables. Et, j'ai de la peine et de la colère en y pensant. Est-ce le propre des organisations de services publics que de ne pouvoir garder vivants leurs bons coups? Une fois qu'on a constaté qu'à plusieurs égards, la vie pour nos membres est plus ardue en 2023 qu'elle ne l'était il y a 15 ou 20 ans, comment ne pas se sentir déçus et fâchés? Le manque de personnel est terrible pour les restaurateurs, les agriculteurs et les résidences privées de personnes âgées, mais combien plus angoissant pour les personnes handicapées vivant à domicile! Comment se fait-il, par exemple, que les difficultés chroniques de recrutement de préposés n'aient pas fait plus tôt l'objet d'un vigoureux redressement?

Je relis à l'occasion des pages du **À part... égale** du début des années 1980 et je remercie Patrick Fougeyrollas et son équipe d'avoir produit, que dis-je, ciselé, un document qui traverse aussi bien le temps, qui tient encore la route et peut encore servir de guide pour nos actions futures. J'ai personnellement perdu beaucoup de ma naïveté et je constate combien d'énergie une organisation comme MÉMO-Qc a dépensé en défense des droits au cours des dernières années. Les droits individuels, on y arrive tant bien que mal, mais en matière de droits collectifs, les démarches sont si longues et si compliquées! Et les résultats sont mitigés en cette matière. Peut-on relâcher la pression, se dire qu'on ne peut être partout, sur tous les forums... peut-on? Je dis que non. Nous sommes les garants du continuum de services, nous sommes ceux qui sentons dans nos tripes le type d'organisation et d'engagement à atteindre. ■

NOTE : Ce texte a été rédigé sous le coup de l'émotion et sans documents à l'appui sous la main. Je sais qu'il y a eu et qu'il y a encore des gens incroyablement compétents et généreux dans les réseaux de services destinés aux

personnes ayant des incapacités et susceptibles de faire face à des situations de handicap. Je les remercie du fond du cœur.

Vous aimez écrire ?

Vous aimeriez participer à la vie de notre magazine et l'améliorer par vos talents d'écriture, de révision linguistique ou de traduction ?

Vous avez des suggestions de sujets qui vous touchent et que vous aimeriez voir abordés dans le **Paraquad** ?

CONTACTEZ-NOUS !

Par téléphone au **1 877 341-7272** ou par courriel à communications@moelleepiniere.com

VOUS AIMERIEZ ÊTRE INFORMÉS PLUS FRÉQUEMMENT SUR LES ACTUALITÉS DE MÉMO-QC ET DU HANDICAP EN GÉNÉRAL ?

Devenez adepte de notre page Facebook au <https://www.facebook.com/MEMOQuebec> ou encore suivez nous sur Twitter [@MEMOQuebec](https://twitter.com/MEMOQuebec).

NOUS PUBLIONS PLUSIEURS FOIS PAR SEMAINE !

 Centre québécois d'entraînement adapté FSWC

Reconnaître le potentiel et non les limites!

PROGRAMME INTENSIF DE THÉRAPIE BASÉE SUR L'ACTIVITÉ "ACTIVITY-BASED THERAPY"

Ce programme unique basé sur la neuroplasticité spécifiquement conçu pour les blessés médullaires a montré son efficacité depuis plus d'une décennie. Il est personnalisé pour chaque client, guidé par les dernières recherches, utilisant des équipements spécialisés et offert par des kinésithérapeutes hautement qualifiés, afin de permettre aux participants de regagner le maximum de fonctions.



Programme de vélo de stimulation électrique fonctionnelle aussi disponible

fswcquebec.ca 

Commanditaire majeur 

Nos partenaires 





Vivre en CHSLD quand on a moins de 65 ans : la hantise des adultes en situation de handicap

Par Virginie Archambault, agente de recherche et de liaison, MÉMO-Qc

Plusieurs enjeux touchant les personnes en situation de handicap n'avancent pas au rythme espéré, ce qui est parfois difficile à constater pour notre organisme notamment parce que nous sommes témoins des répercussions sur nos membres. L'hébergement des personnes en situation de handicap de moins de 65 ans en Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) en fait partie. Il s'agit d'une préoccupation très répandue chez notre clientèle et pour laquelle nous avons démontré clairement notre position à plusieurs reprises au cours de la dernière décennie. Avec cet article, nous souhaitons faire l'état de la situation en ce début d'année 2023 en replaçant les divers contextes politiques, en retraçant les dernières études sur le sujet, pour terminer avec les recommandations que nous en ressortons.

Revenons en 2013, lorsque la Commission de la Santé et des Services sociaux du Québec (CSSQ) avait pour mandat d'initiative d'étudier « Les conditions de vie des adultes hébergés en CHSLD ». Plusieurs groupes de professionnels ont voulu, à ce moment, exprimer leur vision sur la place des personnes en situation de handicap de moins de 65 ans dans ces institutions. Un document de la CSSQ rassemblant les points importants de ces mémoires et des visites effectuées sur le terrain a ensuite été publié en 2016 par la direction des travaux parlementaires de l'Assemblée nationale du Québec afin d'y émettre des observations, des conclusions et des recommandations (Commission de la Santé et des services sociaux, 2016).

En mai 2019, Marguerite Blais, la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, a fait l'annonce du démarrage des travaux menant à l'élaboration d'une Politique d'hébergement et de soins de longue durée visant à mieux répondre aux besoins des différentes clientèles hébergées. Les orientations de cette politique s'adressent à tous types d'hébergement de soins de longue durée ainsi qu'à toutes les clientèles susceptibles d'y vivre, dont les adultes de tous âges ayant une déficience physique. Quelques mois après l'annonce de cette politique, en novembre 2019, la ministre dévoile le concept des maisons des aînés et des maisons alternatives, prévues pour accueillir de premiers résidents en 2022. Les maisons alternatives sont montrées comme étant des milieux de vie respectant les préférences de chacun, adaptant les services aux besoins de chacun, préservant leur intimité et bien plus (MÉMO-Qc, février 2020).

Déjà grandement préoccupé par cet enjeu depuis plusieurs années, MÉMO-Qc rédige un mémoire sur le sujet dans l'objectif de le déposer et de le présenter en février 2020 dans le cadre de la consultation du ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS) pour la politique mentionnée plus tôt. Pour alimenter notre rédaction, nous avons eu recours à de nombreux écrits datant du mandat d'initiative de 2013. Force était de constater que malgré les sept années écoulées depuis ce rapport, la réalité dénoncée était toujours celle vécue par nos membres hébergés en CHSLD.

Nous souhaitons également établir notre position sur le sujet en tant que défenseur des personnes en situation de handicap. Les principaux problèmes évoqués dans le mémoire de 2020 étaient notamment la rigidité de l'horaire, la difficulté d'occuper un emploi ou d'être aux études, les frais d'hébergement excessifs, les délais d'attente du programme d'adaptation du véhicule, les rares sorties récréatives, le manque d'activité physique et l'absence de vacances. Un autre élément préoccupant pour les adultes hébergés est le manque de représentation de personnes ayant un profil similaire au leur et avec lesquelles ils peuvent avoir des affinités. Effectivement, la plupart des personnes hébergées sont âgées et ont des troubles cognitifs. En subissant l'ensemble ou plusieurs de ces contraintes, plusieurs peuvent aller jusqu'à ressentir de la détresse psychologique et un mal-être profond (MÉMO-Qc, février 2020). L'atteinte de la santé physique (mais également de la santé mentale) des adultes hébergés en CHSLD est la preuve que ces institutions ne sont pas adaptées à une clientèle jeune et active.

À peine quelques semaines après la consultation du MSSS en février 2020, une pandémie mondiale a frappé de plein fouet les CHSLD durant plus d'un an, atteignant des nombres de décès quotidiens

saisissants. À ce moment, toutes les faiblesses existant au préalable dans le réseau de la santé ont été intensifiées et sont devenues d'une évidence indéniable. Les personnes hébergées ont vu leur sécurité, leur qualité de vie et l'exercice de leurs droits plus que jamais contraints (Grenier, 2021).

Les CHSLD étant propres au Québec, il est difficile de retrouver des études abordant spécifiquement la problématique de l'hébergement des personnes en situation de handicap dans notre province. C'est pourquoi l'article de recherche de Yan Grenier (ULaval, CIRRIIS) se démarque par l'analyse de l'ensemble de la situation d'un point de vue sociologique. Publié à l'été 2021, nous y retrouvons notamment la documentation de l'expérience de Jonathan Marchand, activiste et personne en situation de handicap ayant demeuré plus de 10 ans contre son gré en CHSLD avant d'obtenir sa libération. Il y fait état de ses conditions d'existence en institution et y explique les fondements de son action politique (Grenier, 2021).

M. Marchand a besoin d'un accompagnement 24 heures sur 24. Aucune autre option que l'hébergement en CHSLD n'était possible il y a 10 ans et c'était toujours le cas jusqu'à ce qu'il mène une action politique d'occupation de la devanture de l'Assemblée nationale de Québec pendant laquelle il s'est engagé pendant plusieurs jours. Comme bien d'autres personnes de moins de 65 ans, son état de santé n'est pas une raison suffisante pour justifier son hébergement en CHSLD : « ce sont l'organisation et l'économie des soins et des mesures de soutien qui le fixent en institution (Grenier, 2021). » À la suite de son action, Jonathan Marchand a finalement eu l'autorisation temporaire de la part du gouvernement provincial d'avoir accès à des montants d'aide personnelle à domicile et embaucher ses préposées de façon autonome. Il est alors en mesure d'occuper un emploi, d'avoir une vie sociale et de s'épanouir comme toute personne active devrait pouvoir le faire. Bien que Jonathan Marchand ait gagné sa lutte pour l'autonomie et le libre choix, il se désole que ce ne soit toujours pas le cas pour les personnes ayant une situation similaire à la sienne.

Un article de Patrick Fougeyrollas et d'autres collaborateurs a souligné que le processus de désinstitutionalisation des personnes en perte d'autonomie n'a jamais été complété au Québec, et ce, autant pour les personnes âgées que les adultes de moins de 65 ans en situation de handicap. Pour limiter l'hébergement en institution, ça prend des soins à domicile basés sur des besoins réels. Cela constitue un enjeu majeur lorsque ceux-ci sont conçus en fonction des besoins d'une clientèle âgée ayant des incapacités dues au vieillissement et que nous l'appliquons à l'ensemble des personnes avec incapacités. C'est par ce processus que la gériatrie des adultes en situation de handicap se produit au sein de notre système de santé (Fougeyrollas et al., 2021).

Un cercle vicieux se crée lorsque, par manque d'heures de soins à domicile ou par manque de personnel qualifié et disponible, des personnes en situation de handicap doivent être hébergées en CHSLD. C'est exactement ce qui se produit présentement au Québec et notre clientèle vit avec la peur constante d'être institutionnalisée. Le gériatre M. Réjean Hébert affirme même que l'on fabrique des résidents de CHSLD par l'insuffisance de soins à domicile. L'institutionnalisation est coûteuse pour la société en plus de toutes les autres problématiques qu'elle engendre (La presse, 2022).

En analysant les contextes politiques et l'évolution de la problématique au fil des années, nous pouvons conclure qu'encore en 2023 le libre-choix et l'autodétermination seront toujours la meilleure solution proposée et qu'elle n'est toujours pas appliquée. Les recherches étaient claires à l'époque et sont toujours unanimes sur l'urgence de mettre en place un système permettant de fournir davantage d'heures de services de soins à domicile aux personnes lourdement handicapées. Il faut également cesser de gériatriser les adultes en situation de handicap et rester à l'écoute de leurs réels besoins. Alors que 2023 a débuté en réitérant la crise majeure que traverse le système de santé publique du Québec, il nous apparaît limpide que le gouvernement doit absolument consolider l'accès aux soins à domicile de qualité et appliquer ces conclusions. ■

Références

- Fougeyrollas, P. Grenier, Y. Andrien, L. et Sarrazin, C. (2021). La gériatrie socio-sanitaire du handicap : luttes de pouvoir institutionnelles et choc de représentations catégorielles. *Aequitas*, 27(1), 95-109. <https://www.erudit.org/fr/revues/aequitas/2021-v27-n1-aequitas06126/1078372ar.pdf>.
- Grenier, Y. (2021). Portrait d'une lutte pour l'émancipation des personnes ayant des incapacités face au dispositif du CHSLD : des questions d'agencements et de devenir. *Aequitas*, 27(1), 149-166. <https://doi.org/10.7202/1078375ar>.
- Hébert, R. et Forestier, L. (2021, 12 décembre). Vieillir chez soi. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/societe/2021-12-12/vieillir-chez-soi.php>.
- La Commission de la Santé et des services sociaux. (2016). Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée : Observations, conclusions et recommandations. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2827423>.



CE QU'EN PENSENT NOS MEMBRES

Vox pop : Qu'est-ce qui est inacceptable, en 2023, pour les personnes en situation de handicap ? Qu'est-ce que l'État devrait faire pour que ça change ?



Pour un système de soins à domicile qui soit vraiment à l'écoute des besoins

Ben Leclerc, membre de MÉMO-Qc et personne tétraplégique

Les soins à domicile, c'est la chose la plus compliquée qui m'est arrivée depuis mon accident. Quand je pense à tout le lot de complications qu'une tétraplégie m'a infligées dans les six dernières années, il n'y a rien qui m'ait causé autant de tort que de devoir écoper des lacunes de mon CLSC.

Un exemple récent : on m'appelle à 16 h le 24 décembre pour me dire qu'ils n'auront pas d'employés à m'envoyer le lendemain matin pour faire mes soins, soit prendre une douche et aller à la toilette avant d'être transféré dans mon fauteuil. Au revoir à ton réveillon de Noël quand le CLSC en décide ainsi! Ceci n'est malheureusement qu'un exemple parmi tant d'autres, sans compter les blessures physiques causées par la négligence des soins, des blessures graves qui m'ont obligé à arrêter de travailler pendant plusieurs semaines suite à des erreurs commises par leur personnel. C'est dommage parce que tant de problèmes seraient évités si les patients étaient écoutés quand ils expliquent leurs besoins. Mais dans ce système, nous ne sommes qu'un chiffre qui ne doit pas dépasser un budget fixé par des gestionnaires. C'est eux qui décident de nos besoins et ils ont le pouvoir de les modifier à leur guise sans l'avis de nos médecins, à tout moment. Beaucoup de gens vivent dans la peur, sous les menaces de se faire couper des soins par leur CLSC. C'est dégradant, mais surtout très épouvantable pour le futur de notre population vieillissante qui dépendra en grande partie des CLSC bientôt.

Une médecine préventive à deux vitesses pour les femmes en situation de handicap

Hafsa Chaar, membre du comité consultatif et du comité de mobilisation de MÉMO-Qc et personne vivant avec le spina bifida

Je partage avec vous deux scénarios que j'ai vécus personnellement lors de mes examens médicaux. La première expérience porte sur l'examen de mammographie dans une clinique privée à Montréal. Ce qui me frappe en premier quand j'entre, c'est la largeur étroite des corridors qui mènent vers les salles d'examen. Étant dans un fauteuil roulant manuel de relativement petite dimension, j'ai de la difficulté à circuler dans ces

couloirs où des chaises qui servent pour l'attente des patients et des placards d'entreposage sont placés. La prochaine surprise qui me frappe est la petitesse des cabines pour changer de vêtements, auxquelles je ne peux pas accéder pour enfiler une robe d'examen. Une fois à l'intérieur de la salle d'examen, la technicienne me donne le choix de rester dans mon fauteuil roulant ou de me mettre debout en me servant de mes béquilles pour m'adapter à la hauteur de l'examen des seins. Le vrai défi réside à trouver la position adéquate pour se blottir contre cet équipement pour la radiologie. Je me battais afin de trouver la position requise pour la prise des images de radiologie. Je vous confie avoir eu les larmes aux yeux à la fin de cette expérience pour la dureté de cette expérience et l'inaccessibilité qui l'accompagne. La deuxième expérience vécue est lors d'une visite au cabinet de gynécologie pour un examen que je dois faire une fois par année. De prime abord, il y a une marche pour accéder au lit d'examen, ce qui m'a amenée à devoir faire des mouvements d'acrobaties entre mon fauteuil roulant et le lit d'examen. Une fois sur ce lit, il fallait prendre la position de la personne qui donne naissance à un bébé en écartant les jambes et les fixer de part et d'autre à l'intérieur des étriers. Ce positionnement est très difficile pour une personne avec une atteinte à la moelle épinière qui n'a pas de contrôle sur la motricité des jambes et sur ses nerfs. En 2023 et au-delà, on devrait améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec des handicaps afin de leur faciliter l'accès au système de soins de santé. Il faudra qu'il y ait une sensibilisation de la part du gouvernement pour améliorer l'accessibilité universelle aux établissements de santé et aux équipements d'examen au sens large du mot. Un recensement de ces équipements devrait avoir lieu dans les cliniques et les hôpitaux publics et privés pour identifier les contraintes physiques vécues par les personnes avec déficiences pour y avoir accès.



Prendre soin des gens qui prennent soin de nous

Dominic Piché, conseiller pair bénévole en Abitibi-Témiscamingue ainsi que membre de MÉMO-Qc et personne tétraplégique

Étant donné ma condition de personne tétraplégique, j'ai besoin de quelqu'un pour me donner mes soins. Ma santé et mon bien-être en dépendent. Je ne sais pas si c'est la même chose partout au Québec, mais dans ma région, l'Abitibi, l'accès aux préposées à domicile est problématique. Nous sommes obligés de faire appel aux agences de placement pour combler les besoins. Avec le vieillissement de la population, les besoins en matière de soutien à domicile ne feront qu'augmenter. Quand je discute avec mes préposées, j'entends qu'elles sont fatiguées de faire leur travail. Elles sont souvent obligées de faire du temps supplémentaire et, parfois, elles doivent avoir un 2^e emploi pour arriver financièrement. De plus, par rapport aux autres préposées du réseau de la santé, les préposées à domicile ont plus de contraintes; par exemple, elles doivent utiliser leur véhicule personnel et assurer de nombreux déplacements. Tout cela contribue à rendre ce travail moins attractif alors même que les besoins de la population sont de plus en plus importants. Pourtant, à mes yeux, le travail des préposées est autant, sinon plus important que celui de tous les professionnels de la santé! Je pense donc que le plus important serait d'investir massivement afin de leur offrir un salaire et des conditions de travail décentes. Autrement dit, il faut en prendre soin et les *chouchouter*, au risque de les perdre!



Que le personnel hospitalier soit à l'écoute des besoins des blessés médullaires

Mark Beggs, conseiller principal en intégration à Montréal pour MÉMO-Qc et personne paraplégique

En 2023, j'aimerais que les services de santé et hospitaliers soient plus conscients des particularités des blessés médullaires. Nous savons que nous avons des besoins spéciaux, que nous tentons de faire valoir auprès des professionnels de la santé. Or, on dirait que chaque fois que je me rends à l'hôpital, j'ai l'impression d'être un extraterrestre. Je dois toujours expliquer qu'à cause de ma lésion médullaire, mes méthodes d'élimination sont différentes et là, on me regarde avec un air un peu confus, ce qui m'oblige à leur faire un cours accéléré sur les spécificités

des blessés médullaires. J'ai l'impression que dans le cours de soins infirmiers, il n'y a aucun chapitre sur les lésions médullaires. La tâche d'éduquer les employés des services de santé sur la condition des blessés médullaires nous revient entièrement; ce qui nous met dans une position précaire. Nous devons exiger d'obtenir les services nécessaires, sans lesquels nous subissons des conséquences très graves et souvent, ça implique de devoir nous exprimer avec colère et insistance face à leur manque de compétences en la matière. Ce n'est pas un caprice de demander un matelas à air afin d'éviter la formation de plaies de pression si on doit être hospitalisé pour une durée indéterminée. Bref, en 2023, j'aimerais vraiment me sentir compris et qu'on soit à l'affût de mes besoins particuliers lorsque je dois me rendre à l'hôpital.

Un meilleur accès aux soins gynécologiques et aux soins de santé en général

Élizabeth Quesnel, membre du comité de mobilisation de MÉMO-Qc, membre de MÉMO-Qc et personne vivant avec une paralysie cérébrale légère

Pour moi, en 2023, ce qui est inacceptable, ce sont les délais interminables pour avoir accès à un service : physiothérapie, psychologue, etc. De plus, en ce qui concerne les soins dédiés aux femmes, comme le test Pap, ils ne sont pas adaptés pour des personnes en situation de handicap. Les spécialistes devraient avoir des équipements plus adaptés et confortables qui pourraient pallier nos raideurs et nos spasmes. Aussi, lors de chaque examen de ce genre, une infirmière devrait accompagner le médecin pour faciliter la tâche.





Une plus grande inclusion des personnes handicapées en emploi

Valérie Guimond, conseillère paire bénévole en Estrie, membre de MÉMO-Qc et personne paraplégique

En 2023, j'aimerais que dans notre société, on puisse voir des personnes handicapées partout et pas seulement les mêmes quelques personnes qui sont bien connues du grand public. Avec la pénurie de main-d'œuvre, on manque d'employés dans plein de domaines. Il serait plus que temps qu'on offre une chance aux personnes handicapées de démontrer de quoi elles sont capables! Temps plein, temps partiel... il faut pouvoir s'accommoder à ce que nous avons à offrir. Même si elles sont formées, compétentes, motivées et capables, les personnes handicapées se heurtent encore à des portes fermées. Je le sais, car je l'ai vécu (sauf quand j'ai travaillé pour MÉMO-Qc). Je connais aussi plein de gens à qui c'est arrivé et à qui ça arrive encore. Il faudrait que le gouvernement

augmente l'aide aux entreprises pour l'embauche de personnes handicapées. Et quand je dis ça, je ne pense pas juste qu'il faut atteindre un petit quota et se féliciter : non, il faut voir grand!

Cesser d'être une minorité invisible

Dominic Mercier, conseiller pair bénévole en Montérégie, membre de MÉMO-Qc et personne paraplégique

J'utilise souvent l'expression suivante pour décrire les personnes handicapées : *minorité invisible*. Encore aujourd'hui, en 2023, on entend très peu souvent parler de nous, de nos besoins et de nos enjeux alors qu'ils sont nombreux, comme vous pouvez le constater à la lecture de ce numéro du **Paraquad**. J'aimerais que nous devenions une minorité plus visible, qui se fait entendre! Il faudrait que nos revendications soient relayées plus souvent par les médias, qu'elles fassent la une et qu'elles soient abordées aux heures de grande écoute. Il faudrait que les situations inacceptables que nous vivons indignent le grand public à la hauteur des injustices que nous subissons, qu'elles ne soient plus seulement l'affaire des organismes militants, des personnes concernées et de leurs proches. Ultimement, il faudrait que le gouvernement leur accorde toute l'attention qu'elles méritent et se mette en mode solution. Tant que ce ne sera pas le cas, nous ne pourrons pas prétendre que nous formons une société pleinement inclusive.





De nombreuses luttes à mener

Bethsaleel Leconte, conseillère principale en intégration à Montréal pour MÉMO-Qc et personne tétraplégique



Parce qu'on est en 2023...

- Les personnes qui sont en situation de handicap physique ne devraient pas avoir à s'inquiéter de l'accessibilité architecturale des lieux lors d'une sortie : au restaurant, à l'hôtel, à la clinique médicale, chez le notaire, le dentiste, l'avocat ou tous les autres professionnels et services. Tous les commerces de proximité devraient être universellement accessibles. Il faut se demander « C'est pour quand les constructions accessibles et/ou adaptables ? » Le gouvernement devrait imposer des amendes salées afin de faire respecter les lois sur l'accessibilité universelle. Il faudrait de plus s'assurer que les villes et municipalités aient toutes un vrai plan d'accessibilité et qu'elles le respectent.
- Toutes les personnes à mobilité réduite devraient avoir accès au transport adapté en tout temps et pas uniquement sur réservation.
- Il faudrait faire des campagnes de sensibilisation auprès du public afin de promouvoir le respect, l'équité, l'égalité et la diversité.
- Les personnes en situation de handicap sont aussi des payeurs de taxes. Elles ne devraient pas avoir à négocier les heures de soins, les services à domicile et le matériel nécessaire à leurs besoins d'autonomie.

Bref, parce qu'on est en 2023, on ne devrait pas perdre des acquis mais les consolider!



L'accessibilité aux commerces de proximité... il est plus que temps !

Omar Lachheb, coordonnateur des activités de financement, philanthropiques et de réseautage à MÉMO-Qc et personne tétraplégique

Il est inacceptable, voire inconcevable qu'encore en 2023, les personnes en situation de handicap trouvent des obstacles pour accéder aux commerces de proximité. En effet, encore de nos jours, acheter du lait au dépanneur, prendre un café avec des amis ou même avoir une coupe de cheveux chez le barbier du quartier restent des activités entourées de barrières. Trop souvent, une marche ou deux empêchent l'accès à nos commerces locaux : c'est une discrimination que nous vivons chaque jour et qui constitue un frein à une pleine participation sociale, voire une atteinte à la dignité humaine. L'accès de tous aux commerces n'est pas seulement une question de respect des droits de

la personne, mais aussi un investissement rentable car, ne l'oublions pas, plus de 30 % de Québécois ont une limitation fonctionnelle : c'est une clientèle avec un pouvoir d'achat assez important à ne pas ignorer. Il est urgent que nos lois s'adaptent pour inclure les commerces de proximité : à mon avis, tout nouveau commerce devrait être accessible avant d'obtenir le permis d'exploitation. Malheureusement, on voit encore des commerces ouvrir leurs portes sans le respect du minimum d'accès universel. Enfin, la responsabilité pour généraliser l'accessibilité universelle doit être partagée par les villes et les associations de commerçants, en collaboration avec les organismes communautaires.

Plus de logements adaptés et abordables

Laurie-Eve Côté, conseillère principale en intégration à Montréal pour MÉMO-Qc et personne paraplégique

En 2023, je voudrais que les personnes en situation de handicap aient plus de facilité à se loger. Dans mon rôle de conseillère, je constate que l'hébergement est une grande source de stress pour les patients en réadaptation. Il est assez rare qu'une personne, après une blessure ou une lésion médullaire, puisse retourner habiter au même endroit. Elle doit donc entreprendre des démarches et il n'y a pas 50 options! Elle peut trouver un logement accessible ou adapté, mais il y en a très peu. Sinon, l'autre option est de faire adapter son appartement ou son domicile actuel. Malheureusement, les délais sont tellement longs que, souvent, les gens abandonnent ces démarches ou finissent par payer de leur poche (s'ils en ont les moyens!). Les conséquences sont multiples : des gens qui auraient voulu rester en logement, mais qui sont forcés d'aller vivre en CHSLD, des gens qui sont prisonniers de leur domicile car ils ne peuvent ni entrer ni sortir sans avoir l'aide d'une ou même plusieurs personnes, des gens qui n'ont pas pris de douche depuis des mois voire des années car l'appartement est accessible, mais pas la salle de bain, etc. ! Comment ces personnes peuvent-elles reprendre une vie normale dans ces conditions? Pour remédier au problème, je pense que le gouvernement devrait construire plus de logements accessibles/adaptés abordables et essayer de réduire les délais des programmes d'adaptation de domicile.



Le transport mésadapté

Martin Richer, conseiller pair bénévole dans les Laurentides pour MÉMO-Qc, membre de MÉMO-Qc, agent de développement au RUTA des Patriotes et personne tétraplégique

En 2023, je ne peux pas croire que le transport adapté soit hypothéqué à ce point. Souffrant d'un manque d'investissement majeur depuis longtemps, c'est comme si on se contentait de satisfaire minimalement les besoins des personnes en situation de handicap, sans plus. C'est l'enfant pauvre de notre système de



transport collectif. La pénurie de main-d'œuvre vient aggraver d'autant plus la situation. Les systèmes utilisés par les transporteurs pour la gestion des réservations sont conçus pour « optimiser » les trajets, mais j'ai parfois l'impression que les colis **Amazon** sont livrés avec plus d'égards! Difficile d'être ponctuel à ses rendez-vous médicaux, à son travail ou à ses activités de loisir quand la durée d'un même trajet peut prendre entre une et trois heures en fonction des aléas de la route et du nombre de personnes à récupérer en chemin. En tant qu'ancien membre du C.A. du RUTA (Regroupement des usagers du transport adapté) des Patriotes et maintenant à titre d'agent de développement, j'ai été témoin de plusieurs situations aberrantes. Je pense par exemple à une personne non verbale qui avait été déposée à la mauvaise adresse, vulnérable et sans moyen de communiquer. C'est grave quand on y pense! Cet automne, dans les médias, on a vu tout le tollé causé par la gestion du chantier du tunnel

Louis-Hippolyte-Lafontaine et la couverture médiatique qui en a été faite. La population s'indignait du temps d'attente excessif pour passer de Montréal à la Rive-Sud et vice-versa. Rappelons-nous qu'il s'agit de contraintes qui prendront fin dans le temps alors que pour les personnes utilisatrices du transport adapté, les retards sont monnaie courante et font partie intégrante du quotidien de la personne... sans que quiconque en dehors de nos milieux ne s'en indigne. En 2023, je nous souhaite que les élus agissent enfin afin que les personnes en situation de handicap puissent bénéficier d'un système de transport adapté décent et participer pleinement à la société.

Pas de déneigement = pas d'accessibilité

**Christine Thibeault, conseillère paire bénévole
au Lac-St-Jean pour MÉMO-Qc, membre de MÉMO-Qc
et personne tétraplégique**

Je vais vous raconter une situation qui m'est arrivée juste avant Noël. J'étais à la recherche d'un restaurant pour un rendez-vous galant et un endroit en particulier m'intéressait. J'ai donc téléphoné là-bas pour prendre des informations. La dame qui m'a répondu était très gentille; elle a répondu à toutes mes questions, m'a confirmé l'accessibilité des lieux et a pris ma réservation. Or, le lendemain, elle m'a rappelée et je sentais à son ton qu'elle était vraiment mal à l'aise. Elle m'a dit que malheureusement, elle devait annuler ma réservation car le stationnement pour personnes handicapées et la rampe d'accès ne sont pas déneigés l'hiver. « C'est parce que le tracteur pour le déneigement ne se rend pas », m'a-t-elle expliqué. Après avoir raccroché, j'ai réalisé que ça signifiait qu'aucune personne en fauteuil roulant ne pouvait accéder à cet établissement de tout l'hiver. Ça n'a pas de bon sens! En tout cas, ça ne me donne vraiment pas le goût d'aller manger à cet endroit cet été, lorsqu'il me sera enfin accessible. J'ai donc dû me résigner à opter pour un autre restaurant moins intéressant, situé à l'intérieur d'un centre commercial. Malgré ça, il a quand même fallu que je me stationne loin du restaurant et que je fasse le tour de la bâtisse sur un trottoir glacé afin de m'y rendre. En 2023, l'accessibilité est censée être un droit acquis. On ne devrait pas avoir à se battre pour quelque chose d'aussi primordial. ■





CE QU'EN PENSENT NOS MEMBRES...

Comme si notre handicap n'était pas suffisant comme obstacle

Par Marie-Chantale Salvat, membre du comité de mobilisation de MÉMO-Qc et personne tétraplégique



Marie-Chantale Salvat.

Lorsque MÉMO-Qc m'a demandé de participer à un vox pop en écrivant 250-500 mots sur les choses qui sont inacceptables en 2023 pour les personnes en situation de handicap et ce que l'État peut faire pour que ça change, j'ai répondu que c'était impossible. Il y en a bien trop! C'est difficile de savoir par où commencer. J'ai donc tenté de les décortiquer par secteurs ou sujets.

OBSTACLES ARCHITECTURAUX

D'abord, la première chose qui me vient en tête, c'est pourquoi, en 2023, les personnes en fauteuil roulant ne peuvent pas entrer et circuler librement dans tous les bâtiments et édifices au Canada? Pourquoi, à tout le moins, tous les bâtiments n'ont-ils pas une rampe

d'accès, une toilette adaptée accessible, un ascenseur ou un monte-charge lorsqu'il y a des escaliers, des aires suffisamment grandes pour circuler? Tant de fois n'ai-je pas pu entrer dans un restaurant, un hôtel, un bureau de médecin ou un magasin à cause du seuil de porte et des marches.

Je ne comprends pas pourquoi le Canada n'a pas encore adopté une loi similaire à celle des États-Unis, intitulée *The Americans With Disabilities Act (ADA Act)*, adoptée en 1990, et à son règlement *ADA Standards for Accessible Design*, mis à jour en 2010. Cette législation américaine protège les personnes en situation de handicap contre une multitude d'inégalités et de difficultés d'accessibilité dans plusieurs secteurs tels que l'emploi, l'éducation, le transport, les télécommunications, les transports en commun ainsi que toutes les places d'affaires gouvernementales et privées qui sont ouvertes au public. Elle émet des normes et requis minimaux et obligatoires d'accessibilité architecturale des bâtiments existants, à rénover et à construire. La loi est très vaste et couvre notamment les restaurants, hôtels, hôpitaux, bureaux de médecins et autres professionnels, magasins, théâtres, cinémas, écoles, gyms, taxis, autobus, bureaux, etc. Ainsi, les gens ne se butent pas à l'entrée des commerces, hôtels et édifices parce que ceux-ci ne sont pas accessibles. Il y a même des exigences de stationnements pour les minifourgonnettes adaptées avec des dimensions plus grandes pour qu'un fauteuil roulant puisse sortir sur le côté.

Dans la réalité, l'*ADA Act* et l'*ADA Standards for Accessible Design* ne sont pas parfaits et ce ne sont pas tous les édifices qui s'y conforment, surtout lorsqu'il y a des coûts déraisonnables impliqués pour les adaptations, mais au moins il existe une législation! À ma connaissance, il n'y a rien de tel au Canada, outre les énoncés généraux des diverses chartes des droits et libertés et la nouvelle loi fédérale «Loi canadienne sur l'accessibilité», qui constitue un début, bien qu'elle vise uniquement le gouvernement fédéral et les entreprises ayant un champ de compétences fédérales en laissant jusqu'en 2040 pour restreindre les obstacles à l'accessibilité... Aucune entreprise de champ de compétence provincial, ni organisme gouvernemental provincial, commerce ou édifice privé n'est visé par cette loi. C'est loin d'être suffisant.

Je n'ai pas fait une analyse exhaustive des lois canadiennes et américaines en matière de protection des personnes en situation de handicap, mais une chose est sûre, les États-Unis sont bien mieux outillés que le Canada en termes de législation pour protéger les personnes en situation de handicap. Au Canada, ça nous prend des lois et règlements précis et des normes architecturales claires et



obligatoires pour permettre aux personnes en situation de handicap d'avoir accès à tous les bâtiments (existants, à rénover et à construire) et services destinés au public.

SOINS DE SANTÉ

En 2023, tout le monde devrait avoir accès aux soins de santé, hôpitaux, cliniques médicales et spécialistes en soins de santé (ex. : dentistes, optométristes, physiothérapeutes, médecins de famille, gynécologues, oncologues, radiologues, etc.) et aux équipements de diagnostic et de traitement. Or, dans les faits, les personnes à mobilité réduite, plus particulièrement celles en fauteuil roulant, ont beaucoup de difficulté à y avoir accès. Souvent, plusieurs abandonnent par manque d'énergie pour réussir à trouver un endroit accessible pour faire les examens et traitements.

Par exemple, ça m'a pris six ans pour pouvoir avoir un examen gynécologique et un test PAP. Mon médecin de famille et la clinique médicale ne pouvaient faire ce type d'examen avec une personne en fauteuil roulant. La table d'examen était beaucoup trop étroite et n'était pas accessible. Après plusieurs années d'attente, j'ai eu accès à un médecin de famille du CLSC qui se déplace à domicile. Or, elle m'a dit qu'elle n'était pas équipée pour faire ça à mon domicile malgré mon lit électrique pour ajuster la hauteur. J'ai même proposé que deux préposés l'assistent, mais on m'a répondu que ce n'est pas possible. J'ai également contacté l'IRGLM pour demander si l'on pouvait faire l'examen sur place avec un médecin généraliste de l'endroit. Après des mois d'attente pour obtenir une réponse, on m'a finalement répondu que ce n'était pas possible. Après de multiples appels et visites dans les cliniques et hôpitaux et avec l'aide de mon médecin à domicile et mon urologue, j'ai pu avoir un rendez-vous avec une gynécologue à l'Hôpital de Saint-Hyacinthe. Ils avaient un lève-personne, bien qu'on m'ait dit que celui-ci ne servait qu'une ou deux fois par année et que les préposés ne savaient pas trop comment s'en servir... somme toute, j'ai reçu un bon service. Mais pour me rendre là, j'ai l'impression d'avoir été dans la maison des fous dans « Les 12 travaux d'Astérix ». Tout le monde m'a référée à une autre personne et se lançait la balle.

De plus, pour un examen de la vue, j'ai dû faire 12 appels dans des bureaux d'optométristes et ai dû communiquer avec l'ordre des optométristes du Québec pour pouvoir avoir accès à des bureaux et équipements d'examen accessibles aux fauteuils roulants.

Il semble que plusieurs femmes aient également de la difficulté à avoir un rendez-vous pour une mammographie

par manque d'accessibilité à des équipements spécialisés pour les fauteuils roulants. C'est la même chose pour réussir à faire des radiographies lorsqu'on est en fauteuil roulant et qu'on ne peut pas se transférer seul.

Ce qui est triste, c'est que plusieurs décident de ne jamais faire les examens et les traitements puisqu'ils ne réussissent pas à trouver des endroits aptes à les recevoir pour les examiner et les traiter. Pour les personnes en fauteuil roulant, ça peut prendre des mois et des années avant d'avoir des rendez-vous dans les hôpitaux pour des choses qui se font très rapidement en clinique ou bureaux de professionnels externes pour les gens qui ne sont pas en fauteuil roulant.

Il devrait y avoir des obligations légales pour assurer que nous ayons accès à tous ces bâtiments, salles d'examens et équipements spécialisés. Au minimum, avant l'adoption des mesures législatives nécessaires, les ordres professionnels devraient à tout le moins fournir des listes des bureaux et équipements accessibles aux personnes en fauteuil roulant.

SOINS À DOMICILE

Il y a un grave problème de pénurie de personnel dans les soins à domicile, notamment de préposés, et ce sont les personnes en situation de handicap et leurs aidants naturels qui en souffrent en subissant le haut taux de roulement de personnel, une baisse de la qualité et de la quantité des soins et même des bris de service. Le gouvernement parle souvent de pénurie de préposés dans le secteur public, mais il oublie que c'est encore plus le cas pour les employés des agences privées, des résidences et de ceux bénéficiant du chèque emploi-services (CES) pour les soins à domicile.

Pendant la pandémie, le gouvernement a augmenté considérablement les salaires des préposés qui travaillent dans le secteur public (hôpitaux, CHSLD, CLSC), accentuant ainsi l'écart déjà existant de ceux-ci par rapport à ceux des préposés qui travaillent en agence privée, résidence ou pour le CES qui gagnent beaucoup moins. Sans compter le fait que ces derniers n'ont pratiquement pas d'avantages sociaux par rapport aux préposés du secteur public, qui bénéficient entre autres de régimes de retraite, d'assurances, de congés de maladie payés et de kilométrage remboursé.

De plus en plus, le gouvernement délègue au secteur privé et au CES les soins prodigués par des préposés à domicile. Mais de moins en moins de préposés veulent travailler au privé ou pour le CES à cause des conditions moins avantageuses (malgré un travail assez similaire à celui des préposés du secteur public).

La solution simple serait que les salaires et avantages sociaux de tous les préposés soient les mêmes pour tous. Mais dans la réalité, c'est difficilement faisable. Dans un premier temps, il faudrait que le gouvernement augmente le taux horaire des employés du CES et octroie des avantages sociaux afin que leurs conditions soient similaires à celles des préposés du secteur public. En ce qui concerne les agences de placement, c'est encore moins évident. Dans le système actuel, pour gagner les appels d'offres, les agences doivent être au prix le plus bas. Or, cela a des conséquences puisque ce sont les salaires et conditions de travail des préposés qui écopent. Il faudrait que les appels d'offres des CLSC exigent des salaires et avantages sociaux minimums pour les employés d'agence. Je ne sais pas si c'est viable... Normalement, le public n'impose pas les conditions du privé, encore moins les salaires et avantages sociaux.

Ultimement, l'argent émane du gouvernement puisque c'est lui qui paie les agences privées et les employés du CES. Tant que les appels d'offres obligeront à afficher le prix le plus bas, ça sera difficile de corriger le problème pour les employés d'agences privées.

DISPARITÉ DE TRAITEMENT EN FONCTION DE L'AGENT PAYEUR

Je ne comprends toujours pas pourquoi il y a une disparité de traitement déterminée par l'origine de notre blessure médullaire (accident de travail, de la route, ancien combattant, acte criminel, autre) et l'agent payeur (CNESST, SAAQ, Forces armées, IVAQ, RAMQ), et ce, autant pour les soins, les adaptations domiciliaires, les équipements payés, etc. Pourquoi quelqu'un qui a eu un accident de la route ou du travail peut faire entièrement adapter sa résidence aux frais de la SAAQ ou de la CNESST par opposition à un accidenté qui n'a pas d'agent payeur autre que la RAMQ, qui est limité au Programme d'adaptation de domicile (PAD) et à un maximum de 16 000 \$ (sauf exceptions)? Pourquoi le premier peut choisir un fauteuil roulant parfaitement adapté à sa condition alors que le second est limité aux quelques fauteuils du décret du gouvernement, de moindre qualité et non adaptés aux situations et conditions de tous? Pourquoi le premier peut se faire payer un équipement sportif, notamment un vélo adapté, alors que le second ne peut pas? Pourquoi le premier doit chercher et engager des prestataires de services de soins alors que le second dépend entièrement de ceux du CLSC? Il n'y a aucune logique dans tout ça! Il devrait y avoir une uniformité de traitement, peu importe la source de l'accident et l'agent payeur.

LE MANQUE DE SUIVI MÉDICAL APRÈS LA RÉADAPTATION

Une autre chose que je trouve aberrante, c'est le fait que lorsqu'on a un accident et une blessure médullaire, le système de la santé nous prend en main avec des soins médicaux – physiothérapie, ergothérapie, mise en forme, nutrition, psychologie – pendant quelques mois et jusqu'à deux ans dans certains cas de quadriplégie et que, par la suite, nous sommes laissés à nous-mêmes. C'est difficile et même impossible de trouver des physiothérapeutes, ergothérapeutes et autres spécialistes et professionnels qui connaissent bien la condition des blessés médullaires et qui peuvent nous aider par la suite, sans compter le coût de tels services et leur accessibilité. Notre condition physique se dégrade par manque d'entraînement, de physiothérapie, de suivi médical, d'équipement pour nous permettre de nous verticaliser, etc. Je suis convaincue que les complications dues à notre inactivité coûtent beaucoup plus cher au système de la santé que le contraire! Dans le cas de blessés médullaires qui n'ont pas d'agent payeur, tous les soins et les professionnels post réadaptation sont dirigés vers les CLSC. Or, tous les CLSC sont plus habitués à desservir une clientèle aînée plutôt qu'handicapée. Nous passons des mois à pratiquer nos transferts en réadaptation et lorsque nous arrivons à la maison, le CLSC trouve ça trop compliqué et nous impose le lève-personne. Les intervenants du CLSC ne connaissent pas notre clientèle et ont bien de la difficulté à nous recommander des adaptations pour nous aider dans notre quotidien. La procédure n'est pas claire lorsque l'une de nos adaptations faites en réadaptation se brise. Si, au moins, il y avait des équipes d'intervenants dédiés à notre clientèle!

BUREAU DE VOTE

Je me suis trouvée dans une situation très désagréable lors des dernières élections municipales de ma ville. Lorsque je suis allée à mon bureau de vote, qui se trouvait dans une école primaire, j'ai réalisé que celui-ci n'était pas accessible aux fauteuils roulants. Mon conjoint est entré à l'intérieur et a demandé à ce que quelqu'un puisse venir à l'extérieur pour que je puisse voter. On a refusé et cela a eu pour conséquence que je n'ai jamais pu voter. Par la suite, j'ai fait une plainte à la ville et au maire à cet effet et j'ai reçu des excuses. On m'a promis que la prochaine fois, cela n'arrivera plus. Un journaliste a même écrit sur le sujet et sur ma situation particulière lors du vote, mentionnant que cela était inacceptable. Il y a beau y avoir des lois pour nous protéger en la matière pour qu'une telle situation n'arrive pas, elles ne sont pas systématiquement appliquées.



RENTE D'INVALIDITÉ

Il existe une procédure discriminatoire pour les personnes en situation de handicap qui reçoivent une rente d'invalidité du gouvernement lorsqu'elles ont 60 ans. Une pénalité sur les montants de la rente de retraite à recevoir est appliquée puisqu'au sens de la loi, elles sont réputées avoir pris leur retraite à 60 ans au lieu de 65 ans. Leur rente de retraite entre en vigueur automatiquement. La loi vient d'être modifiée et a réduit légèrement la pénalité, mais elle demeure encore discriminatoire. La Commission des droits de la personne a jugé la loi discriminatoire, mais le gouvernement n'a pas aboli la pénalité entièrement! Qu'est-ce que ça prendra pour qu'on se fasse écouter? Espérons que les actions en justice en cours seront jugées en faveur des demandeurs

et des personnes en situation de handicap (et mèneront ultimement à une modification de la loi en notre faveur).

Il ne s'agit là que de quelques constats d'injustices qui me viennent en tête et dont j'ai fait l'expérience depuis mon accident. C'est certain que mon article ne refera pas le monde, mais j'espère qu'il pourra servir de base pour faire des revendications auprès de nos élus et des instances gouvernementales. Il est temps que les discriminations envers les personnes en situation de handicap disparaissent et que des lois et règlements soient instaurés pour abolir tous les obstacles auxquels nous faisons face et assurer que nous ayons accès à tous les bâtiments et services publics. ■



STATIONNEMENT RÉSERVÉ ET TRANSPORT ADAPTÉ

Les stationnements pour personnes handicapées, 19 ans plus tard... PARCE QU'ON EST EN 2023

Par *Éric Gilbert, conseiller pair bénévole (Québec), MÉMO-Qc*

Pour la présente édition du *Paraquad*, j'ai tout de suite pensé à la problématique des stationnements pour personnes handicapées. J'ai donc fait un petit voyage dans le temps en fouillant dans mes vieux dossiers, ceux du début de mon implication à l'Association des paraplégiques du Québec (APQ), maintenant MÉMO-Qc.

Outch!!! J'ai frappé un mur en ouvrant cette boîte de Pandore. Force est de constater que rien n'a changé! Les mêmes constats sont toujours d'actualité en ce qui a trait à leur utilisation, leur respect ainsi que leur implantation et leur entretien l'hiver.

Rappelons l'origine de l'existence des stationnements pour personnes

handicapées. Ils ont initialement été créés afin de contribuer à la sécurité des personnes handicapées. Plus précisément, ces personnes sont confrontées à des situations où elles sont moins mobiles et moins visibles (en fauteuil roulant, par exemple), donc, par le fait même, plus à risque de se faire heurter par un véhicule lors de leurs déplacements dans un stationnement.

En 2004, nous pouvions constater que certains conducteurs utilisaient les stationnements pour personnes handicapées sans avoir de vignette (sous le prétexte «j'en ai juste pour deux minutes»), que certains stationnaient leur véhicule à cheval sur la ligne qui sépare deux stationnements, que le stationnement était utilisé par un livreur ou occupé par des conteneurs à déchets ou une remorque d'entrepreneur ou encore, que certains utilisaient la vignette alors que le détenteur n'était pas là ou demeurait à l'intérieur du véhicule stationné. C'est là que notre vidéo «Juste 2 minutes», campagne-choc lancée en 2010, prend tout son sens : <https://www.youtube.com/watch?v=VNlan3tV-Cs>.

Solutions proposées : répression et plus grande vigilance ; sensibilisation et diffusion, à la télévision et sur le web, de notre campagne-choc «Juste 2 minutes».



au trottoir), mauvais entretien, stationnement situé trop loin de l'entrée du commerce, manque de constance des dimensions ou des couleurs d'un endroit à l'autre. La mauvaise utilisation des panneaux de signalisation engendre une problématique de visualisation de l'emplacement des stationnements pour personnes handicapées quand la surface est enneigée.



Solution proposée : une seule norme d'implantation panquébécoise, obligatoire, sous la responsabilité des municipalités. Les municipalités sont responsables de fournir les panneaux et de les installer.

En 2004, nous parlions déjà de vieillissement de la population. Nous réclamions, à cette époque, que le ratio d'espaces de stationnements pour personnes handicapées soit augmenté pour prévenir le manque d'espaces réservés dans les stationnements et que leur nombre soit conséquent du type de commerce ou établissement en cause (les besoins sont évidemment plus grands pour les hôpitaux, CLSC, centres de réadaptation, etc.). Au Québec, en 2004, il y avait environ 130 000 vignettes en circulation. Toujours en 2004, les projections du nombre de vignettes pour 2015 étaient de 159 000 titulaires. En 2022, ce sont 191 000 personnes qui sont titulaires de vignettes de stationnements pour personnes handicapées. Comment le ratio actuel peut-il être considéré d'actualité et répondant aux besoins des personnes handicapées ?



En 2004, nous déplorions que les espaces réservés étaient mal implantés : panneaux inexistant, dimensions inadéquates, emplacement inadéquat (pente trop à pic, espace situé devant le bateau-pavé pour accéder

Solution proposée : actualiser le ratio du nombre de cases de stationnement pour personnes handicapées en fonction des besoins actuels, et surtout, à venir. ■





STATIONNEMENT RÉSERVÉ ET TRANSPORT ADAPTÉ

Agonie ou mort du transport adapté dans plusieurs régions!

Par Adèle Liliane Ngo Mben Nkoth, organisatrice communautaire (volet défense des droits), MÉMO-Qc



Adèle Liliane Ngo Mben Nkoth est organisatrice communautaire en défense de droits chez MÉMO-Qc depuis un peu plus de deux ans. Œuvrant dans le milieu communautaire depuis une quinzaine d'années, elle est profondément préoccupée par les questions de justice sociale – particulièrement par les temps qui courent où elle constate à regret que les personnes les plus vulnérables sont encore et toujours davantage discriminées et de ce fait, marginalisées. Le cas des personnes lésées médullaires est selon elle particulièrement criant.

Depuis plusieurs années et particulièrement depuis 2019, date de l'adoption de la Loi concernant les services de transport par taxi, nous constatons avec une grande désolation le démantèlement du transport adapté (TA) sur l'ensemble du territoire québécois. Les subventions accordées à ce secteur sont insuffisantes et l'adoption de la loi régissant l'industrie du taxi est venue bouleverser ce secteur mettant ainsi à l'agonie ou à mort plusieurs services de TA.

Au cours des deux dernières années, nous avons beaucoup travaillé sur ce dossier dans la municipalité de Saint-Joseph-De-Coleraine. Rappelons qu'un de nos membres, monsieur André Cloutier, paraplégique, conseiller municipal ayant été réélu lors des élections municipales de 2021, nous avait avisé que la ville mandataire Thetford Mines avait augmenté les coûts du TA et que le service se terminait dorénavant à 18 h au lieu de 20 h. Il n'avait donc plus de transport pour rentrer chez lui lorsque les rencontres du conseil municipal se terminaient. Nous avons alors contacté la municipalité de Coleraine, la ville mandataire ainsi que le transporteur, mais nos démarches n'ont pas été concluantes. Nous avons ensuite envoyé deux lettres à monsieur Bonnardel alors ministre des Transports auxquelles nous n'avons eu aucune réponse. Après la réélection de M. Cloutier, nous avons fait une sortie médiatique et le dossier a bénéficié d'une grande couverture. C'est ainsi que M. Cloutier a obtenu l'aide pour ses retours du TA de la municipalité du Haut-Saint-François de janvier à mai 2022. Durant tout l'été de la même année, avec l'aide de son voisin, il rentrait en fauteuil roulant; ce qui est d'ailleurs très dangereux pour les deux sachant que M. Cloutier a eu un accident en allant voir un match de hockey à l'aréna à trois maisons de chez lui. Durant l'hiver, il prend parfois le taxi adapté de la municipalité de Saint-Ferdinand qui est située à environ 40 km de Coleraine. Cela lui coûte 90 \$ pour un seul retour. N'eût été de son voisin en 2022, il aurait souvent eu besoin de trois retours dans un mois, ce qui lui aurait donc coûté 270 \$ pour servir ses concitoyens. Il utilise donc ce transport de temps en temps, par exemple lorsqu'il y a beaucoup de neige.

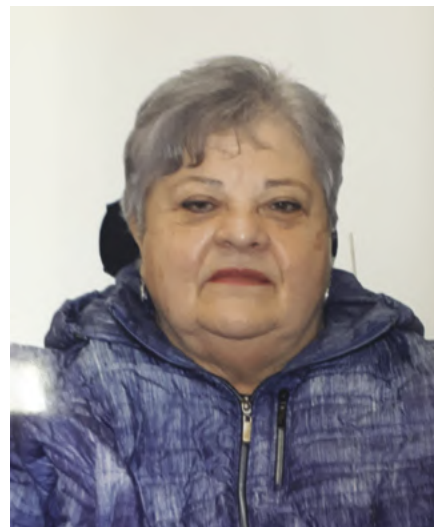
Au moment où nous écrivons, en janvier 2023, ce problème n'est toujours pas réglé. Il concerne 18 municipalités de la municipalité régionale de comté des Appalaches. Il affecte des centaines de personnes tant les personnes en situation de handicap que leur famille.

En Abitibi-Témiscamingue, même s'il existe un service de transport adapté pour la ville de Rouyn-Noranda, les personnes qui habitent en

périphérie ne peuvent pas en bénéficier pleinement. Par exemple, M. Adrien Veillette, une personne paraplégique qui habite à 6 km du centre-ville de Rouyn-Noranda et qui n'a pas récupéré son permis de conduire, ne peut pas utiliser ce service parce que l'horaire de ce transport ne convient pas à sa condition de santé. En effet, la ville offre un départ le matin vers 8 h pour quitter la maison et le retour vers 15 h. Une si longue attente n'est pas envisageable dans sa situation. M. Veillette avait accès au seul taxi adapté qui existait dans la région. Il l'utilisait pour aller chez son médecin et payait le coût d'un taxi ordinaire. Ce transporteur avait aussi des ententes avec le Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue pour aller à des rendez-vous médicaux à l'extérieur de la ville. Au mois d'avril dernier, sans préavis, le propriétaire du taxi a arrêté de donner le service et a vendu son taxi à quelqu'un de Gatineau. En conséquence, il n'y a plus de taxi adapté dans la ville de Rouyn-Noranda. Maintenant, lorsque M. Veillette a des rendez-vous médicaux, il est obligé de demander à ses proches disponibles de conduire son camion. Le fauteuil roulant est mis à l'arrière au gré des intempéries. Cette situation est plutôt difficile.

En Outaouais, le problème se pose aussi pour notre membre M. Jean-Robert Gay, paraplégique qui habite Val-Des-Monts, à qui les institutions sanitaires prescrivent des traitements à faire à deux heures de route de chez lui, à Coaticook. Il doit composer avec deux services de TA de deux municipalités différentes. Le premier le laisse devant un dépanneur et le second doit l'y récupérer. Or, à cette deuxième étape, il court toujours le risque de voir son transport annulé. De plus, ses soins requièrent un repos d'au moins 48 heures. Par conséquent, il doit se louer une chambre dans un motel à ses frais pour se reposer. Il demande pourtant d'avoir ses soins à l'hôpital de Hull qui est plus proche de chez lui. Mais on lui dit qu'il n'y a pas de place. À cause de cela, il n'a pas eu ses soins depuis 2018 alors qu'il doit les recevoir tous les trois mois. Il est ainsi laissé à lui-même dans des douleurs atroces.

L'autre casse-tête est celui du voyage en transport interurbain d'une région à une autre. Pour une personne en fauteuil roulant, entreprendre un voyage est un parcours du combattant. C'est le cas d'une de nos membres Mme Lise Gaudreault qui a bien planifié son voyage en partance d'Arvida vers Montréal soit (Arvida-Québec-Montréal) pour venir célébrer le 75^e anniversaire de MÉMO-Qc. Le voyage vers Montréal s'est bien passé. Par contre, le retour a été chaotique. En effet, l'autobus qui devait la ramener à Québec ne pouvait pas prendre de fauteuil roulant. Comme vous pouvez le voir dans le témoignage de Mme Gaudreault, rien n'est réglé : «devant les conséquences expliquées de ce report de transport, le transporteur lui propose de louer une



Lise Gaudreault.

chambre d'hôtel adaptée et de revenir prendre l'autobus le lendemain après-midi et les frais encourus seraient payés par la compagnie selon le service à la clientèle. Vu la difficulté à trouver le personnel requis pour le coucher et le lever inhérents à sa condition et les transports nécessaires entre l'hôtel et le terminal du transporteur, elle a choisi de se rendre par ses propres moyens à Québec afin de prendre sa correspondance. Comble de tout, la compagnie Orléans Express ne veut toujours pas lui rembourser les sommes qu'elle a dépensées malgré l'envoi des factures payées par elle».

Le problème du transport interurbain a également préoccupé le Regroupement des usagers du transport adapté de Sherbrooke Métropolitain. En effet, en avril 2022, le Regroupement a fait des démarches auprès de la compagnie qui assure le transport régional Sherbrooke/Québec car celle-ci n'avait plus d'autocar adapté. Or, une usagère en avait besoin. Après plusieurs démarches, la compagnie a obtenu un véhicule qui a pu amener la personne de Coaticook à Québec¹.

En 2023, nous voulons retrouver les services que le milieu associatif a durement gagnés au cours des 30 à 40 dernières années. Nous voulons que les personnes en situation de handicap puissent avoir la même mobilité dans les transports collectifs que tout le monde.

Non à la perte de service, oui à la mobilité pour tous en 2023! ■

1. Le RUTA vous informe, vol 205, juin 2022, p. 21.



Pour avoir des données plus globales sur le transport adapté au Québec, nous vous invitons à lire le communiqué de l'Alliance des Regroupements des Usagers du Transport Adapté du Québec.



Alliance des Regroupements des Usagers du Transport Adapté du Québec

COMMUNIQUÉ

Le transport adapté au Québec : Un service essentiel en péril

Lévis, le 20 avril 2022 - L'Alliance des Regroupements des Usagers du Transport Adapté du Québec (ARUTAQ), qui représente les 130 000 personnes handicapées admises au transport adapté, demande au Gouvernement du Québec d'intervenir rapidement afin de rectifier l'impact de sa Loi 17 sur les services de transport adapté au Québec, et de voir à assurer la pérennité des services requis par notre clientèle.

À peine 3 années auront suffi au Gouvernement du Québec pour mettre en péril les services de transport adapté qui se sont développés au Québec, avec l'ensemble de nos partenaires, dans les 30 dernières années, pour assurer un accès à des services de qualité, en fonction des besoins et des particularités des personnes qui requièrent ces services, sans lesquels elles ne peuvent sortir de chez-elles.

En mars 2019, alors qu'existait déjà une pénurie de la main-d'oeuvre en transport adapté, le Gouvernement, par son projet de loi 17, a amené un départ massif, qui se poursuit, des chauffeurs de taxi qui, à eux seuls, réalisaient 7 des 9 millions de déplacements annuels en transport adapté au Québec. En 2022, déjà plus de 40% des chauffeurs de taxi ont déjà abandonné leur pratique, accentuant ainsi la vulnérabilité des services de transport adapté, partout au Québec, qui se résulte par des réductions et des coupures de services. Les voitures taxi et les vans adaptées sont remplacées par des autobus et des minibus, obligeant les personnes handicapées à faire une "run de lait" pour se rendre à destination. Cette situation est un recul sans précédent dans l'accès aux services et dans la qualité des déplacements mis en place, depuis 30 ans.

À aucun moment, dans sa loi 17, le Gouvernement ne s'est préoccupé de s'assurer que l'offre de services soit maintenue, alors qu'il connaissait déjà le démantèlement anticipé de l'industrie du taxi et son impact en terme de réduction importante des effectifs humains et des véhicules adaptés chez ce principal fournisseur de services en transport adapté au Québec.

Pour les usagers du transport adapté dont ces services leur sont essentiels, le Gouvernement a démontré un désintérêt total à l'égard de ce que représente en termes de défi et de stress quotidien d'avoir accès à un mode de transport adapté sécuritaire et de qualité pour se déplacer, de même qu'un irrespect à l'endroit de ses prédécesseurs qui ont bâti le transport adapté, au Québec.

- 30 -

Source : Rosanne Couture
Directrice générale



Transport adapté : quand les personnes en situation de handicap sont laissées sur l'accotement

Par Serge Poulin, directeur général du Regroupement des usagers du transport adapté et accessible de l'île de Montréal (RUTA Montréal)



Serge Poulin.



Comment est-ce possible que des usagers et usagères du transport adapté ne puissent être transportés à un lieu et à une heure désirée? Une situation inacceptable, pourtant bien réelle.

Au Québec, force est de constater qu'avec les effets de la pandémie, auxquels s'ajoute la nouvelle **Loi concernant le transport rémunéré de personnes par automobile**, les usager·ère·s du transport adapté ont dû faire face à des coupures drastiques jusqu'au manque total de transport, rendant impossible leurs déplacements. Certaines régions ont même fait face à d'importantes réductions de services. Et dans certaines municipalités, des personnes ont vu leurs demandes de déplacement refusées en raison d'un manque de ressources.

En effet, les personnes en situation de handicap sont celles qui subissent le plus d'iniquité et d'inégalité en matière de transport. À titre d'exemple, dès le début de la pandémie, la STM a réduit les heures d'ouverture du centre d'appel sous le prétexte que le nombre de réservations était en deçà de la barre des 3000 déplacements quotidiens. Ces heures sont donc passées de 7 h jusqu'à 21 h à 8 h jusqu'à 17 h. Ensuite, en automne 2022, les usager·ère·s du transport adapté ont subi les conséquences de la pénurie de chauffeurs, en particulier après que la STM ait pris la décision unilatérale de refuser les accompagnateurs facultatifs dans le transport adapté et de limiter les déplacements métropolitains.

Plusieurs interventions auprès du conseil d'administration de la STM ont permis une nette amélioration de la situation, à savoir l'allongement de l'horaire du centre d'appel, maintenant ouvert de 8 h à 19 h, le retour du droit de voyager avec un accompagnateur facultatif et la levée des restrictions pour les déplacements métropolitains. Ces réductions et coupures de services ont impacté physiquement, psychologiquement et socialement des milliers d'usager·ère·s. De plus, cela a soulevé un enjeu important, soit le recul des droits des personnes handicapées.

Par ailleurs, considérant les déficits importants des différentes sociétés de transport à la grandeur du Québec, il y a fort à parier que les services de transport adapté risquent encore de subir d'importantes réductions en ce qui concerne l'offre et la qualité des services. Puisque nous sommes en 2023, ce n'est pas aux usagers et usagères d'en payer le prix.

Ce qu'on veut voir cette année, c'est le respect et la pleine application de la **Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, par le gouvernement du Québec et les organismes publics et privés**. Cela signifie donc l'accessibilité universelle des réseaux de transports collectifs. Rappelons que le transport adapté est un droit pour les personnes admissibles. Celles-ci doivent être déplacées au même titre que tous les citoyens.

De ce fait, le transport adapté est essentiel pour que les personnes ayant des limitations fonctionnelles puissent pleinement participer au sein de la société.

En 2023, il faudra donc que nous soyons mobilisés collectivement, afin que les personnes en situation de handicap reçoivent des services de transport adapté de qualité, ponctuels et fiables. Surtout, ces services devront répondre à l'ensemble de leurs besoins. ■



Et si l'accessibilité passait par l'éducation ?

Rencontre avec Ernesto Morales par Virginie Archambault, agente de recherche et de liaison, MÉMO-Qc et Amélie Tremblay, Agence communautaire



Ernesto Morales.

Nous avons eu la chance de rencontrer Ernesto Morales qui a généreusement accepté de nous parler d'accessibilité architecturale et de l'état de la situation actuelle.

Ernesto Morales, professeur agrégé à l'ULaval et chercheur au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (Cirris), a une formation en architecture et design. Ses intérêts de recherche portent sur deux sujets, soit (1) l'accessibilité inclusive et les solutions de design pour améliorer la qualité de vie des personnes ayant une incapacité (cognitive, motrice, visuelle) au niveau des objets, des espaces ou du design urbain et (2) les institutions de santé de soins de courte

et de longue durée, en particulier les milieux de vie des patients et l'environnement de travail du personnel soignant.

Nous avons demandé à monsieur Morales de nous parler de sa vision de l'accessibilité architecturale universelle en 2023 au Québec.

« Comme vous le savez sûrement, le gouvernement fédéral a comme objectif que le Canada devienne un pays totalement accessible d'ici 2040. Le gouvernement investit donc beaucoup pour recueillir des données et éventuellement revoir les normes d'accessibilité. Je suis actuellement en train de travailler à donner des recommandations au gouvernement fédéral concernant l'accessibilité universelle des bâtiments patrimoniaux. »

Monsieur Morales nous rappelle également que l'accessibilité universelle devrait inclure tous les handicaps qu'ils soient moteurs, cognitifs ou visuels. Selon lui, le Québec est également en train de revoir certaines normes pour les rendre plus accessibles. On parle de plus en plus du concept de « visitabilité » qui consiste en une base d'accessibilité pour rendre les blocs d'appartements, particulièrement ceux de plus de huit logements, « visitables » par quelqu'un ayant une limitation physique. Par exemple, on s'assurera que les cadres de porte sont suffisamment grands, qu'il y a un ascenseur et que la toilette est accessible. Cela dit, malgré ces grandes avancées, il reste encore beaucoup de chemin à faire.

Lorsque nous lui demandons de nous proposer des définitions de l'accessibilité architecturale universelle, monsieur Morales nous propose plutôt des définitions de l'accessibilité en elle-même (voir encadré). Selon lui, viser l'accessibilité universelle est utopique, voire prétentieux parce que ce qui facilite l'accès à une personne ayant une limitation

Accessibilité personnalisée : pour une seule personne, selon les mesures et dimensions de celle-ci.

Accessibilité : toutes les normes pour les personnes ayant des limitations physiques (s'élargit tranquillement aux autres limitations).

Accessibilité universelle : pour tous, peu importe les limitations.

Accessibilité inclusive : prend en considération le genre, la religion, l'âge, etc.

peut limiter l'accès de quelqu'un qui vit avec un autre type de handicap.

Le débat sur l'accessibilité universelle date de plus de vingt ans et, malgré tout, on observe bien peu d'évolution et d'intérêt politique. Lorsqu'on lui demande ce qui explique cette situation, Ernesto Morales nous répond : «Je pense que les villes sont beaucoup plus conscientes de la problématique et il y a des initiatives qui se font en ce sens. Par exemple, l'ancien Institut de réadaptation en déficience de Québec (IRDPO) et le Cirris se sont associés à un centre communautaire pour le rendre universellement accessible. Victoriaville, Drummondville et Montréal sont aussi en train d'élargir leur vision de l'accessibilité. Cela dit, il manque de formation. Il devrait y avoir beaucoup plus de temps passé sur le sujet de l'accessibilité lors des formations en design, en architecture, en urbanisme, etc. Et pas seulement en expliquant le code du bâtiment mais en faisant comprendre aux étudiants pourquoi c'est si important.»

Lorsqu'on lui demande pourquoi il y a si peu de mobilisation politique pour l'amélioration de la situation en matière d'accessibilité au Québec, le chercheur renchérit : «C'est une question d'éducation. Il y a des efforts qui sont faits, mais il en faut plus. Par exemple, comment pouvons-nous justifier le fait que l'accessibilité est horrible en hiver alors que nous sommes un pays nordique? Il manque de sensibilisation. Il devrait y avoir des programmes partout, depuis l'école secondaire jusqu'aux programmes spécialisés.»

La législation contraignante en matière d'accessibilité (Code de construction du Québec) est floue et très peu contrôlée, et donc peu respectée. Qui plus est, elle comporte plusieurs exceptions et ne s'applique pas aux bâtiments construits avant 1976. Nous avons donc demandé à Ernesto Morales à qui nous devrions nous adresser pour que les choses changent. «Encore une fois, la première chose qui me vient en tête, c'est l'éducation. J'irais voir le ministère de l'Éducation pour que cette notion d'accessibilité soit incluse dans le programme du primaire au secondaire. L'éducation n'est pas la seule recette, mais c'est la clé. Et, en parallèle, il devrait y avoir plus d'initiatives des employeurs pour que les gens ayant des incapacités soient engagés. Si je suis un jeune autiste qui termine sa technique, il faut que je sois capable de me trouver un bon emploi, que mon milieu de travail soit accessible et que mon employeur et mes collègues comprennent et respectent ma réalité.»

En ce qui concerne les bâtiments privés, il serait bénéfique, toujours selon monsieur Morales, d'offrir des subventions pour rendre accessibles les bâtiments construits. De façon générale, il faudrait promouvoir dans la conscience collective l'importance de rendre accessible tous les bâtiments.

LES GRANDS DÉFIS CONTEMPORAINS EN MATIÈRE D'ACCESSIBILITÉ ARCHITECTURALE

Nous savons que les municipalités de moins de 15 000 habitants n'ont pas l'obligation d'avoir un plan d'action visant l'accessibilité. Qui plus est, les établissements de moins de 300 m² ne sont pas soumis aux exigences des normes de conception sans obstacle du Code de construction. Nous avons demandé à monsieur Morales quels sont les autres grands défis contemporains en matière d'accessibilité architecturale. Voici ses réponses :

- Les établissements privés n'ont pas d'obligations en termes d'accessibilité.
- Les bâtiments patrimoniaux sont protégés par des lois rigides.
- Tous les modes de transport ne sont pas totalement accessibles (bateau, avion, métro, bus).
- Les petites villes n'ont pas nécessairement de transport adapté et, même lorsqu'il y a des services, ils sont souvent limités.

L'Ontario et les États-Unis ont des lois-cadres sur l'accessibilité universelle, de quoi inspirer le Québec. D'autres initiatives publiques ou privées existent pour améliorer l'accessibilité. Ernesto Morales nomme l'arrivée du télétravail avec la pandémie comme une avancée pour l'accessibilité universelle. Le télétravail permet à des personnes de rester à la maison et d'être productive alors qu'elles ne le seraient peut-être pas dans un bureau. Il existe également de nombreuses initiatives ailleurs dont il faut s'inspirer. Le professeur Morales donne comme exemple les supermarchés qui baissent les lumières une journée par semaine pour permettre aux personnes autistes de faire leurs courses.

Lorsqu'on lui demande quelle demande urgente il aimerait faire aux instances politiques, monsieur Morales répond : «Je me répète, mais c'est l'éducation et la sensibilisation qui sont le plus important. Il faut ancrer le concept dans la société pour que les choses changent plus vite. Pour moi, c'est ce qui manque : que tout le monde soit conscient qu'il y a une diversité de capacités et qu'il faut les accepter et les accommoder ou, encore mieux, créer des espaces où il n'y a même pas d'accommodement à faire. Si la population est conscientisée, le gouvernement n'aura pas le choix de bouger.» ■



Le droit à un logement accessible et adapté

Par Dominique Salgado, directeur général du Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap (CAPVISH)



Dominique Salgado.



Avec la crise du logement qui perdure et s'aggrave au Québec, des ménages arrivent à peine à rejoindre les deux bouts. Cette crise vient en quelque sorte brimer les droits humains les plus fondamentaux. Parce qu'il faut savoir que le logement, qui est de plus en plus considéré comme une marchandise, est avant tout un droit de l'homme.

Et vous le savez, le coût du logement pèse lourd dans la balance lorsque vient le temps de budgéter les dépenses d'un ménage à faible revenu. Environ 400 000 locataires québécois consacrent plus de 30 % et parfois même plus de 50 % de leur revenu au loyer. C'est énorme! L'augmentation du coût du loyer,

combinée à une hausse générale des prix à la consommation, fait en sorte que de plus en plus de ménages peinent à payer leur logement. Et la situation est particulièrement dramatique pour les ménages les plus précaires, notamment les personnes en situation de handicap et les aînés.

Pourtant, le logement social devrait être la solution à cette crise et permettrait de répondre à une foule de besoins des personnes en situation de handicap, entre autres, qui représentent plus de 16 % de la population.

Aussi, avec le phénomène de vieillissement de population, près d'une personne sur cinq appartient au groupe d'âge des 65 ans et plus, soit dans une proportion de 19 %. C'est donc dire qu'un pourcentage significatif de la population est composé de personnes vulnérables qui doivent composer avec les aléas de certaines mauvaises décisions de nos gouvernements.

CESSONS LA FINANCIARISATION

Ainsi, lorsque l'on parle de logement social au Québec, nous devrions davantage parler de logement accessible, adapté et abordable. De plus en plus de gens auront besoin d'alternatives aux logements privés, mais le manque d'investissements du gouvernement du Québec fait craindre le pire pour les prochaines années.

Nous croyons qu'il faut cesser de subventionner le marché privé et mettre un terme à la construction de logements inabordables favorisant ainsi la financiarisation du logement. Le gouvernement provincial doit plutôt favoriser de meilleurs incitatifs vers le logement social en relançant activement les programmes de supplément au loyer (PSL) ou les programmes d'adaptation de domicile (PAD).

Nous croyons sincèrement que le logement social permet de répondre aux besoins des personnes mal logées d'aujourd'hui et de demain. Il est certain que les efforts des villes en matière de logement abordable pour répondre à la crise seront considérables pour les prochaines décennies. Il n'en demeure pas moins que l'habitation est une responsabilité des paliers supérieurs et les villes ne pourront pas y arriver seules.

Bref, si l'on veut assurer une abordabilité pérenne des loyers, il est essentiel que les gouvernements financent adéquatement les programmes. Décidément, il faut cesser de négliger le logement social car les crises perdureront pour les générations futures. ■



SAAQ : enjeux concernant l'adaptation de domicile

Par Anabelle Grenon Fortin, organisatrice communautaire (volet défense des droits), MÉMO-Qc

Toute personne aux prises avec un handicap moteur est confrontée à différents défis dont l'accès à un domicile adapté à ses besoins. Les individus indemnisés par un agent payeur comme la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) n'y font pas exception. Dans les derniers mois, plusieurs membres de MÉMO-Qc indemnisés par cette société d'État ont sollicité nos services de défense de droits relativement à des difficultés vécues lors de l'adaptation de leur résidence. Dans ce contexte, nous avons jugé nécessaire de valider et de clarifier ces problèmes.



Notre enquête a révélé plusieurs problèmes vécus par nos membres auprès de la SAAQ en matière d'adaptation de domicile. Photo par Marcus Aurelius sur Pexels.

Nous avons entrepris d'interroger directement nos membres concernés qui ont procédé à des adaptations de domiciles dans les dernières années et trois problèmes principaux sont ressortis : (1) l'augmentation des délais de traitement des demandes, (2) l'augmentation des difficultés rencontrées dans la recherche de soumissions et dans l'exécution des travaux ainsi que (3) certains obstacles à la réalisation des objectifs sous-jacents à une adaptation de domicile.

Pour ce qui est des problèmes de délais anormaux et de recherche de soumissions, nous convenons que plusieurs facteurs sont hors du contrôle de la SAAQ, notamment la hausse des coûts des matériaux, la pénurie de main-d'œuvre et les délais de livraison inhabituels. Par ailleurs, nous croyons qu'il subsiste des pistes d'actions que la SAAQ pourrait mettre en œuvre pour améliorer la situation. Notamment, elle pourrait appliquer certaines directives internes avec plus de souplesse, favoriser une collaboration plus fluide entre les parties impliquées dans l'adaptation du domicile ou encore soutenir les personnes indemnisées dans leurs démarches.

Le troisième enjeu qui est ressorti concerne l'objectif global que la SAAQ poursuit en finançant une adaptation de domicile. Selon ses directives internes, une adaptation de domicile vise à favoriser l'autonomie de la personne accidentée pour la réalisation des activités essentielles de la vie à domicile, par une solution appropriée et au moindre coût. Il ressort de notre démarche que la SAAQ remplit relativement bien cet objectif. Cependant, on constate quelques défis persistants tels qu'une interprétation des « besoins essentiels » trop stricte et étroite, des lacunes dans l'information des personnes indemnisées et le besoin d'indexer les montants remboursables de certains frais comme les électroménagers.

Sachez que nous entretenons des relations de partenariat très constructives avec la SAAQ et que, avant même d'entamer ce processus, nous avons commencé à discuter des enjeux mis en lumière plus haut.

Soyez rassurés que nous continuerons à le faire dans ce dossier, ainsi que dans tous les autres dossiers impliquant les préoccupations de nos membres.

MÉMO-Qc vous invite sans attendre à nous communiquer toute expérience et à nous faire part de tout commentaire (positif comme négatif) relatif à vos relations avec les diverses sociétés d'État à titre de prestataires de services aux personnes en situation de handicap dont la SAAQ, car cela nous aidera à mieux vous représenter auprès d'elles. ■



MAINTIEN ET SOINS À DOMICILE

En 2023, mettons les personnes en situation de handicap au cœur de l'organisation du soutien à domicile

Par Hugo Vaillancourt, agent de défense collective des droits (dossier Santé et Services Sociaux), Ex æquo.



Hugo Vaillancourt.

Pour bien des personnes en situation de handicap (PSH), un soutien à domicile (SAD) fiable, adapté à leurs besoins et gratuit reste essentiel à une vie épanouie et autonome. Cependant, les services en SAD actuels souffrent de lacunes inacceptables. Cela doit changer en 2023.

C'est l'année où l'on doit cesser de parler du soutien à domicile comme si les personnes âgées étaient les seules pour qui il est nécessaire, bien qu'il leur soit assurément. Faisons de 2023 l'année où le gouvernement nomme enfin – et pas juste du bout des lèvres – que le SAD est crucial à la participation des PSH à notre société. Les personnes en situation de

handicap sont des bénévoles, des militantEs, des parents, des proches aidantEs, des travailleuses et travailleurs, des citoyenNEs, puis des personnes avec une vie sociale à part entière. En 2023, mettons les projecteurs sur cette vie active des PSH qu'un SAD de qualité permet, mais qu'un SAD défaillant entrave.

CIUSSS et CISSS du Québec, faites des partenaires des personnes en situation de handicap! Mettez-les au cœur de l'organisation du soutien à domicile, essentiel à nos communautés. Exigeons que les PSH siègent sur les instances, celles qui tranchent sur le nombre d'heures accordées en SAD qu'on leur offre et sur son organisation. C'est aberrant que l'on tolère la prise de décisions sur les services offerts aux PSH sans leur pleine participation à ces choix. Mettons un terme à la relation de pouvoir entre les professionnelLEs et les PSH. Il est odieux qu'elles redoutent le jour de leur évaluation de besoins en SAD, comme un piège qui mène à une coupe de services quand on dit la mauvaise chose. On doit établir la relation entre la personne, sa ou son professionnelLE, puis l'institution qui finance le SAD sur la confiance et la communication constante. Ce sont par celles-ci qu'on doit améliorer le SAD jusqu'à ce que l'on atteigne le seul but qui compte : un soutien à domicile optimal qui permet la pleine participation des gens à leur propre vie.

Le gouvernement se pète les bretelles d'investir dans le soutien à domicile, mais les personnes en situation de handicap ne voient pas la différence. On limite trop le temps avec les préposéEs pour que l'aide soit bien exécutée et complète. Les gens n'ont même pas droit à plus d'une douche par semaine!

La pénurie des préposéEs compromet les services. Cela cause retards, absences et de l'ignorance quant aux besoins spécifiques de chaque personne, entraînant de l'inconfort ou même des blessures. Malgré la souplesse que permet le chèque emploi-service, embaucher et garder unE préposéE est difficile pour les PSH. Le salaire est bas et il n'y a pas les avantages sociaux auxquels s'attendent plusieurs travailleuses. Ce travail reste dévalorisé et à peine viable malgré sa nécessité. Le Ministère a entamé une révision du programme, mais il garde le silence à ce sujet depuis des mois.

Cette année, il faut donc une véritable stratégie bien financée pour rendre le métier de préposéE accessible, bien formé et attrayant et ainsi mettre fin à la pénurie. Mais nous exigeons surtout du gouvernement qu'il reconnaisse les personnes en situation de handicap comme citoyenNEs à part entière. Elles doivent devenir parties prenantes des décisions sur un soutien à domicile indispensable à leur essor. ■



Le recrutement de préposé.es à domiciles : le casse-tête quotidien des personnes en situation en handicap

Par Nathalie Heppell, membre de MÉMO-Qc



Nathalie Heppell.

Certains « puzzles » sont plutôt simples, alors que d'autres portent particulièrement bien leur nom de casse-tête. En 2023, c'est le cas du recrutement de préposé.es à domicile pour les personnes en situation de handicap.

Je suis une personne quadriplégique qui demeure à mon domicile depuis près de 20 ans. Je bénéficie d'une quarantaine d'heures/semaine avec le chèque emploi-service. Pendant ces années, j'ai interviewé plusieurs dizaines de candidates dont une grande majorité possédait déjà le cours de préposé aux bénéficiaires.

Peu nombreuses sont celles qui répondaient correctement aux questions portant sur les plaies, positionnement au fauteuil roulant ou l'installation d'une toile de transfert.

D'après mon expérience, je crois qu'il y aurait lieu de réviser certaines parties du programme de formation de préposés

aux bénéficiaires incluant une partie pratique plus importante. Plus une personne est compétente, meilleurs sont les soins apportés. Quant à la formation au domicile, il n'y a pas de montants prévus pour la double rémunération (formateur et candidat).

Pénurie de personnel depuis près de dix ans : il devient très difficile de recruter du personnel qualifié. J'ai constaté que la plupart des personnes embauchées demeuraient à mon emploi environ deux ans pour ensuite aller travailler dans un autre milieu mieux rémunéré. Travailler auprès de moi leur fait acquérir une expérience plus vaste car certains soins spécifiques seraient, en milieu hospitalier, effectués par une infirmière auxiliaire ou un technicien en réadaptation tels que l'irrigation d'une sonde urinaire, les pansements, les exercices d'étirement, l'aide à l'élimination, les transferts, etc.

Devant cette pénurie de personnel, j'ai tenté de recruter à l'international, à l'intérieur du Programme des travailleurs étrangers temporaires, dont le processus complet requiert au moins une année en affichage de postes, recrutement et entrevues, formulaires à compléter et suivis auprès des deux niveaux d'immigration sans être assuré que la candidate choisie sera acceptée... Il faut également tenir compte des chocs culturel et thermique pour la candidate nouvellement arrivée ainsi qu'une acclimatation aux équipements différents. Bref, l'arrivée tant attendue peut se révéler quelque peu décevante si les attentes sont trop élevées.

Tenant compte de ce que j'ai mentionné, je recommande fortement de réviser le taux horaire du personnel à domicile qui, à mon avis, devrait être le même que celui dans le milieu hospitalier. Les tâches effectuées à domicile sont souvent plus exigeantes qu'en milieu institutionnel; l'auxiliaire à la maison est seule et travaille souvent sur plusieurs périodes de quelques heures. Afin de retenir les auxiliaires, il serait également souhaitable d'augmenter leurs avantages sociaux qui sont actuellement minimales.

Avec une rémunération plus adéquate, certains avantages sociaux ajoutés et une formation plus spécifique pour les soins à domicile, il y aurait certes un intérêt plus marqué pour travailler à domicile.

Après tout, le domicile offre certains avantages non négligeables dont celui de travailler avec les mêmes clients, développer des intérêts communs, effectuer des sorties occasionnelles et, habituellement, bénéficier d'un horaire de travail stable. ■



Attendez! Vous ferez pipi dans un an

Par Adèle Liliane Ngo Mben Nkoth, organisatrice communautaire (volet défense des droits), MÉMO-Qc

Les personnes blessées médullaires dont l'agent payeur est la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) reçoivent le matériel d'élimination par le biais du **Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (PAMPFÉ)**. Au cours de la dernière décennie, le PAMPFÉ a été le sujet d'intenses représentations de MÉMO-Qc auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) afin qu'il procède à une mise à jour du guide d'application de ce programme pour mieux répondre aux besoins de ses membres. En 2019, le guide a été mis à jour, mais sa mise en œuvre n'a pas réglé certains problèmes soulevés auparavant, notamment les listes d'attente et les disparités régionales. En effet, avant même de sortir d'un centre de réadaptation ou à peine en sortent-ils, des blessés médullaires nous appellent pour nous dire qu'ils sont inscrits sur une liste d'attente pour avoir des cathéters. Pourtant, ce guide prévoyait, entre autres, l'élimination des listes d'attente et l'administration uniforme du programme à travers tout le Québec.

D'après les informations que nous avons de nos membres ou celles de professionnels de la santé, l'accès au matériel d'élimination est particulièrement difficile dans la région des Laurentides où l'attente dépasse une année aux CLSC de Blainville et de Saint-Jérôme. Nous suivons de près le dossier d'un de nos membres, monsieur Antonio Castro, paraplégique à la suite d'un cancer, qui dépend du CLSC de Blainville. Nous avons fait une sortie médiatique en septembre dernier pour dénoncer l'attente de deux ans à laquelle

il est astreint. Malgré cela, rien n'a bougé. Depuis le mois de juin 2022, il attend toujours ses cathéters, faute de budget. MÉMO-Qc a pu l'aider de façon ponctuelle, mais cette situation inacceptable persiste.

Entendons-nous bien ici, pour MÉMO-Qc, une attente, si minime soit-elle, n'est pas acceptable parce qu'il s'agit de besoins primaires qui doivent être satisfaits dans l'immédiat. Il ne devrait donc pas y avoir d'attente.

À Montréal, la situation serait « moins pire », car les bénéficiaires attendent moins de trois mois pour avoir leur matériel. Cependant, dans certains CLSC, les bénéficiaires se voient limités au nombre de cathéters prescrits par des médecins. De façon arbitraire, certaines infirmières de CLSC diminuent le nombre de cathéters prescrits par des médecins. Ainsi, une prescription de six cathéters devient concrètement pour le bénéficiaire cinq cathéters reçus. Comment est-ce que quelqu'un, aussi professionnel de la santé soit-il, peut-il déterminer, et par conséquent limiter, le nombre de mictions par jour d'une personne? Pour MÉMO-Qc les cathéters doivent être offerts gratuitement et en quantité réellement suffisante.

L'accès à ce matériel nous préoccupe grandement d'autant plus que nous savons que les bénéficiaires de ce programme sont souvent très vulnérables sur plusieurs plans, vivant notamment une précarité économique qui ne leur permet pas d'acheter ce matériel. Ainsi, certains se mettent à laver les cathéters alors que les bonnes pratiques cliniques recommandent un usage unique. En réutilisant les cathéters, les utilisateurs se mettent à risque d'infections urinaires et des complications liées qui coûtent cher à notre système de santé.

Depuis l'automne 2022, MÉMO-Qc a rencontré des responsables du programme au MSSS. Nous avons pu leur présenter tous les problèmes que les membres rencontrent en matière d'accès aux cathéters. Nous avons également parlé du problème d'accès au système Paristeen (un outil de dernier recours) qui facilite l'élimination des selles et qui n'est plus financé par la RAMQ depuis la mise à jour du guide de ce programme en 2019.

En 2023, au Québec, au Canada, un pays aussi riche! Il n'est pas acceptable que des personnes en situation de handicap, particulièrement les personnes blessées médullaires, doivent encore attendre des semaines, des mois, voire plus d'une année pour avoir des cathéters. Il revient à l'État de répondre à ce besoin, et ce, en nombre suffisant pour chaque personne qui en a besoin, où qu'elle soit sur le territoire. ■



AIDE MATÉRIELLE AUX FONCTIONS D'ÉLIMINATION

L'accès facile au matériel d'élimination des selles et des urines : c'est vital!!!

Entrevue avec madame Lyne Côté, infirmière à l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay (IRGLM) par Adèle Liliane Ngo Mben Nkoth, organisatrice communautaire (volet défense des droits), MÉMO-Qc. En collaboration avec mesdames Magda Jean Baptiste et Nadège Siping, infirmières à l'IRGLM



Lyne Côté.



Anouchka Bérard-Salamin, Magda Jean Baptiste et Nadège Siping.

Parlez-moi de vous.

Je suis bachelière de formation en soins infirmiers depuis 1988. J'ai travaillé d'abord à l'Hôpital de la Cité-de-la-Santé, puis j'ai été coordonnatrice dans un centre de soins longue durée pendant 12 ans jour/soir/nuit. J'exerce ma profession d'infirmière clinicienne à l'IRGLM depuis 2003. Je me suis d'abord occupée des blessés médullaires et des ventilo-assistés. J'ai brièvement occupé le poste de conseillère en soin et j'ai ensuite exercé quelques années auprès de la clientèle amputée et avec blessures orthopédiques graves en tant qu'assistante au supérieur immédiat (ASI).

Depuis 2013, je suis ASI à la clinique externe de l'IRGLM.

Au cours des dernières années, quels problèmes avez-vous observés chez votre clientèle ?

Les patients dont la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) est l'agent payeur et qui sont en dehors de l'Île de Montréal éprouvent beaucoup de difficultés à obtenir un financement pour leurs fournitures d'élimination. Le traitement d'une demande peut prendre **jusqu'à trois à quatre ans** dans certaines régions.

Très souvent, la quantité de cathéters fournie ne répond pas au besoin réel du patient (**soit un cathéter par jour et parfois même un par semaine pour des patients qui se cathétérisent quatre à six fois par jour**). Pour certains, en dépit de leur manque de dextérité, ils ont fini par développer une certaine autonomie pour se cathétériser et, lorsqu'ils leur manquent du matériel, sont contraints de laver leurs cathéters pour les réutiliser. Tout ceci augmente leur risque de développer des infections urinaires à répétition.

En dernier recours, certains patients doivent se tourner vers l'irrigation transanale Peristeen. Il s'agit d'un système qui propulse de l'eau dans le gros intestin de façon à faciliter la vidange des intestins. Il comprend un cathéter rectal avec ballonnet prélubrifié à usage unique, des tubulures, une unité de contrôle qui permet de pousser l'eau dans l'intestin et une poche à eau. On utilise le Peristeen en dernier recours lorsqu'il y a échec au curage rectal et à la stimulation anale manuelle, aux laxatifs ou en présence de fissure anale ou d'hémorroïdes. Cependant, ces patients se voient refuser le financement du Peristeen avant une



colostomie et se retrouvent souvent dans leurs selles avec des complications de plaies.

Certains patients ayant des spasmes non contrôlables par la médication orale ont recours à la pompe intrathécale à Liorésal qui libère le médicament en microdose sans effet secondaire incommodant. L'administration de ce médicament sous cette forme nécessite un kit de remplissage spécifique qui n'est pas couvert par la RAMQ. Les patients concernés se voient donc obligés de payer eux-mêmes le kit pourtant nécessaire.

Quels sont les impacts pour la clientèle qui n'a pas accès au Peristeen ?

Certains patients blessés médullaires éprouvent beaucoup de difficultés à gérer leur intestin. Ces patients ont souvent tout essayé : les laxatifs, la bonne technique de curage rectal et de stimulation anale, la diète, l'hydratation et l'assiduité dans l'horaire des soins intestinaux.

Certains peuvent même passer deux heures ou plus à essayer de faire sortir les selles en vain pour se retrouver un peu plus tard dans la journée en incontinence fécale.

En plus de se retrouver dans leurs selles, ils sont exposés à plusieurs complications telles que :

- L'apparition de plaies dues à l'acidité des selles et de l'humidité au contact avec la peau des fesses déjà fragilisée à cause de la pression en étant en fauteuil roulant.
- Les hémorroïdes qui peuvent saigner jusqu'à rendre ces patients anémiques.
- La formation de fécalomes qui peuvent se compliquer en occlusion intestinale. La présence d'un fécalome empêche l'évacuation des selles (ce qui fait que les intestins exercent une pression sur la vessie) et perturbe une vidange adéquate. La rétention urinaire peut se compliquer par la suite et entraîner une infection urinaire.
- L'incontinence fécale peut aussi provoquer des infections urinaires à cause du méat urinaire qui se situe dans la même région anatomique que l'anus.
- Les fissures anales et le prolapsus rectal, ce sont aussi des complications qui peuvent s'en suivre, pour ne citer que celles-là.

Malgré leur handicap, la plupart de ces patients retournent sur le marché du travail ou aux études.

Ils veulent avoir une vie active et épanouie, mais l'incontinence fécale récurrente les isole et les empêche d'être utiles à eux-mêmes et à la société. Cette condition augmente les risques d'absentéisme au travail ou de décrochage scolaire.

Le problème d'accès au Peristeen se pose pour les personnes qui sont couvertes par la RAMQ. Celles qui ont des assurances privées et celles qui sont couvertes par la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) ou d'autres agents payeurs en bénéficient. Pourtant, l'argent qui vient de la RAMQ et de la SAAQ est celui de l'État et donc l'argent des contribuables.

Pourquoi cette médecine à deux vitesses, cette injustice dont on ne parle jamais? Tout le monde qui en a besoin devrait y avoir droit.

Combien coûte-t-il ?

Le système Peristeen coûte environ 5021,10 \$ à 10 400 \$ par patient par année, dont 358,62 \$ pour 2 systèmes complets par année. Le reste du coût annuel dépend du nombre de cathéters rectaux nécessaires. Le coût d'un kit de 15 cathéters rectaux avec le sac est de 388,84 \$ et les frais totaux dépendent donc de la fréquence à laquelle le patient doit vider son intestin.

La majorité des patients font l'irrigation transanale chaque deux jours ou trois fois par semaine, mais au début de l'utilisation, il est suggéré de le faire chaque jour jusqu'à ce que la routine s'installe et que la vidange soit bien contrôlée.

Qu'en est-il de l'accès au matériel d'élimination autre que le Peristeen? De quel type de matériel s'agit-il et dans quels délais les personnes peuvent-elles l'obtenir ?

Lorsque nous parlons de matériel d'élimination, il s'agit de cathéters à usage unique dont les patients ont besoin pour vider leur vessie.

Nous constatons que ce matériel est facilement accessible à Montréal où les patients l'obtiennent en moyenne entre six semaines et trois mois.

Par contre, à l'extérieur de Montréal, les gens attendent plusieurs mois et même des années avant de l'obtenir. Quand nous appelons les CLSC pour savoir pour quelle raison les patients n'ont pas le matériel, les gestionnaires nous répondent que la couverture budgétaire allouée pour ce programme en région n'est pas suffisante pour répondre à la demande dans un délai acceptable.

Pourtant la fonction d'élimination fait partie des besoins fondamentaux de l'être humain.

Quels sont les impacts pour les personnes qui n'en n'ont pas ?

Il est important de comprendre que lorsque les personnes sont blessées médullaires, leur vessie et leurs intestins ne fonctionnent plus comme avant. Il est donc essentiel d'avoir le bon matériel pour évacuer l'urine et les selles puisque ces personnes ne peuvent plus vidanger leur vessie et leurs intestins naturellement.

Sans l'accès adéquat à leurs fournitures d'élimination, les personnes blessées médullaires sont à risque de complications graves. Les coûts des soins de santé liés à ces complications sont élevés et peuvent même exploser si ces personnes sont obligées d'être hospitalisées pour septicémie, pyélonéphrite secondaire aux infections urinaires, occlusion intestinale, chirurgies pour plaies liées aux incontinences...

Selon les recommandations de bonnes pratiques, il faudrait que le cathéter soit à usage unique : si le patient se cathétérise six fois dans une journée, il devrait utiliser six cathéters neufs.

Que se passe-t-il avec le Ditropan XL ?

Depuis quelques temps, les patients n'ont plus accès au Ditropan XL qui est un médicament antispasmodique. Les patients ne peuvent plus l'avoir parce que le fabricant ne le produit plus. Les médecins vont devoir prescrire une autre molécule. Toutefois, le Ditropan à courte action est toujours fourni par la RAMQ.

Parlons du kit de Liorésal ? À quoi sert-il ? Quel est son impact sur la vie des patients qui en sont privés ?

Le kit à Liorésal est utilisé pour vider et remplir la pompe intrathécale. C'est un système muni d'un cathéter inséré chirurgicalement qui libère le médicament en microdose selon la prescription du médecin contre les spasmes sévères non soulagés par la médication orale.

À la clinique, nous suivons 41 patients ayant des pompes. La pompe est implantée dans l'abdomen. Elle a une durée de vie de sept ans à l'issue desquels elle doit être changée. La fréquence de remplissage varie d'un mois à six mois en fonction des besoins de chaque patient. Lors du rendez-vous, le reste de l'ancien médicament est retiré à l'aide du kit de remplissage et le nouveau médicament est ensuite administré. Le Liorésal intrathécal a une stabilité maximale de 24 semaines et, après quoi, il est moins efficace contre les spasmes. Cette technique de vidange et de remplissage de la pompe requiert une aiguille spéciale qui fait partie du kit de remplissage.

Malheureusement, jusqu'à présent, la RAMQ ne couvre pas encore le kit qui est essentiel pour la procédure alors que le médicament lui-même est couvert. Le kit coûte entre 50 \$ à 60 \$. La situation est similaire à celle d'une personne diabétique qui doit se piquer tous les jours pour connaître sa glycémie. Elle a besoin de tout son matériel pour le faire.

Si vous aviez une ou deux choses ou des changements à demander au gouvernement en 2023, que demanderiez-vous ?

Notre démarche est de vous faire part de la dure réalité de ces clients et de voir dans quelle mesure vous pourriez rendre accessibles tous les produits cités plus haut afin de rendre les clients autonomes, diminuer le coût à la société et éviter des chirurgies supplémentaires reliées aux complications. Par le fait même, offrir une meilleure qualité de vie à ces patients, en dépit de leur handicap. ■

MÉMO-Qc trouve inacceptable que des économies de bouts de chandelles justifient que l'on piétine le droit au matériel d'élimination des personnes qui en ont besoin. En conséquence, nous nous assurons de remonter les manquements dénoncés dans cette entrevue aux gestionnaires du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Nous l'avons déjà fait l'automne dernier en déposant la lettre en page suivante signée par plus d'une quinzaine de soignants de l'IRGLM au sujet du Peristeen. Cet hiver, nous poursuivons ce travail auprès du ministère.



OBJET : Demande d'autorisation du financement du Peristeen (Irrigation Trans anale)

Madame,
Monsieur,

La présente est pour vous faire part d'une situation à laquelle est confrontée une catégorie de notre clientèle que nous desservons et de voir dans quelle mesure vous pourriez intervenir afin de les soutenir dans leur quête de réintégration à la société après leur accident en autorisant l'accès au système d'irrigation Trans anale.

Certains patients blessés médullaires éprouvent beaucoup de difficultés à gérer leur intestin. Ces patients ont souvent tout essayé : les laxatifs, la bonne technique de curage rectal et de stimulation anale, la diète, l'hydratation, l'assiduité dans l'horaire des soins intestinaux. Certains peuvent même passer deux heures de temps ou plus à essayer de faire sortir les selles en vain pour se retrouver un peu plus tard dans la journée en incontinence fécale.

En plus de se retrouver dans leur selle, ils sont exposés à plusieurs complications telles que :

- L'apparition de plaies due à l'acidité des selles et de l'humidité au contact avec la peau des fesses déjà fragilisée à cause de la pression en étant en fauteuil roulant.
- Les hémorroïdes qui peuvent saigner jusqu'à rendre ces patients anémiques.
- La formation de fécalomes qui peuvent se compliquer en occlusion intestinale. La présence de fécalome empêche l'évacuation des selles, ce qui fait que les intestins exercent une pression sur la vessie et perturbe une vidange adéquate. La rétention urinaire peut se compliquer par la suite en infection urinaire.
- L'incontinence fécale peut aussi provoquer des infections urinaires à cause du méat urinaire qui se situe dans la même région anatomique que l'anus.
- Les fissures anales et le prolapsus rectal, ce sont aussi des complications qui peuvent s'en suivre, pour ne citer que ceux-là.

Malgré leur handicap, ces patients pour la plupart retournent sur le marché du travail ou aux études. Ils veulent avoir une vie active, épanouie. Mais l'incontinence fécale récurrente les isole et les empêche d'être utiles à eux-mêmes et à la société et augmente l'absentéisme au travail ou le décrochage scolaire.

Présentement, seuls les patients qui sont bénéficiaires d'une couverture d'assurance privée ou qui sont prestataires de l'indemnité de la SAAQ ou de la CNESST, ont recours au système de lavement Peristeen Trans anal. Ce qui change radicalement leur condition pour le mieux.

Si nous tenons compte du coût que les complications citées plus haut peuvent occasionner à notre système de santé déjà précaire, nous croyons que rendre ce produit accessible à ces patients serait plus rentable financièrement à la société, diminuerait le taux de dépression et d'isolement chez cette clientèle, les intégrerait en tant que travailleurs actifs et augmenterait leur autonomie.

Espérant que cette démarche sera prise en considération, nous vous prions, Madame, Monsieur, de recevoir nos remerciements anticipés et nos salutations distinguées.



Les plaies de pression : un fléau passé sous silence dans les centres hospitaliers du Québec

Par Jessica Picard, conseillère principale en intégration (Est du Québec), MÉMO-Qc et Éric Gilbert, conseiller pair bénévole (Capitale-Nationale), MÉMO-Qc



Jessica Picard.



Éric Gilbert.

Qu'est-ce qu'une plaie de pression? Une plaie de pression (aussi connue sous le nom d'escarre, d'ulcère de pression ou de plaie de lit) est une détérioration de la peau et des tissus sous la peau causée par la pression, la friction ou le cisaillement. Il y a 4 stades qui servent à identifier la gravité de celle-ci, le stade 4 étant le stade le plus grave juste avant la présence de nécroses. Ce terme, plaie de pression, peut parfois paraître banal et sans importance, mais chez les blessés-lésés médullaires, la prévention et la sensibilisation concernant les plaies de pression sont d'une importance capitale.

Dans les centres de réadaptation, à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO) entre autres, le personnel soignant sait que 95 % des personnes ayant une atteinte à la moelle épinière devront faire face à cette complication au moins une fois dans leur vie... mais que 75 % de celles-ci auraient pu être évitées. C'est pourquoi, lors de leur réadaptation, les blessés-lésés médullaires reçoivent une formation spécifique sur les plaies de pression afin de les aider à les prévenir, les identifier et en trouver la cause afin d'en minimiser les impacts. Ils deviennent experts de leur condition et de leur besoins. Ils sont donc aptes à les exprimer quand ils arrivent dans un centre hospitalier ou un autre établissement de soins. Par contre, c'est là que le bât blesse : le personnel (préposés-ées, infirmier-ières, médecins...) ignore trop souvent les demandes du patient alors que celui-ci exprime ses besoins relativement à ses plaies de pression.

Dépendamment de la gravité de celles-ci, la personne atteinte devra être alitée pendant plusieurs semaines, plusieurs mois, voire plus d'un an dans certains cas. Une plaie pression qui n'est pas traitée rapidement peut nuire significativement à la vie d'une personne. Toute sa vie peut être chamboulée. C'est devoir se laver à la débarbouillette, faire ses soins au lit, cesser ses activités professionnelles, sociales, sportives, de loisir et familiales. En bref, c'est mettre ses passions et sa vie sur pause. Les impacts d'ordre physique sont majeurs mais ceux psychologiques le sont tout autant car l'isolement apporte son lot de contraintes qui s'ajoutent à la complexité de la situation.

Il est possible de contrer ce fléau afin de diminuer la prévalence de cette complication. Malheureusement, on s'aperçoit que notre système de santé ne possède aucun protocole et que le personnel n'est pas sensibilisé ni formé pour bien répondre aux besoins spécifiques et complexes des conséquences d'une plaie de pression chez une personne blessée médullaire. La prévention n'est pas mise de l'avant dès la prise en charge, que ce soit à l'urgence ou lors de toute autre intervention



ou examen. Plus souvent qu'autrement, ces personnes reviennent d'un séjour dans un centre hospitalier du Québec avec une plaie de pression qui n'était pas présente à leur arrivée et qui, de surcroît, n'a pas été considérée ni traitée dès son apparition, souvent sous la forme d'une simple rougeur. Les personnes étant sujettes à faire des plaies de pression, telles que celles avec une blessure médullaire, doivent avoir accès, dès leur arrivée, à une civière avec un matelas spécialisé à l'urgence et à un lit de prévention lorsqu'elles sont hospitalisées en chambre. De plus, des retournements aux deux heures doivent être faits pour s'assurer de dégager les points de pression en plus de gérer l'humidité des sites à risque de plaies de pression sur le corps du patient.

Au quotidien, ces mêmes personnes se retrouvent livrées à elles-mêmes et, encore trop souvent, elles ne savent pas où aller chercher de l'aide. Ajoutons à cela le fait qu'ici aussi, ce n'est pas tout le personnel infirmier des CLSC qui est adéquatement formé et expérimenté pour traiter et gérer ce type de problématiques. De plus, le personnel, qui fait son possible, est en roulement constant.

Tous ces éléments contribuent à la dégradation d'une simple plaie de stade 1 (rougeur) en cas de plaies complexes qui atteignent les muscles et les os. Celles-ci sont particulièrement difficiles à traiter et nécessitent

souvent des interventions chirurgicales. Des séquelles physiques irréversibles (la peau ne récupère que 80 % de sa capacité de protection à la suite d'une lésion) peuvent se produire et parfois causer la mort (en cas de septicémie, par exemple.) Selon la documentation de la publication *Wound Care Canada*, écrite par des experts et financée par Santé Canada, le coût le plus bas pour traiter une plaie de stade 1 ou 2 est de 2450 \$ par mois tandis que le traitement pour une plaie de stade 3 et 4 sans complication est de 3616 \$. Il est donc possible d'en déduire que l'équipement et la formation nécessaires à la prévention s'avèrent moins coûteux que le traitement de plaies de pression chez plusieurs patients. Alors pourquoi est-il aussi difficile, ici au Québec de recevoir des soins préventifs?

Chez MÉMO-Qc, nous militons activement pour qu'un protocole de soins clair ainsi que des programmes éducatifs complets soient développés pour les professionnels de la santé, et ce, avec une mise en œuvre dans le continuum des soins pour assurer une évaluation précise, cohérente et uniforme. Une clinique de plaies de première ligne accessible facilement par téléphone aurait aussi un effet de prévention efficace, puisque la mise en œuvre rapide de stratégies de gestion dès le stade 1 préviendrait la dégradation et l'apparition de plaies de pression plus complexes. ■



PLAIES DE PRESSION ET CONTINUUM DE SERVICES

La réadaptation : le point de vue d'une conseillère principale en intégration de MÉMO-Qc

Entrevue avec Bethsaleel Leconte, conseillère en intégration, MÉMO-Qc, par Adèle Liliane Ngo Mben Nkoth, organisatrice communautaire (volet défense des droits), MÉMO-Qc

Parlez-moi de vous.

Je travaille depuis 15 ans à MÉMO-Qc et depuis ce temps, j'exerce mes fonctions comme conseillère principale en intégration à l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal (IRGLM). Je travaille dans le cadre du programme lésion médullaire. J'y suis avec deux collègues de MÉMO-Qc. Mon rôle est d'accompagner les nouveaux blessés

médullaires qui entrent dans le continuum de services de l'Hôpital Sacré-Cœur vers l'IRGLM. Je suis moi-même tétraplégique depuis 35 ans.

En quoi consiste votre travail à l'IRGLM ?

Je fais de l'accompagnement en centre de réadaptation. Je participe et organise des activités d'intégration sociale afin de préparer les patients au retour dans la communauté. Je fais également de l'accompagnement psychosocial qui consiste en de l'écoute active. Au besoin, j'accompagne aussi les familles (conjoint, parent, enfant).

Qu'avez-vous observé comme problèmes chez les patients que vous accompagnez ?

Depuis 15 ans, la qualité des soins a diminué parce qu'il manque de personnel. Les gens qui sont là font leur possible, mais la clientèle a augmenté. Avant, il y avait moins de 20 patients. Maintenant, lorsque l'étage est plein, il y a 25 patients et ce sont souvent des cas lourds. La clientèle est aussi vieillissante ; il y a plus de personnes âgées. Le séjour est plus court. Quand les gens arrivent en réadaptation, ils doivent être stables au plan de la santé car ils doivent apprendre leurs exercices plus rapidement. La durée du séjour dépend de chaque patient. S'il apprend vite, il sort plus vite. Il faut maîtriser les soins et les transferts avant de sortir de l'IRGLM.

Le continuum de services n'est pas toujours respecté, c'est-à-dire que tous les patients de l'Ouest du Québec ne passent pas toujours par le centre d'expertise pour blessés médullaires de l'Ouest du Québec qui est composé de l'Hôpital Sacré-Cœur de Montréal, de l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal et du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau. Plusieurs personnes passent par l'Hôpital général de Montréal. Ces personnes sont certainement bien traitées au niveau de la traumatologie, mais pour le reste, la clientèle en paie le prix. Ce qu'on voit chez ces patients à leur arrivée à l'IRGLM, ce sont des plaies de pression qu'ils ont développées parce que le personnel de l'Hôpital général n'est peut-être pas au courant des besoins spéciaux d'un nouveau blessé médullaire. Ces personnes ont besoin d'un matelas orthopédique et d'être retournées toutes les deux heures. Une petite rougeur n'est pas banale pour un blessé médullaire, car elle peut empirer rapidement et devenir un trou béant. On voit aussi que les équipes soignantes comptent sur la présence des parents ou des proches pour prodiguer les soins qu'elles ne peuvent pas prendre le temps de donner parce qu'elles savent que ceux-ci vont bien s'occuper de leur enfant ou de leur proche. Si non, le patient est laissé à lui-même.



Bethsaleel Leconte.

Qu'est-ce que la pénurie d'employés engendre comme problèmes chez ces patients ?

Il y a un manque criant de professionnels comme les sexologues, les travailleurs sociaux et les techniciens pour ne citer que ceux-là. Le manque de sexologues fait en sorte que les personnes qui ont besoin de cette ressource n'ont personne pour répondre à leurs questions. En conséquence, c'est un pan de leur vie qu'elles vont devoir mettre de côté.

En ce qui concerne les travailleurs sociaux, il y a un travailleur social et demi pour 25 patients. Avec un tel ratio, il n'est pas possible d'aider ces gens à chercher un logement adapté. Comment est-ce possible de bien préparer un retour à domicile dans le contexte de la rareté de logements accessibles entre autres ?

Concernant les ressources techniques en matière d'aide à la mobilité, il y a un manque de personnel qui a pour conséquence des délais d'attente qui sont plus longs pour les réparations, la prise de mesures ainsi que les livraisons de nouveaux fauteuils roulants et, pendant ce temps, l'état des patients peut s'aggraver.

En 2023, qu'est-ce que le gouvernement devrait faire pour améliorer la condition de vie de ces patients ?

Le système de santé est malade. Il faut l'améliorer. Si on reconnaissait nos besoins dans les hôpitaux, ce serait une bonne chose. En effet, dans les hôpitaux, les soins infirmiers ne connaissent pas bien les cathétérismes et les soins vésicaux, les curages ou soins intestinaux, etc. Il y a un manque d'équipement spécialisé pour les blessés médullaires. Lorsqu'il y en a, le personnel ne sait pas l'utiliser. À l'hôpital, il y a des gens qui nous portent comme un sac de patates au risque de nous faire mal et de se faire mal à eux-mêmes. Il faut qu'on cesse de demander aux patients s'ils peuvent se lever. Les gens ne comprennent pas et n'arrivent pas à faire la différence entre une personne âgée qui peut marcher lentement ou difficilement et une personne en situation de handicap qui ne le peut tout simplement pas.

À titre personnel, étant vous-même blessée médullaire, sur quels enjeux est-il urgent que le gouvernement intervienne en 2023 pour améliorer la condition de vie des personnes en situation de handicap ?

Les services à domicile sont une priorité pour l'autonomie des gens. Ensuite, il y a l'accessibilité universelle. En fin, il y a le transport adapté (TA). Étant une personne non transférable, c'est-à-dire que je ne peux pas me transférer sur le siège d'une voiture ordinaire, si j'ai une urgence quelle qu'elle soit, je ne peux pas avoir un TA en temps réel. Si j'ai besoin d'un déplacement pour une raison médicale, on me dira d'appeler l'ambulance. Il faut que cela change! ■



Impacts! Rétention des patients hors du Centre d'expertise pour blessés médullaires de l'Ouest du Québec

Par Adèle Liliane Ngo Mben Nkoth, organisatrice communautaire (volet défense des droits), MÉMO-Qc

Les personnes connaissant un tant soit peu la population des blessés médullaires savent qu'une prise en charge rapide et adéquate par les centres hospitaliers spécialisés est essentielle à une réadaptation optimale. Pour l'Ouest du Québec, malheureusement, force est de constater que l'on observe toujours la rétention de patients dans des centres hospitaliers autres que le Centre d'expertise pour les blessés médullaires de l'Ouest du Québec (CEBMOQ). Non seulement est-ce contre les directives gouvernementales, mais cela génère en plus de très graves conséquences au niveau de la vie et de la condition de santé de plusieurs de nos membres.

Rappelons que le CEBMOQ est constitué de l'Hôpital Sacré-Cœur de Montréal, de l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal (IRGLM) et du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau. Ces établissements sont les seuls à avoir le mandat de prendre en charge les personnes blessées médullaires de l'Ouest du Québec. Notons qu'il y a aussi un centre d'expertise pour blessés médullaires de l'Est du Québec (CEBMEQ) qui s'occupe de la clientèle de l'Est du Québec. Il est composé de l'Hôpital Enfant-Jésus et de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec. Ces centres ont été créés en 1997, à la suite de deux décennies de représentations et de pressions de la part de MÉMO-Qc, jadis nommé l'Association des paraplégiques du Québec. Les centres d'expertise ont été mis sur pied dans le but :

«de mettre en réseau serré des professionnel(le)s surspécia-

lisé(e)s dans le domaine des lésions médullaires traumatiques, de rendre officiel ce réseau et de formaliser et d'assurer le respect des ententes entre établissements. Comme le nombre de personnes ayant une lésion médullaire traumatique est relativement restreint, la concentration de l'expertise, de la connaissance et de l'expérience des professionnel(le)s de la santé dédié(e)s au traitement et à la réadaptation des personnes ayant une lésion médullaire permet d'assurer des soins de qualité à la population médullolésée de l'ensemble du Québec»¹.

Ces centres permettent de réduire la mortalité liée à une blessure médullaire et permettent une meilleure récupération des capacités motrices et physiques.

Effectivement, les actes qui y sont pratiqués sont d'une importance décisive. Dans un premier temps, lors des soins aigus, les équipes de traumatologie stabilisent le patient et mettent en œuvre toutes leurs compétences d'équipes surspécialisées pour que les séquelles soient le moins graves possible et afin qu'à la deuxième étape de la trajectoire de soins, il y ait un plus grand potentiel de récupération. La deuxième étape est celle de la réadaptation fonctionnelle intensive. C'est elle qui permet au patient de travailler sur sa nouvelle autonomie.

Le non-respect de ce continuum peut donc mettre en danger les patients au point où certains se retrouvent hypothéqués par d'autres complications pour le reste de leur vie. C'est le cas de quatre patients qui ont tous été conduits à l'Hôpital général de Montréal à la suite de leur accident. Durant leur hospitalisation, ils ont développé des plaies de pression de stade 4, soit «une lésion qui atteint le muscle, l'os ou le tendon et l'articulation (...)»². Étant donné la fragilité de la peau des personnes blessées médullaires, ce type de plaie a des séquelles irréversibles et survient fréquemment dans les centres hospitaliers où les professionnels ne sont pas formés et sensibilisés à la condition de ce type de patient. C'est le cas, notamment, de messieurs Yowhan Lauzon, Kevin Dubé, Antoine Laporte ainsi que Martin Poutre qui ont tous été hospitalisés à l'Hôpital général de Montréal.

Monsieur Yowhan Lauzon a fait une chute en tombant d'un balcon du deuxième étage de son appartement le 1^{er} juillet dernier. Il est devenu paraplégique à la suite d'une blessure médullaire au niveau de la vertèbre dorsale D2. Il a été transporté à l'Hôpital général de Montréal. Il a été dans le coma pendant un mois. Il a développé une plaie de pression de stade 4 au niveau du sacrum parce qu'on ne le

retournait pas dans son lit, à moins qu'il n'en fasse la demande explicite. Il s'agit d'une mesure préventive visant à empêcher la formation ou l'aggravation de plaies de pression en évitant que le corps paralysé soit trop longtemps en contact avec le matelas dans une même position. Il a quitté l'Hôpital général le 26 septembre et est ensuite allé faire sa réadaptation à l'IRGLM.

Monsieur Kevin Dubé est devenu paraplégique à la suite d'une blessure médullaire au niveau de la vertèbre dorsale D4. Cette blessure a été causée par la chute d'un arbre sur lui, le 26 juillet dernier. Il a été admis à l'Hôpital général de Montréal où il y a passé deux mois. Il a été dans le coma. Il ne se souvient pas de la durée de celui-ci puisqu'il a eu un traumatisme crânien à la suite de cet accident. Il a développé une plaie de pression assez grave au niveau du coccyx; il ne se souvient pas du stade de celle-ci.

Monsieur Antoine Laporte a eu un accident de motocross à la suite duquel il est devenu paraplégique. Sa blessure médullaire est située au niveau de la vertèbre dorsale D6 Asia A. Il a été admis à l'Hôpital général de Montréal. Il a passé 11 jours dans le coma. Par la suite, il a développé une plaie de stade 4 sur le coccyx. Il n'a pas été retourné dans son lit à toutes les deux heures, une précaution minimale pour éviter la formation de plaies de pression.

Monsieur Martin Poutre est devenu tétraplégique le 19 juin 2022 à la suite d'un accident de voiture. Sa blessure médullaire est située à la vertèbre cervicale C6. Il a été conduit à l'Hôpital général de Montréal où il a passé deux mois et demi dans le coma et trois mois et demi de plus d'hospitalisation pour un total de six mois. **Parce qu'on ne l'a jamais retourné durant son coma, il y a développé deux plaies, dont une très grave au coccyx qui mesurait 17 cm sur 14 cm et 11 cm de profondeur.** Il ne connaît pas le stade de cette plaie. Elle n'est pas encore guérie. Il en a eu une autre à la tête qui est maintenant guérie.

MÉMO-QC a pourtant dénoncé à plusieurs reprises le manque de respect de la trajectoire que doit suivre toute personne blessée médullaire dans le CEBMOQ. Nous l'avions d'abord fait auprès de madame Danielle McCann, le 19 mars 2019. À ce sujet, le 24 septembre 2019, lors de la période de questions de l'assemblée nationale, elle avait dit que :

«(...) les ententes de transferts inter-établissements, qui sont en processus de révision, seront prêtes pour le déploiement à l'automne 2019. La signature des ententes par tous les établissements concernés sera suivie de manière très serrée par le MSSS. Enfin, à la suite de la signature des ententes de transferts interétablissements, le MSSS verra à

la possibilité de mettre en place des mesures **coercitives** pour les établissements qui ne respectent pas les corridors préétablis».

De même, le 1^{er} décembre dernier, nous avons écrit à monsieur Christian Dubé, ministre de la Santé et des Services sociaux et à monsieur Lionel Carmant, ministre responsable des Services sociaux pour leur faire part de cette situation et nous n'avons eu aucune réponse. Nous souhaitions savoir, d'une part, si les ententes mentionnées dans la réponse de madame McCann avaient été signées et, d'autre part, quelles mesures coercitives avaient été mises en place afin de faire respecter le continuum de services.

Soulignons que les centres d'expertise (CEBM) sont un fleuron de la médecine en traumatologie au Québec, avec des expertises à la fine pointe et des équipes multidisciplinaires qui travaillent pour assurer une qualité de soins exemplaire. Or, au fil du temps et face aux multiples enjeux financiers et de pénurie de personnel auxquels les CEBM sont confrontés, nous craignons une perte de cette expertise. Conséquemment, ce sont les personnes blessées médullaires qui en subissent déjà les conséquences et en paient le fort prix dans leur chair.

Ainsi, en 2023, MÉMO-Qc s'engage à multiplier les interventions auprès des institutions concernées pour que :

- soit respecté le continuum de soins et de services établi par le ministère en lien avec les centres d'expertise pour blessés médullaires;
- une analyse plus approfondie soit faite des mécanismes de décision qui conduisent au non-respect de cette trajectoire (on pourrait se demander comment se fait-il que les ambulanciers amènent un patient à un hôpital autre que l'Hôpital Sacré-Cœur de Montréal);
- soient mis à jour les mécanismes décisionnels afin de s'assurer du respect de la trajectoire de soins des blessés médullaires;
- soient sanctionnés les établissements qui ne respectent pas ce continuum;
- les centres d'expertise maintiennent et continuent à développer leur expertise en mettant tous les moyens nécessaires en place pour qu'ils aient les ressources humaines, financières et matérielles dont ils ont besoin. ■

1. Vivre avec une lésion médullaire, 2017, p. 50.

2. Ibid., p. 94.



How did this happen?

Par Jacques Comeau, conseiller en intégration chez MÉMO-Qc à la retraite



Jacques Comeau was a integration counselor at MÉMO-Qc until recently when he decided to retire after 10 years of service. After he became tetraplegic (C5-C6) at the age of 20, he completed a Bachelor of Fine Arts degree, followed by a Master's degree in Human Resources, and then joined the work force. After 15 years in the field, he went back to school and completed a degree in Art Therapy, before becoming part of the MÉMO-Qc team. Jacques likes to travel, paint and drive.

Regardless of anything that might be said about the state of Healthcare coverage here in Quebec today, we are fortunate to have it. Just think of someone in the great USA that has a health issue, and how it can ruin a whole family just in the aspect of cost alone.

Here in Canada, it all started slowly in 1947 in Saskatchewan. It was a long, multi-step process that brought us to the Healthcare system that we have today. When considering the needs of someone with a spinal injury here in Quebec, we have other advantages. We have the program brought to us through SAAQ, where any modifications needed on a vehicle for a disabled person is covered, 100 %. When you realize that the costs can reach \$50k and more, that is quite something. If your home needs modification after your situation of having a spinal injury, there is a program in place to help with limited funds. In principle, these programs are great in how they are designed to help us in this new situation we are faced with. When facing life living with a spinal cord injury, there is so much to deal with. At least these programs help remove a potential huge weight, or is it more a case that they used to help?

We all know that there are many aspects of Healthcare that aren't working. Lately, we've had COVID that has pushed a strained system past its limit. It is a system that was strained even before COVID. Government programs like basic Healthcare are designed to work for a wide population and that involves a huge variety of people and differing issues. Having programs that can address very specific needs like we with a spinal injury have can be difficult if not impossible. The spinal injury population is a very small portion of the overall population, and very varied in needs. As a C5 quad, my needs are not the same as a T11 para, not by any means. As a result, even with well functioning programs, getting the help we each need is not a simple process, and we don't have the strength of numbers to truly have our needs heard, understood or met.

Let me talk about my situation as an example, to further express my concerns. From my view of the Healthcare system, here is what I see. Government programs are put in place for the greater good, but as time passes they see the need to adjust, often adding layer over layer. This makes serving the average user more difficult. Now think of someone like myself, who's needs are more specific. To get what I need, there must be a fair amount of input so that my needs are understood. I'm fortunate that at this stage I've had plenty of opportunities to deal with different aspects of different Healthcare programs. I've learned what can work, and how to get there most of the time. Even with all that experience and knowledge, I've still had problems, some of which you may have heard about more recently in the media. My latest issues pushed me to a point where I doubted that I would be able to resolve things to meet my basic needs. It had me questioning things that I'd never questioned before. I had never come to this point in all my life, and it was an ordeal that caused me to lose hope for a while. I was fortunate, very fortunate that in the end that I found a way to get my basic needs covered. Most important in my mind was that it shouldn't have been that hard under any circumstances.

I worry about the future for myself or anyone needing these types of services. As I have a strong interest in sticking around and living my life to the fullest, I need to keep fighting the fight. I worry about everyone of you that might be reading this, particularly if you don't have the knowledge/experience to know how best to get the system to work the way you need it to. Things aren't likely to improve in the near future. Anyone with basic needs won't be able to assume that they will automatically get what they have a right to have.

As independent as you might want to be, don't be resistant to getting help anywhere you can. You'll need to be sure that you are heard over all the noise out there blocking the message you have. Your Integration Consultants at MÉMO-Qc have seen so much, and dealt with so much. Take advantage of this! Let those who are making the decisions about providing you services see that you aren't alone, you have people to back you in any fight that you may need to take on. The people at MÉMO-Qc know what your rights are, and can help insure you get what you need, what you deserve.

Comment est-ce arrivé ?

Malgré tout ce qui pourrait être dit sur l'état de la couverture des soins de santé au Québec aujourd'hui, nous sommes chanceux de l'avoir. Il suffit de penser à une personne qui a un problème de santé aux États-Unis et à la manière dont les frais de santé peuvent ruiner la vie de toute une famille.

Au Canada, tout a commencé, lentement, en 1947, en Saskatchewan. Ce fut un long processus en plusieurs étapes qui nous a amenés au système de santé que nous avons aujourd'hui. Au Québec, on offre encore plus d'avantages aux personnes qui ont une lésion médullaire. Grâce à la SAAQ, toutes les modifications nécessaires sur un véhicule pour l'adapter aux besoins d'une personne en situation de handicap sont couvertes à 100 %. Lorsqu'on réalise que les coûts peuvent dépasser 50 000 \$, on comprend que c'est déjà beaucoup. Si votre maison a besoin d'être modifiée après votre lésion médullaire, un programme existe pour vous aider. En principe, ces programmes sont formidables pour nous aider dans une nouvelle situation à laquelle nous nous retrouvons confrontés. En face de la vie avec une lésion médullaire, il y a tant à gérer. Ces programmes sont là pour éliminer un énorme poids potentiel sur notre vie. Enfin, ils l'étaient. Le sont-ils toujours ?

Nous savons tous que de nombreux aspects des soins de santé ne fonctionnent pas ces temps-ci. Dernièrement,

nous avons eu la COVID qui a poussé un système déjà tendu au-delà de sa limite. Ce système était déjà mis à rude épreuve avant même la COVID. Les programmes gouvernementaux comme les soins de santé de base sont conçus pour une large population et impliquent une grande variété de personnes et des problèmes différents. Il est souvent difficile, voire impossible, d'avoir des programmes qui peuvent répondre aux besoins parfois très spécifiques des personnes ayant une lésion médullaire. Les gens vivant avec une lésion médullaire représentent une très petite partie de la population et leurs besoins sont très variés. En tant que personne quadraplégique C5, mes besoins ne sont pas du tout les mêmes qu'une personne paraplégique T11. Par conséquent, même avec des programmes qui fonctionnent bien, obtenir l'aide dont nous avons tous besoin n'est pas un processus simple et nous n'avons pas la force du nombre pour que nos besoins soient réellement entendus, compris ou satisfaits.

Afin d'exprimer davantage mes préoccupations, permettez-moi de parler de ma situation personnelle. Voici ma vision du système de santé actuel. Les programmes gouvernementaux sont mis en place pour le plus grand bien commun, mais au fil du temps, ils ont besoin de s'adapter, ajoutant souvent en lourdeur au processus. Il devient plus difficile de servir l'utilisateur moyen. Pensez maintenant à quelqu'un comme moi, dont les besoins sont plus spécifiques. Pour obtenir ce dont j'ai besoin, il doit y avoir une bonne quantité d'information transmise sur ma situation afin que mes besoins soient compris. J'ai la chance d'avoir eu accès à plusieurs programmes de soins de santé qui ont amélioré ma qualité de vie. J'ai appris ce qui fonctionne pour moi et comment y avoir accès la plupart du temps. Même avec toute cette expérience et ces connaissances, j'ai toujours eu des problèmes, dont certains que vous avez peut-être entendu parler récemment dans les médias. Mes derniers problèmes m'ont poussé à un point où je doutais de pouvoir les résoudre et ainsi répondre à mes besoins fondamentaux. Cela m'a fait remettre en question des choses que je n'avais jamais remises en question auparavant. Je n'en étais jamais arrivé là de toute ma vie et ce fut une épreuve qui m'a fait perdre espoir pendant un moment. J'ai eu la chance, une grande chance, de trouver un moyen de répondre à mes besoins de base. Cela dit, dans mon esprit, cela n'aurait jamais dû être aussi difficile, en aucune circonstance.

Je m'inquiète de l'avenir pour moi-même ou pour toute personne ayant besoin de services spécifiques. Comme j'ai un fort désir de rester en vie et de vivre pleinement mon existence, je dois continuer à me battre. Je m'inquiète pour chacune et chacun d'entre vous qui lisez ceci, en particulier si vous n'avez pas les connaissances ou l'expérience nécessaires pour faire face au système de la santé. Malheureusement, les choses ne semblent



pas vouloir s'améliorer dans un avenir proche. Toute personne ayant des besoins de base ne pourra pas supposer qu'elle obtiendra automatiquement ce à quoi elle devrait avoir droit.

Aussi indépendante ou indépendant que vous aimeriez l'être, n'hésitez pas à aller chercher de l'aide partout où vous le pouvez. Vous devez vous assurer que vous êtes entendu.e malgré tous les bruits qui peuvent

bloquer votre message. Vos conseillères et conseillers en intégration chez MÉMO-Qc ont vu tant de choses et ont accompagné tant de personnes. Profitez-en! Laissez savoir à celles et ceux qui prennent les décisions concernant vos services que vous n'êtes pas seul.e. Vous avez des gens prêts à vous soutenir dans tous les combats que vous devrez peut-être entreprendre. L'équipe de MÉMO-Qc connaît vos droits et peut vous aider à obtenir ce dont vous avez besoin, ce que vous méritez. ■



AIDE MÉDICALE À MOURIR

Aide médicale à mourir versus aide à vivre

Par Christian Séguin

L'an dernier, la décision du gouvernement du Québec d'inclure sans préavis dans son projet d'élargissement de la **Loi concernant les soins de fin de vie**, la disposition qu'une personne atteinte d'un handicap moteur, tel que la tétraplégie, la paralysie cérébrale et l'amputation après un accident, puisse se prévaloir de l'aide médicale à mourir (AMM) a causé tout un émoi à l'Assemblée nationale. Devant le tollé généré par cet ajout, alors que la question du handicap n'avait jamais été débattue par la Commission spéciale sur l'évolution de ladite Loi, le gouvernement a reculé et retiré la disposition.

L'ajout de la disposition concernant les personnes en situation de handicap moteur avait pour objectif d'harmoniser la Loi québécoise avec la Loi fédérale, à la suite d'une recommandation du Collège des médecins en mai 2021. L'absence de cette disposition dans la loi québécoise complique évidemment la gestion de l'AMM d'un point de vue juridique chez les personnes vivant avec un handicap

moteur, ce qui n'est pas sans répercussion pour les médecins devant offrir les soins de fin de vie.

L'aide médicale à mourir est un sujet extrêmement sensible et complexe, du fait qu'il porte sur des enjeux liés à la médecine, au droit, à l'éthique, à la philosophie et même au lexique. Tout ce qui touche cette question doit être abordé avec discernement et être l'objet d'une profonde réflexion entre une multitude de spécialistes et autres intervenant(e)s concerné(e)s ainsi que des personnes en situation de handicap moteur pour ce qui est de la disposition à leur intention. C'est un exercice exigeant que de trouver le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination des individus et la protection des personnes vulnérables par l'État, mais il est impératif de le faire sans précipitation pour que l'objectif de permettre à des gens d'alléger leurs souffrances et de mourir dans la dignité en respectant leurs choix soit atteint.

Parlant de protection des personnes vulnérables par l'État, voilà une autre question délicate en ce qui a trait aux personnes en situation de handicap (PSH), mais qui, pour une raison ou une autre, passe régulièrement sous le radar ou est mise au bas de la pile des priorités lorsqu'il est question de cette frange de la population. Cette question mérite pourtant elle aussi une profonde réflexion, autant chez nos élu(e)s que parmi le grand public, au nom d'une intégration universelle des PSH dans notre société qui tarde encore à leur être réellement offerte.

De fait, elle est au cœur de l'ajout d'une disposition à la **Loi concernant les soins de fin de vie** qui permettrait aux personnes en situation de

handicap moteur de se prévaloir de l'AMM, puisque les deux sujets reposent sur une multitude d'enjeux complexes connexes. Au sommet de ceux-ci, on trouve la place qu'on accorde aux PSH dans notre société ainsi que le soutien, les soins de santé et autres services adaptés qui leur sont offerts pour leur permettre de vivre dignement comme tout le monde. Ai-je besoin d'écrire qu'il y a une énorme place à l'amélioration, tout particulièrement en ce qui a trait aux services adaptés?

Récemment, de façon informelle, MÉMO-Qc a tâté le pouls de ses membres au sujet de l'AMM. Parmi les quelques personnes qui avaient sérieusement envisagé une demande de soins de fin de vie, trois ont déclaré que le manque criant de services adaptés qui les décourageait carrément de vivre expliquait pourquoi cette idée leur trottait dans la tête. Voilà certainement un exemple flagrant qui démontre que le gouvernement du Québec devrait peut-être vraiment réfléchir à la question des services adaptés et des soins à domicile aux PSH avant de réfléchir à l'inclusion ou non d'une disposition leur ouvrant la porte à l'aide médicale à mourir. Il faudrait éviter de mettre la charrette avant les bœufs, n'est-ce pas?

Cela dit, au nom de l'égalité des droits, les deux questions peuvent certainement être abordées en parallèle. Toutefois, celle de la place des PSH dans notre société ne peut vraiment plus être encore et encore balayée sous

le tapis. L'AMM ne doit tout de même pas devenir une forme de suicide déguisé à une époque où on multiplie les campagnes de sensibilisation aux questions de santé mentale et à la prévention du suicide. C'est bien beau de présenter les personnes en situation de handicap comme des modèles de résilience pour inspirer les personnes sans handicap, mais ce serait bien que ces dernières, collectivement, retournent l'ascenseur et épaulent les premières dans leurs revendications pour avoir une place accessible – dans tous les sens du terme – comme tout le monde dans la société.

Vivre avec un handicap n'est pas simple. Encore moins dans un monde où l'accessibilité est encore trop souvent au stade de projet. L'AMM peut assurément être offerte aux personnes en situation de handicap pour les bonnes et mêmes raisons qu'elle l'est aux autres personnes qui y ont accès. Là n'est pas la question. On ne peut toutefois pas y réfléchir sans avoir aussi en parallèle une profonde réflexion sur les conditions de vie des PSH dans notre société.

Pour paraphraser Serge Fiori dans la chanson «Un musicien parmi tant d'autres» d'Harmonium, on a mis quelqu'un au monde, on devrait peut-être non seulement l'écouter, mais aussi en prendre soin et lui faire une place en lui offrant de l'aide adaptée lui permettant avant toute chose de vivre dans la dignité. ■



AIDE MÉDICALE À MOURIR

Cri du cœur : pour l'aide médicale à vivre dans la dignité

Par Caroline Lachance, conseillère principale en intégration (Est du Québec), MÉMO-Qc

J'ai toujours aimé l'histoire. À l'université, quand j'ai fait quelques cours d'histoire, au travers de mon baccalauréat en service social, l'une de nos professeurs nous avait dit que l'histoire finissait toujours par se répéter.

Connaissez-vous les camps d'Hadamar, Grafeneck, Brandenburg, Hartheim, Sonnenstein ou Bernburg? Moins connus

que ceux d'Auschwitz ou de Treblinka, ce furent pourtant les premiers camps d'extermination créés par les nazis. Entre 1939 et 1941, on y tua environ 70 000 personnes, la plupart allemandes, pour qui, selon les critères du régime nazi, la vie était inutile. Ces personnes étaient principalement malades, handicapées physiquement ou mentalement.

Depuis 2020, année de mon arrivée à MÉMO-Qc comme conseillère principale en intégration, je dois dire que j'ai été confrontée à des scénarios d'horreur au niveau des soins de santé! J'ai souvent constaté que nous, personnes en situation de handicap, étions des «fardeaux» pour le système de santé.



Caroline Lachance.

Combien d'exemples de clients qui se présentent en détresse aux urgences, expliquant au personnel ce qu'est une lésion médullaire ainsi que leurs besoins spécifiques, se font rabrouer ou traiter avec négligence. Il découle souvent de ce manque d'écoute d'autres problèmes de santé importants, autres que ceux pour lesquels la personne était venue consulter à la base. Souvent, au lieu de s'excuser, quand les ressources de la santé constatent la dégradation de l'état de santé de la personne, dû à leur négligence, leur manque d'écoute ou de connaissances, elles culpabilisent la personne lésée médullaire. Parce qu'elle exprime ses besoins et nécessite plus de vigilance de leur part en raison de son handicap, elle est une patiente «difficile». Tout ça parce qu'elle essaie de préserver son intégrité physique!

Mais, en plus des séjours hospitaliers de l'horreur, s'ajoutent les soins à domicile de la terreur. Des préposées et infirmiers qui passent pour des demi-soins. Par exemple, il y a quelqu'un pour te donner ta douche, mais pas pour te rhabiller. La personne doit donc passer sa journée nue. On n'a personne pour te mettre au lit à 21 h, donc on va venir te mettre au lit à 18 h 30.

D'ailleurs, bonjour l'intimité, on t'envoie n'importe qui, certains ne voient jamais la même personne plus d'une fois. Pour des soins très intimes, comme les curetages par exemple, c'est vraiment complexe. Ça demande à la personne aidée et au soignant un niveau d'aisance et une méthodologie de travail que seule la proximité peut

créer. Un curetage non réussi cause des incontinenances fécales. Comment une personne handicapée peut-elle avoir une vie active avec de telles incontinenances? Et je passe un grand nombre de scénarios encore plus horribles, que cet article ne suffirait pas à tous énumérer tant il y en a. Je me demande : «Où est le respect de la dignité humaine dans tout ça?»

Ajoutons à cela que les gens doivent mentionner leurs recommandations et mécontentements avec des «pincettes» pour ne pas vexer le personnel soignant et devoir vivre avec des représailles (intimidation, menace de couper le service «vital», retrait de ce service, menace de transfert en CHSLD). Bref, on incite à une loi du silence pour couvrir la négligence, l'incompétence, les lacunes et parfois même l'intimidation du système de santé.

Simultanément, on ne peut passer sous silence que le système facilite de plus en plus l'accès à l'aide médicale à mourir. Je suis d'accord et je comprends tout à fait que certaines personnes en situation de handicap, pour des raisons personnelles, fassent le choix d'un accompagnement médical vers une mort en douceur. Par contre, ce qui me révolte, c'est que souvent la raison qui fonde ce choix est la prestation de soins de santé déplorables. Dans ces situations précises, je vois un peu cet accès facilité à l'aide médicale à mourir comme une manière de se débarrasser du problème : «personne handicapée dérangeante».

Je pose donc la question : avant d'offrir l'aide médicale à mourir dans la dignité, pourrait-on offrir l'aide médicale à vivre? Offrir aux personnes en situation de handicap l'aide dont elles ont besoin pour vivre, pour être des citoyens à part entière!

Si on me demande personnellement de comparer les points de vue de l'Allemagne nazie de 1939 sur le handicap et celui du système de santé au Québec, je dirais qu'il est similaire. On n'utilise plus les chambres à gaz, mais on fait sentir à la personne en situation de handicap qu'elle est un fardeau de trop. J'ai l'impression que l'histoire se répète et que notre silence nous rend complices.

Même en situation de handicap, nous restons des enfants, des parents, des sœurs et frères, des amis. Pour ma fille, mon conjoint et vos proches, notre vie a une valeur inestimable, elle n'est pas monnayable et vaut plus que quelques soins de santé! Pour 2023, je vous invite à ne plus être des complices silencieux et à vous indigner avec moi, à refuser l'intimidation, la négligence et l'incompétence de notre système de santé! Nous méritons d'être écoutés et ENTENDUS! ■



Préjudice subi par les bénéficiaires d'une rente d'invalidité de Retraite Québec entre l'âge de 60 et 65 ans

Par Marcel Gauvreau, membre de MÉMO-Qc



Marcel Gauvreau.

Monsieur Legault, À la suite d'un avis de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse déclarant la pénalité imposée par la **Loi sur le régime de rentes du Québec** («Loi») aux bénéficiaires d'une rente d'invalidité de Retraite Québec entre l'âge de 60 et 65 ans contraire à la Charte, vous avez procédé à des amendements à cette loi en 2022.

En modifiant cette loi, vous avez diminué la pénalité imposée aux bénéficiaires d'une rente de retraite lorsque ces derniers avaient reçu une rente d'invalidité entre l'âge de 60 et 65 ans à compter du 1^{er} janvier 2022. Cette pénalité varie maintenant entre 18 et 24 % au lieu de 30 à 36 %.

Les bénéficiaires de la rente d'invalidité de Retraite Québec ont subi depuis 1998 un grave préjudice. Des 71 000 personnes qui reçoivent ou qui ont reçu cette rente entre l'âge de 60 et 65 ans, un grand nombre compte sur cette dernière pour payer leur logement, se nourrir et subvenir à leurs besoins essentiels. Plusieurs de ces bénéficiaires ne reçoivent que ce revenu lorsqu'ils deviennent invalides.

Le gouvernement du Québec nous a considérés, pendant 24 ans, de la même manière qu'il considérerait les personnes qui choisissaient de prendre une rente de retraite anticipée à 60 ans, sans raison médicale, simplement pour profiter de la vie. Que le bénéficiaire d'une rente de retraite anticipée décide volontairement, à 60 ans, de prendre sa rente de retraite (coupée de 30 ou 36 % selon la date) est un choix que peuvent se permettre certaines personnes. Si ce bénéficiaire a les moyens de profiter de ce choix, il en est autrement pour la plupart des personnes en situation d'invalidité.

Par ailleurs, vous n'êtes pas sans savoir que la réalité du bénéficiaire d'une rente d'invalidité est très différente de celle du bénéficiaire d'une rente de retraite anticipée. Généralement, le bénéficiaire d'une rente anticipée est en santé, a travaillé pendant des années et bénéficie d'une rente de son employeur. L'invalidité n'est pas un choix. C'est une situation à laquelle j'ai moi-même été confrontée à l'âge de 57 ans. Si j'avais pu continuer à travailler, je l'aurais fait, sans hésitation.

Les ajustements effectués et les sommes remboursées sont un pas dans la bonne direction, mais demeurent des gestes timides et insuffisants. Force est de constater que les inégalités demeurent. Les montants accessibles aux personnes obligées de recevoir une rente d'invalidité contribuent à leur précarité et maintiennent les injustices qu'elles subissent.

De plus, selon les amendements de 2022, une personne qui doit recevoir une rente d'invalidité avant l'âge de 60 ans verra, le 1^{er} janvier 2024, sa rente d'invalidité baisser à environ 525,00 \$ par mois à 60 ans s'il désire recevoir une rente de retraite sans pénalité à 65 ans.

Comment votre gouvernement peut-il prétendre que les bénéficiaires d'une rente d'invalidité ont aujourd'hui le choix de prendre leur rente de retraite sans pénalité à 65 ans? Qui peut survivre avec un revenu d'environ 525,00 \$ par mois de 60 à 65 ans? En fait, la majorité des personnes invalides n'auront d'autre choix que d'accepter une retraite anticipée à 60 ans pour continuer de recevoir sensiblement la même somme. Toutefois, elles se verront imposer une pénalité sur leur rente de retraite à l'âge de 65 ans.



Votre gouvernement ne peut fermer les yeux sur la réalité de ces personnes forcées d'arrêter de travailler. Vous devez rectifier les erreurs des gouvernements précédents. La pénalité en vigueur doit être éliminée.

Faites le nécessaire pour corriger l'injustice créée en 1998. Remettez les sommes non payées depuis cette date à tous ceux qui ont subi cette discrimination et qui la subissent toujours. La rente d'invalidité, pour qu'elle soit juste, doit être remplacée par une rente de retraite sans pénalité à 65 ans. Bien que le portrait de Retraite Québec fût sombre en 1998, il affichait, en 2022, un surplus de 106 millions.

Le ministre des Finances du Québec, Éric Girard, a annoncé le 9 décembre 2022 que la consultation

publique sur le régime de retraite se tiendrait au début de 2023. Il a également dit, dans son communiqué de presse, que : «la situation financière favorable du Régime représente une occasion d'explorer des pistes de réflexion en vue d'apporter des changements au RRQ». Que votre gouvernement entende la voix des personnes en situation d'invalidité qui subissent toujours une injustice en rectifiant les iniquités existantes dans la Loi.

Nous demeurerons actifs pour continuer à défendre les droits des personnes en situation d'invalidité et réclamer qu'elles soient traitées avec le respect et la dignité qu'on leur doit. ■



RENTE D'INVALIDITÉ, RETRAITE ET PÉNALITÉ

Pénalité RRQ : témoignage d'une participante au recours devant le TAQ et de son avocate

Entrevue avec Danielle Drolet et M^e Sophie Mongeon par Anabelle Grenon Fortin, organisatrice communautaire (volet défense des droits), MÉMO-Qc et Geneviève Lafleur, Agence communautaire

« Je ne verrai jamais le bout de ça. Mais les autres qui suivront pourront en profiter ». C'est ce que disait Richard McLean en faisant référence au combat que son épouse, madame Danielle Drolet, et lui menaient déjà depuis plusieurs années pour faire reconnaître le caractère discriminatoire de la pénalité sur la rente de retraite aux prestataires d'une rente d'invalidité entre 60 et 65 ans. Eux-mêmes avaient subi les coûts et les conséquences de cette pénalité.

Monsieur McLean et madame Drolet sont des pionniers dans le dossier de la lutte contre les pénalités discriminatoires. En 2020, ils ont fondé le recours collectif à cet effet et ont publiquement dénoncé cette situation dans un reportage qui a été diffusé à l'émission **La Facture**¹ sur

ICI Radio-Canada Télé. En 2022, ils ont rejoint les recours individuels présentement pendants au Tribunal administratif du Québec (TAQ).

M^e Sophie Mongeon est associée du cabinet Desroches Mongeon Avocats depuis 2001. Spécialisée en droit administratif, elle dévoue sa pratique à la déférence et à l'information des justiciables. À cet effet, elle coanime un podcast en plus d'être très active sur les réseaux sociaux (dont TikTok!) ainsi qu'à la radio. Depuis 2017, elle s'implique dans le dossier des pénalités sur les rentes de retraite. Elle est aussi la fondatrice de la page Facebook **Les Invalides au front** qui vise à informer les personnes concernées de l'évolution des différents recours. Elle a commencé à représenter monsieur McLean et madame Drolet en 2022 lors de la tentative de recours collectif à la Cour supérieure en plus de les représenter actuellement au TAQ.

Depuis l'épisode de **La Facture** dans lequel madame Drolet et monsieur McLean ont témoigné de leur situation et qui a fait grand bruit, trois ans se sont écoulés, et bien des choses ont changé. D'abord, monsieur McLean nous a quitté en mars 2022 et madame Drolet, son épouse et aidante naturelle, a repris le flambeau afin de porter ce combat.

Nous avons rencontré madame Drolet et M^e Mongeon afin de les entendre au sujet du dossier des pénalités discriminatoires, de leur implication et de leur expérience.

Madame Drolet, pourriez-vous nous résumer les circonstances qui ont entouré l'application de la pénalité pour monsieur McLean ?

Madame Drolet : Richard a d'abord fait un premier accident vasculaire cérébral (AVC) à la suite duquel il est devenu invalide alors qu'il était âgé de 50 ans, avec des séquelles neurologiques importantes. Avant son invalidité, il était chauffeur de camion et faisait un salaire approximatif de 900 \$ ou 1000 \$ par semaine. Une fois que la rente d'invalidité lui a enfin été accordée, autour de 2001, on s'est retrouvés avec une rente d'invalidité d'environ 1000 \$ par mois. À 65 ans, sa rente de retraite a subi une pénalité d'environ 36 %, avec comme explication qu'elle serait compensée par le programme de la Sécurité de la vieillesse, alors que tout le monde a accès à ce montant à 65 ans, que la personne soit invalide ou non. Après 65 ans, Richard recevait une rente du Québec d'approximativement 300 \$ ou 400 \$ par mois.



Danielle Drolet, en compagnie de son époux Richard McLean, pour qui elle poursuit la bataille.

Quand on est invalide, l'invalidité ne disparaît pas parce qu'on atteint l'âge de 65 ans, et les besoins de la personne sont très différents, venant souvent avec des coûts plus élevés. Cette pénalité n'a aucun sens !

Madame Drolet, comment avez-vous accompagné monsieur McLean dans son quotidien après son AVC ?

Madame Drolet : Après son premier AVC, j'ai pris trois mois de congé pour aller chaque jour à l'hôpital prendre soin de lui, le laver. Lorsqu'il est sorti de l'hôpital, il a fallu s'organiser pour trouver un autre logement, parce que le gouvernement avait une liste d'attente de 3 ans pour procéder à l'adaptation de notre maison et que nous n'avions pas les moyens de payer nous-mêmes pour ces adaptations. Il a fallu vendre notre maison et nous avons déménagé une première fois. Nous sommes restés deux ans dans cet appartement. Durant ce temps, il y a eu deux incendies dans le bloc d'appartements. Nous sommes redéménagés, les coûts de déménagement se sont accumulés. Durant toutes ces années, j'ai tout fait pour simplifier la vie de Richard autant que possible.

De 2006 à 2008, Richard a été placé en CHSLD parce qu'il dépérisait trop à la suite d'un second AVC. Il

n'était même plus capable d'avaler. Pendant un temps, on pensait qu'il était atteint de la maladie de Lou Gehrig (sclérose latérale amyotrophique), mais heureusement ce n'était pas le cas. Durant cette période, son hébergement nous coûtait autour de 1560 \$ par mois, et c'est sans compter le téléphone ou le câble, ni mon propre logement, etc. Nous avons dû nous endetter en prenant une marge de crédit... Aujourd'hui, j'ai presque fini de rembourser cette dette.

Avec beaucoup de volonté et d'efforts, Richard a réussi à recommencer à manger et a enfin pu quitter le CHSLD et revenir à l'appartement. À nouveau, il a fallu se réorganiser, avec de nouvelles adaptations que nous n'avions pas encore, comme des barres au plafond pour le suspendre. J'occupais alors un emploi à l'extérieur, mais j'ai dû le quitter parce que cela devenait trop difficile à gérer avec les soins que Richard nécessitait. J'ai donc pris ma retraite plus tôt que prévu, à 60 ans, ce qui fait que j'ai à mon tour été pénalisée au niveau de la rente de retraite. Mais ce n'était pas un choix personnel de prendre ma retraite à ce moment; c'était une nécessité !

M^e Mongeon, la législation a évolué depuis le moment où monsieur McLean a subi sa pénalité. Pourriez-vous nous résumer l'état de la législation applicable à l'époque et nous dire comment elle a évolué jusqu'à aujourd'hui ?

M^e Mongeon : Lorsque le recours a été institué, la pénalité tournait aux alentours de 36 % pour une personne qui recevait une rente d'invalidité entre 60 et 65 ans. La pénalité représentait environ 0,6 % par mois de réception de la rente d'invalidité au cours de ces 5 années; c'était donc la même pénalité que celle qui était appliquée aux personnes qui *choisissaient volontairement* de prendre une rente de retraite hâtive à 60 ans.

Avec toutes les démarches entreprises, l'avis de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, le reportage à l'émission *La Facture* et le dossier qui se préparait, il y a eu beaucoup de pression sur le gouvernement. En cours de route, la *Loi sur le régime de rentes du Québec* a été modifiée. La disposition qui régissait la pénalité appliquée aux personnes reconnues comme invalides a été abrogée et son contenu a été intégré à l'article régissant la pénalité appliquée aux personnes prenant une retraite hâtive. De plus, la pénalité est passée de 36 % à entre 18 % et



24 %. Il y a donc une baisse de la pénalité, mais il y a encore des personnes dont la rente de retraite se trouve amputée du quart!

Mais ces changements ont compliqué les contestations au dossier pour nous, puisqu'il nous a fallu refaire toutes les procédures en fonction de la nouvelle pénalité pour emmener ça au TAQ. Ça a donc multiplié notre charge de travail.

M^e Mongeon, vous avez déjà brièvement abordé le recours collectif qui a été institué. Pouvez-vous nous en parler davantage et nous dire où nous en sommes à l'heure actuelle avec cette démarche ?

M^e Mongeon : Sans recours collectif devant la Cour supérieure, si on obtenait gain de cause devant le TAQ et une reconnaissance que ces dispositions étaient discriminatoires, cette décision aurait seulement effet chez les requérants qui sont au TAQ. Les victimes de plus de 65 ans qui n'ont pas fait de contestation en temps opportun devant le tribunal administratif ne recevraient donc aucune compensation pour les dommages subis.

Le recours est en ce moment suspendu. La Cour supérieure n'a donc pas rejeté le recours complètement. Elle juge que si l'on obtient gain de cause au TAQ, on pourrait possiblement obtenir des dommages punitifs pour les gens qui ne faisaient pas partie du recours au TAQ. Elle justifie ces dommages par le fait que Retraite Québec savait que la pénalité était inconstitutionnelle depuis 2017, mais continuait de l'appliquer.

Une première semaine d'audience avait été prévue en décembre 2022. Juste avant qu'elle ne commence, nous avons eu l'autorisation par le Tribunal de plaider aussi l'inconstitutionnalité de la nouvelle pénalité réduite. Retraite Québec et le procureur général ont invoqué qu'ils n'étaient pas prêts à procéder sur la seconde pénalité et ont donc demandé plus de temps pour se préparer. Les audiences qui devaient durer une semaine en décembre n'ont donc duré qu'une journée, lors de laquelle nous avons entendu les victimes et un employé de Retraite Québec. Les plaidoiries devaient avoir lieu au mois de mai en 2023. D'ici là, je m'attends à ce que de nouveaux documents soient déposés par le procureur

général par rapport à la nouvelle pénalité. Au mois de mai, il n'y aura cette fois pas de remise!

M^e Mongeon, pouvez-vous nous parler de votre présence très active sur les réseaux sociaux ?



M^e Sophie Mongeon.

M^e Mongeon : J'ai créé la page Facebook *Les Invalides au front* qui est ouverte à toute personne ayant commencé à recevoir une rente d'invalidité de la Régie des rentes du Québec avant 65 ans afin de les informer et de les mobiliser. Je profite de l'occasion pour inviter votre lectorat à s'abonner au groupe puisque la force du mouvement est dans le nombre! Cette page-là me permet de diffuser à tout le monde les mises à jour. En sachant que le mois de mai s'en vient vite, on a créé un comité qui va préparer des lettres à envoyer à chaque député.e, membre de l'opposition et ministre pour les sensibiliser. Aussi, Retraite Québec se trouve cette année dans l'obligation de faire des consultations publiques, ce qui arrive une fois tous les six ans. En tant que

groupe, nous allons produire un mémoire que nous allons déposer lors de ces consultations. La clé du succès ici tient dans la pression politique.

J'ai aussi un compte TikTok (mesophieavocate). J'ai présentement plus de 63 000 abonnés et j'en suis très fière. Pourtant, je ne chante pas, je ne danse pas, c'est du contenu francophone et juridique, je ne porte pas de décolleté, et malgré tout j'ai plus d'abonné.e.s que des stations de nouvelles ou que des gens considérés influenceurs! En créant mon compte, je me suis créé un hashtag (#sophiemongeon) qui a été vu plus de 7 200 000 de fois, ce qui veut dire que les vidéos que j'ai créés pour TikTok ont été vus plus de 7 200 000 fois. Avec cet outil, je peux mettre de l'avant les injustices sans être obligée de contacter les médias et de les supplier de parler de ces nouvelles. Je peux ainsi être autonome au niveau des dénonciations d'injustices et informer directement les citoyens qui parfois ont perdu confiance en les médias traditionnels. Toutefois, je ne donne jamais d'opinion sur cette plateforme, il ne s'agit que d'information non filtrée, pour que les personnes qui m'écoutent puissent prendre une décision ou développer une réflexion éclairée. Mon compte TikTok me permet de parler de Retraite Québec, entre autres. J'ai vraiment du fun!

Madame Drolet, votre conjoint a dédié jusqu'à ses dernières énergies à la lutte contre cette pénalité. Vous l'avez toujours accompagné et, même après son départ, vous continuez à porter ce combat. En quoi cette pénalité est-elle si inacceptable pour que vous décidiez de vous battre tout en sachant que monsieur McLean n'en verrait pas les bénéfices ?

Madame Drolet : C'était tellement important pour lui. Il disait souvent qu'il n'en verrait jamais le bout, les résultats, mais que tous les autres qui suivront pourront au moins en profiter. À l'avant-veille de son décès, quand on a su que le gouvernement diminuait la pénalité, il a dit qu'il aura au moins su qu'il aura gagné un petit peu avant de partir.

Pour ma part, je connais plusieurs personnes invalides qui approchent 65 ans et sont seules. Je me demande comment elles vont faire. Richard et moi, on avait la chance d'être deux. Juste en étant en fauteuil roulant, l'accessibilité devient déjà un problème constant. On tenait vraiment à faire ces démarches pour aider les autres, faire avancer la cause, même si on n'allait pas nécessairement pouvoir en bénéficier personnellement.

M^e Mongeon : J'aimerais souligner à quel point l'implication de madame Drolet est essentielle à la poursuite du recours.

M^e Mongeon, à titre personnel et en tant que juriste, pourriez-vous nous dire en quoi cette législation était et est encore inacceptable en 2023 ?

M^e Mongeon : Tout simplement parce que ça touche les plus démunis de la société. On est les prochains aînés ; je pourrais tomber malade, n'importe qui peut devenir invalide et subir cette pénalité injuste.

J'approche la cinquantaine et cela fait 25 ans que je suis avocate. Je ne pourrais pas prendre ma retraite sans essayer de faire une petite différence. La vie m'amène des dossiers dans lesquels je peux aider et travailler à faire une réelle différence, et je le fais de bonté de cœur.

Si je réussis à faire changer la loi, toutes les personnes affectées n'auront plus de contestation à faire, pas de frais juridiques, etc. Je travaille donc pour que les personnes pénalisées n'aient pas à venir me voir dans mon bureau !

Ça c'est pour mon dossier avec Retraite Québec, mais j'ai aussi d'autres causes sociales pour lesquelles je m'implique. Du point de vue personnel, je m'implique notamment avec Leucan et j'ai d'ailleurs fait le Défi têtes

rasées il y a deux ans. Ma mère est décédée d'un cancer et mon fils de 20 ans vit présentement avec un cancer. Ça fait aussi partie de mon histoire.

Madame Drolet : M^e Mongeon est une avocate de cœur.

M^e Mongeon, que conseillez-vous aux personnes qui subiront prochainement la pénalité, en plus de suivre la page *Les Invalides au front* et votre compte TikTok ?

M^e Mongeon : Les personnes qui reçoivent les nouvelles décisions et qui ont l'énergie pour le faire peuvent produire une demande de révision, porter la décision en appel au TAQ et faire suspendre leur dossier jusqu'à ce que les recours présentement en instance aient fait l'objet d'une décision.

Pour les personnes qui n'en ont pas l'énergie ou qui ont peur, je leur conseillerais de ne pas entreprendre les démarches que je viens de mentionner. Avec nos propres démarches en cours, dont le recours collectif, probablement que nous allons en arriver à une solution pour les gens qui n'auront pas entrepris de démarches de leur côté.

Toutefois, le plus de contestations qui se retrouvent au TAQ, le plus de gens qui militent, plus la pression publique sera grande et aura un poids pour favoriser la modification dans le sens qu'on souhaite.

Madame Drolet et M^e Mongeon, parce qu'on est en 2023, quel message ou changement imminent demanderiez-vous au gouvernement ?

Madame Drolet : J'aimerais que le gouvernement québécois comprenne enfin qu'une personne invalide ne s'arrête pas subitement à 65 ans. Le Régime de pensions du Canada ne cesse pas de considérer les invalides comme tels après 65 ans, il n'y a qu'au Québec que c'est comme ça !

M^e Mongeon : En plus de ce que madame Drolet a si bien dit, je formulerais un vœu pieux pour l'harmonisation de toutes les lois administratives et qu'on remette enfin le citoyen au centre de ces lois, au lieu que ce soit uniquement une question monétaire. ■

1. <https://ici.radio-canada.ca/tele/la-facture/site/segments/reportage/153546/retraite-handicapes-rente-invalidite-droits-travail-60-ans>.



SÉCURITÉ ALIMENTAIRE

Les obstacles et les solutions à l'accès à une saine alimentation pour les personnes en situation de handicap et les personnes vivant des situations de vulnérabilité, notamment les personnes à mobilité réduite

Par Julie Sanfaçon, chargée de projet, Institut National pour l'Équité, l'Égalité et l'Inclusion des personnes en situation de handicap (INÉÉI-PSH)



Julie Sanfaçon Photo : INÉÉI-PSH.



Aliment Access

La saine alimentation est une thématique qui, en 2023, est au cœur des préoccupations des personnes en situation de handicap. D'emblée, l'alimentation est le véhicule de nos succulentes saveurs d'enfance et le vecteur d'une santé de fer. En contrepartie, elle représente beaucoup de travail. Les aliments, il faut les trouver, au bon prix et au bon endroit. Il faut ensuite les transporter, les entreposer, les apprêter et les conserver. Pour toute personne, ce mandat est déjà de taille. Si on y ajoute l'inflation, un hiver rigoureux, un parcours migratoire précaire, être victime de violence conjugale ou intrafamiliale et un manque de soutien à domicile, cette tâche devient

alors périlleuse pour y arriver sans mettre notre intégrité physique et financière en danger.

En 2023, les embuches sont toujours nombreuses : étagères des supermarchés trop hautes ou déjà vidées de leur contenu par des clients plus rapides, montagnes de vaisselle à faire et portefeuille dégarni pour acheter ce qu'il faudrait. De tels obstacles sont contraires à ce qui devrait être au cœur de notre sécurité alimentaire : des ressources alimentaires accessibles et adaptées.

L'Institut National pour l'Équité, l'Égalité et l'Inclusion des personnes en situation de handicap (INÉÉI-PSH) est un comité consultatif composé de personnes en situation de handicap et de partenaires dynamiques et engagés, dont Santropol Roulant, DéfPhys Sans Limite et la Commission des ressources humaines des Premières Nations du Québec, pour ne nommer que ceux-là. En 2022, c'est ce déficit d'options qui a incité l'INÉÉI-PSH à mettre sur pied un projet novateur, Les Sentinelles du garde-manger (SDGM).

La mise en œuvre des SDGM met en lumière les besoins les plus criants et les solutions les plus impératives. Entre autres, ce projet inclut un site Internet et une cartographie interactive, Ressources AlimentAccess (RAAC), qui répertorient des organismes offrant des services d'aide



Photo : INÉÉI-PSH.

alimentaire, la livraison de denrées alimentaires adaptées et accessibles, ainsi que des services psychosociaux, dans la grande région de Montréal. Un service complémentaire, InterAidance, offre un aiguillage et un référencement vers des programmes et services accessibles et adaptés. Pour en savoir davantage au sujet des SDGM, je vous invite à visionner notre vidéo sur le site Internet Ressources AlimentAccess (RAAC), disponible à : <https://staging.ineeipsh.org/fr/raac/a-propos/>.

Ce projet propose une passerelle vers des ressources et solutions, mais il reste beaucoup de chemin à parcourir.

Un engagement durable et concret, aux niveaux politique, économique et social, de la part de la communauté qui nous entoure, est toujours le nerf de la guerre.

Puisque j'entame un nouveau chapitre de ma vie, vers une mobilité plus réduite, j'attends cet engagement de pied et de roue fermes. Je m'y engage, à titre professionnel et personnel, car c'est en travaillant ensemble que nous créerons des liens de solidarité, dans le but de bâtir des communautés en santé, sécuritaires, égalitaires et inclusives. ■



SÉCURITÉ ALIMENTAIRE

Accessibilité des ressources d'aide en sécurité alimentaire : un moyen de réduire les inégalités sociales

Entrevue avec Marie-Hélène Tanguay, coordonnatrice de développement de projets, DéfPhys Sans Limite, par Anabelle Grenon Fortin, organisatrice communautaire (volet défense des droits), MÉMO-Qc et Geneviève Lafleur, Agence communautaire



Marie-Hélène Tanguay. Photo : Frédéric Chevassus.

Pour nous parler de l'enjeu de la sécurité alimentaire chez les personnes en situation de handicap, nous avons rencontré Marie-Hélène Tanguay, coordonnatrice de développement de projets chez DéfPhys Sans Limite. Ses expériences tant personnelles que professionnelles soulignent de belles initiatives en matière

de sécurité alimentaire dans la région montréalaise, mais aussi certaines préoccupations sur ce qui reste encore à faire.

Marie-Hélène, pourriez-vous vous présenter et nous dire ce qui vous a amené à vous intéresser aux enjeux de sécurité alimentaire ?

Je suis coordonnatrice de développement de projets chez DéfPhys Sans Limite et, de manière plus générale, je travaille dans le milieu communautaire depuis 2009. Je vis avec une paralysie cérébrale de naissance et je m'intéresse depuis que je suis toute jeune aux enjeux de sécurité alimentaire. Mon grand-père faisait des jardins et mon père était jusqu'à tout récemment agriculteur biologique. C'est donc une préoccupation de famille ! Je constate que de plus en plus de personnes s'intéressent aussi à ces enjeux ; on entend parler d'autosuffisance, de la nécessité de se renseigner sur la provenance des aliments, etc.

Quelles sont vos expériences professionnelles et personnelles avec les ressources d'aide en sécurité alimentaire ?

De janvier à juin 2022, j'ai participé à un comité consultatif de l'Institut national pour l'Équité, l'Égalité et l'Inclusion des personnes en situation de handicap (INÉÉI-PSH), pour un projet sur la sécurité alimentaire et les personnes en situation de handicap ou en situation de vulnérabilité. Le but de ce projet, qui s'appelle « Les Sentinelles du garde-manger » était d'aller sur le terrain à travers la région de Montréal, d'identifier les lieux de dépannage/sécurité alimentaire accessibles et d'ensuite créer une plateforme numérique qui répertorierait les ressources existantes pour les personnes en situation de handicap. Ce projet a été mis sur



sur pied par l'INÉÉI-PSH et a nécessité la collaboration de différents partenaires, dont DéfPhys Sans Limite.

Sur le terrain, on a notamment eu le plaisir de travailler en collaboration avec Santropol Roulant, qui est un centre alimentaire communautaire. Cet organisme accessible offre une pluralité d'activités et de services, notamment une popote roulante, un jardin sur le toit et j'en passe. Cette collaboration nous a permis d'aller faire du bénévolat là-bas; c'est intéressant de savoir que des personnes en situation de handicap peuvent aller faire du bénévolat dans ce type de ressources!

Après la portion terrain, l'équipe du comité consultatif a travaillé à identifier et cartographier les ressources disponibles et accessibles en sécurité alimentaire sur le territoire montréalais. On a malheureusement constaté que ce ne sont pas tous les organismes en sécurité alimentaire qui sont en mesure d'accueillir et de servir des personnes en situation de handicap. Tous n'offrent pas non plus le service de livraison.

Le meilleur conseil que je pourrais donner à quelqu'un en situation de handicap qui s'apprête à consulter/fréquenter/faire appel à une nouvelle ressource en sécurité alimentaire serait de l'appeler avant de se déplacer afin de s'assurer de l'accessibilité réelle des lieux en fonction de ses besoins et capacités spécifiques.

D'un point de vue davantage personnel, je suis une adepte régulière des cuisines collectives de l'organisme Bouffe-Action de Rosemont, et ce, depuis maintenant huit ans, à raison d'une fois par mois. C'est un très bel organisme qui œuvre en sécurité alimentaire et propose une offre d'activités très variée. En plus des cuisines collectives, il y a des jardins collectifs, des ateliers d'alimentation pour les futures mamans, etc. Ils ont des intervenants sur place. Ils ont aussi des groupes de cuisine collective adaptée qui s'adressent spécifiquement aux personnes à mobilité réduite, qui sont atteintes d'une maladie dégénérative ou qui vivent avec une déficience intellectuelle légère. C'est chaque fois un lieu d'échanges et de partages enrichissants, en plus de nous permettre de découvrir de nouvelles techniques et recettes!

Depuis la pandémie, Bouffe-Action a aussi mis sur pied le Pôle Logistique Alimentaire en Nutrition (PLAN), qui offre notamment un service de livraison d'aliments qui sinon auraient été jetés par des épiceries et autres commerces d'alimentation, avant leur date de péremption. Il s'agit d'une initiative exemplaire qui permet d'économiser et de réduire grandement le gaspillage alimentaire. Si, au lieu de les jeter, toutes les épiceries donnaient leurs

invendus à des organismes de sécurité alimentaire, je suis convaincue qu'il y aurait bien moins de personnes en situation précaire ou vulnérables qui souffriraient de la faim.

Dans le contexte actuel, que trouvez-vous inacceptable en 2023 en matière de sécurité alimentaire ?

À cause de l'inflation telle qu'on la connaît actuellement, plusieurs personnes n'ont pas accès à des aliments ou à des mets préparés sains et c'est inacceptable. Bien se nourrir est un besoin primaire, de base. Plein d'obstacles peuvent limiter ou complexifier l'accès à une alimentation saine pour les personnes en situation de handicap et l'inflation rajoute un obstacle supplémentaire à tout ça, en renforçant les inégalités sociales chez les personnes vivant avec un revenu moindre. Si tu manges sainement, tu es en meilleure santé, tu récupères mieux, tu as davantage d'énergie, tu peux mieux t'impliquer socialement en tant que citoyen, travailler, défendre tes droits...

Je trouve aussi inacceptable que l'offre de services à domicile soit à ce point inégale à travers le territoire montréalais, d'un CLSC à un autre, par exemple. Ainsi, plusieurs personnes qui auraient besoin de services en matière d'aide alimentaire, comme la préparation et la distribution de repas, n'y ont pas nécessairement accès. On constate aussi, depuis plusieurs années, une diminution de l'offre du service de préparation et de distribution de repas. Les personnes en situation de handicap, notamment, doivent donc se tourner vers d'autres ressources. Ressources qui, selon les endroits, sont parfois très limitées, voire inexistantes.

En ce qui a trait à la sécurité alimentaire, quelle demande au gouvernement feriez-vous pour 2023 ?

Je suis convaincue qu'il est impératif d'augmenter les revenus et développer l'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap afin de leur permettre d'avoir un meilleur pouvoir d'achat. Il faudrait aussi davantage de ressources accessibles en matière d'aide alimentaire, que ce soit sur l'île de Montréal ou ailleurs.

Pour 2023, je formule aussi le souhait que davantage de personnes en situation de handicap s'impliquent bénévolement. Pour obtenir davantage d'information sur les organismes montréalais qui accueillent adéquatement les personnes en situation de handicap dans le secteur de la sécurité alimentaire, je conseillerais aux personnes intéressées de contacter directement l'INÉÉI-PSH qui pourra les orienter. ■



UNE DOUBLE DISCRIMINATION

Statut migratoire précaire : facteur accroissant de la vulnérabilité des personnes immigrantes en situation de handicap

Par Cloé Tiene, agente de développement et communication, Association multiethnique pour l'intégration des personnes handicapées (AMEIPH)

Les personnes immigrantes vivant avec des incapacités et limitations font face à des obstacles majeurs à leur inclusion et leur participation sociales, qui accroissent ainsi leur vulnérabilité. Jusqu'à présent, peu de travaux et d'articles scientifiques ont eu pour sujet les expériences de ces personnes et en particulier une catégorie située à l'intersection d'identités sociales particulièrement dévalorisées en lien avec le handicap et un statut migratoire précaire (demandeurs d'asile, travailleurs temporaires ou encore sans statut légal).

Le nombre croissant de demandeurs d'asile ces dernières années a mené l'Association multiethnique pour l'intégration des personnes handicapées (AMEIPH) à vouloir documenter et lever le voile sur les besoins émergents de cette population. L'inégalité des chances dans l'accès aux droits est effective pour les personnes en situation de handicap et d'autant plus pour celles qui ont un statut migratoire précaire. Les demandeurs d'asile en situation de handicap cumulent les difficultés. Ces difficultés comprennent les obstacles liés à l'accessibilité physique et sociale de certains espaces, le traumatisme de l'exil, les barrières linguistiques et la méconnaissance de leurs droits et des lois, auxquelles s'ajoute un accès conditionnel et limité aux biens et services publics (comme les services de base, de santé), faisant fi de toute règle d'égalité des droits des personnes handicapées et/ou des droits des migrants handicapés dont le Canada se dit être à l'avant-garde.

Dans les faits, une série d'embûches se dresse face aux demandeurs d'asile. Le

système est mal adapté à leurs réalités et ne favorise pas leur accès à des services qui leur permettraient d'être intégrés dans diverses sphères de la société comme les études, la formation, l'emploi, le logement abordable, la santé et même les loisirs.

À titre d'exemple, les demandeurs d'asile en situation de handicap n'ont pas accès à la totalité du marché de l'emploi ; ce qui les rend ainsi tributaires de l'aide sociale. En raison de leur statut, ils n'ont pas accès au Service externe de main-d'œuvre (SEMO) des personnes handicapées et ne peuvent ni bénéficier d'un Contrat d'intégration au travail (CIT) ni des subventions salariales d'emploi de première expérience avec Emploi-Québec.

Une partie des interventions de l'AMEIPH est orientée vers l'aide au logement (orientation vers des organismes spécialisés en recherche de logement, appui dans les démarches pour des demandes pour les coopératives et/ou HLM). De ce volet ressort, une fois encore, que la situation est préoccupante pour nos membres demandeurs d'asile, qui n'ont pas accès aux coopératives ni aux HLM, ce qui les marginalise et les précarise encore davantage.



Les demandeurs d'asile en situation de handicap sont confrontés à des formes particulières de discrimination, à l'exclusion de l'accès aux aides humanitaires et aux moyens de subsistance.



Pour l'AMEIPH, l'enjeu est d'amener, par la crédibilité de ses propres actions, les autres acteurs et bailleurs de l'aide humanitaire à ne plus ignorer les besoins spécifiques des demandeurs d'asile en situation de handicap. Il s'agit pour l'organisme de démontrer qu'un accompagnement

ou une considération spécifique est possible et qu'il constitue dès lors une impérieuse obligation humanitaire pour tous. Cela passera inéluctablement par la prise en compte de leur plus grande vulnérabilité aux environnements difficiles. ■



UNE DOUBLE DISCRIMINATION

Égalité des genres, inclusion des personnes en situation de handicap : même combat ?

Par Cassandra Boyer, agente de développement, Action Femmes et Handicap (AFH)



Bien sûr que non! N'empêche que les deux sont liés au point de causer une double discrimination pour les personnes se retrouvant à l'intersection entre le genre et le handicap. Par ailleurs, c'est le message porté depuis 1986 par l'organisme Action Femmes et Handicap (AFH), anciennement Action des Femmes Handicapées Montréal (AFHM). La déclaration d'ONU Femmes, publiée à l'occasion de la Journée internationale des personnes handicapées 2022, montre que ce message est maintenant porté au travers le monde.

«Le thème de cette année pour la Journée internationale des personnes handicapées souligne les liens étroits entre l'égalité des [genres] et l'inclusion des personnes handicapées. Ces questions sont transversales et essentielles pour un monde équitable. On estime qu'une

femme sur cinq est en situation de handicap et qu'un milliard de personnes sont handicapées. Ces femmes sont parmi les plus grands exclus de notre société et les personnes les plus durement touchées par les multiples crises mondiales actuelles, y compris en termes de mortalité. Ces crises creusent les inégalités préexistantes, révèlent l'ampleur de l'exclusion et montrent à quel point il est nécessaire et urgent d'agir pour y remédier de manière globale.»¹

Puisque nous sommes en 2023...

Action Femmes et Handicap déplore qu'il y ait encore si peu de données portant sur les femmes en situation de handicap.

Puisque nous sommes en 2023...

Action Femmes et Handicap déplore la non-considération de la question du genre lors de l'élaboration de différentes politiques mises en place par le gouvernement pour favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap.

Puisque nous sommes en 2023...

Action Femmes et Handicap déplore que le handicap ne soit pas pris en considération lors de l'élaboration de différentes politiques visant l'égalité des genres et visant à combattre les violences sexuelles et/ou basées sur le genre.

Puisque nous sommes en 2023...

Action Femmes et Handicap déplore que le mot d'ordre « *Continuons* » de la CAQ s'applique également lorsqu'il s'agit de contrer les diffé-

rentes violences dont les femmes et les filles sont victimes. Cette citation de la ministre Isabelle Charest laisse nul doute là-dessus :

«La Stratégie gouvernementale intégrée pour contrer la violence sexuelle, la violence conjugale et Rebâtir la confiance 2022-2027 s'inscrit en continuité avec nos actions au cours des dernières années dans la lutte contre la violence sexuelle et la violence conjugale, dont les femmes et les filles demeurent les principales victimes.»²

Après avoir lu cette citation, Action Femmes et Handicap aimerait rappeler que :

- la littérature existante, aussi minime soit-elle, est catégorique : les femmes en situation de handicap sont trois fois plus à risque d'être victime de violence que leurs consœurs sans handicap³ ;
- sachant cela, il est inconcevable qu'encore en 2023 il soit si difficile pour une femme en situation de handicap victime de violence d'avoir accès aux ressources d'aide prévues à cet égard.

C'est pourquoi, puisque nous sommes en 2023, Action Femmes et Handicap demande au gouvernement provincial de revoir sa Stratégie afin d'y inclure une section visant l'accessibilité des ressources pour les femmes en situation de handicap. En continuant en ce sens, non seulement nous risquons la sécurité de centaines de nos concitoyennes, mais nous risquons aussi de priver l'entièreté de la société de leur contribution. ■

1. ONU Femmes, Déclaration : Des solutions transformatrices pour un développement inclusif – le rôle de l'innovation dans l'instauration d'un monde accessible et équitable. (2022, 30 novembre). ONU Femmes. <https://www.unwomen.org/fr/nouvelles/declaration/2022/12/declaration-des-solutions-transformatrices-pour-un-developpement-inclusif-le-role-de-linnovation-dans-linstauration-dun-monde-accessible-et-equitable>.
2. Gouvernement du Québec, 2022, Contrer la violence sexuelle, la violence conjugale et Rebâtir la confiance, STRATÉGIE GOUVERNEMENTALE INTÉGRÉE 2022-2027.
3. DAWN Canada – Rapport de recherche «Plus qu'une note de bas de page» – 2019.

Fabriqué au Québec

Mobilité pour mieux vivre

Le plus grand manufacturier Canadien de conversion de véhicules à planchers abaissés, avec accès latéral et arrière. Fiers d'être fabriqués au Québec et en Ontario, nos véhicules procurent l'indépendance et la mobilité pour les familles, conducteurs et taxis à travers le pays.

Visitez notre site internet ou contactez-nous pour voir comment Savaria peut vous aider.

savaria^{MD}

wheelchairvans.ca 4350 Autoroute-13 Laval Québec **1.800.668.8705**



Difficile d'être parent en 2023 ? Parlez-en aux personnes en situation de handicap...

Par Janou Radilla, agente de défense collective des droits (porteuse du dossier parents en situation de handicap), Ex aequo



En 2017-2018, on évaluait que 13 % des grossesses en Ontario concernaient des personnes en situation de handicap¹. Il s'agit d'une grossesse sur huit : cette proportion est considérable. Bien qu'il soit difficile d'avoir une idée claire des statistiques ici au Québec, nous pouvons facilement nous imaginer des chiffres similaires.

Comment se fait-il qu'en 2023 cette réalité soit très peu documentée dans notre province? Comment se fait-il que cinq ans plus tard, au Québec, il soit encore si difficile de trouver des services qui tiennent compte des besoins des parents ayant une déficience motrice?

Qu'est-ce qui explique que l'on soit encore surpris, collectivement, de voir une maman ou un papa qui se sert d'une aide à la mobilité? Et qu'il y ait toujours un manque d'accès aux services nécessaires tel que le soutien à domicile pour l'accomplissement des responsabilités parentales?

Bien sûr, pour répondre à ces interrogations, nous pouvons penser au manque d'information, au manque de sensibilisation et de connaissances en ce qui a trait aux parents en situation de handicap... Bien qu'Ex aequo, un organisme montréalais, s'attelle à faire la promotion des droits des personnes

ayant une déficience motrice auprès de partenaires et de décideurs, cette charge incombe aux parents qui, jour après jour, se justifient et se battent pour que leurs réalités soient prises en compte. Or, dans les faits, la responsabilité d'adapter les services publics pour qu'ils conviennent aux parents ayant une déficience motrice revient à l'État. Qu'il s'agisse de manque de soutien adéquat, de manque d'adaptation des infrastructures ou encore de l'inaccessibilité des suivis obstétriques qui tiendraient compte des particularités des parents en situation de handicap, les lacunes des services et l'absence de soutien contribuent à les invisibiliser au sein de la société.

En rendant les services accessibles, davantage de personnes en situation de handicap pourraient faire le choix d'être parent. Elles seraient donc plus vues, reconnues et on ne les considérerait plus comme des exceptions. Il va sans dire que les personnes ayant une déficience motrice qui sont déjà parents verraient finalement les services être adaptés à leurs besoins, ce qui réduirait l'exclusion sociale, la pression familiale et améliorerait leur bien-être global.

Pour 2023, nous souhaitons plus de visibilité et une plus grande réponse aux besoins exprimés par les parents et les futurs parents ayant une déficience motrice.

Nous souhaitons une plus grande accessibilité aux cabinets gynécologiques et aux suivis obstétriques; nous souhaitons que les signalements à la DPJ pour l'unique motif du handicap soient éliminés; nous souhaitons que les transports tiennent compte des réalités des parents et des familles dont un parent est en situation de handicap; nous souhaitons que les lieux de garde et d'éducation des enfants puissent accueillir les parents afin qu'ils puissent s'y impliquer pleinement; nous souhaitons que du soutien à domicile soit octroyé spécifiquement pour les responsabilités parentales, et ce, sans avoir à passer par les dédales administratifs du système.

Nous avons plusieurs souhaits pour 2023 et nous continuerons de lutter pour que, petit à petit, ils deviennent réalité. ■

1. [https://www.ajog.org/article/S0002-9378\(19\)31355-9/fulltext](https://www.ajog.org/article/S0002-9378(19)31355-9/fulltext).



Devenir maman en fauteuil roulant : avancées vers une reconnaissance de la parentalité en situation de handicap

Par Marjorie Aunos, Ph.D et maman en fauteuil roulant



Marjorie Aunos.

Le 5 janvier 2012 est ma date d'anniversaire. Pas la date de ma naissance, mais celle de ma deuxième vie. Sur une route des Laurentides, ma voiture a glissé sur une plaque de verglas au moment où un camion s'approchait en sens inverse. Cela n'a pris que quelques secondes. Dans l'impact, ma moëlle épinière a été touchée et je suis devenue paraplégique au niveau T2. Quand je me suis réveillée après ma chirurgie, j'ai pensé à mon fils de 16 mois. Sans avoir eu de longue conversation avec l'équipe soignante, je savais déjà que ma vie ne serait jamais plus la même. Et j'avais peur de ne plus pouvoir être la maman que j'avais imaginée pour mon fils.

Je pensais :

«Si je ne marche plus et que Thomas court partout, comment

vais-je le contrôler? Une chaise roulante ne navigue pas très bien dans le sable, comment vais-je pouvoir le pousser sur la balançoire? Est-ce que je serai capable de le coucher dans son lit à barreaux? De lui donner le bain si j'ai encore de la difficulté avec mon équilibre? Comment vais-je apprendre à Thomas à jouer au soccer ou au hockey? Qui va l'accompagner à l'école? Vais-je pouvoir rencontrer ses professeurs si son école n'est pas accessible?»

Je n'avais aucun repère, aucun modèle de parent en fauteuil roulant. Je doutais de mes propres capacités à faire face à cette nouvelle réalité. Je n'arrivais pas à visualiser à quoi cela pourrait ressembler et j'avais peur.

Étant chercheuse et clinicienne dans le domaine de la parentalité en situation de handicap, je savais que c'était possible, mais je savais aussi que je devrais probablement faire face à de nombreux défis, incluant des attitudes discriminatoires. J'étais résolue à me battre pour être une maman impliquée dans la vie de son fils. Mais je devais faire face aux connaissances que j'avais comme chercheuse. Une surreprésentation de parents ayant un handicap sont signalés à la Direction de la protection de la jeunesse, et ce, malgré un manque de preuves de négligence ou d'abus. Même mes expériences cliniques en tant que psychologue attisaient ma peur et la rendaient omniprésente. Pendant des mois, à l'insu de tous, j'élaborais une liste de toutes les situations qui pourraient être perçues comme problématiques et y ajoutais toutes les solutions possibles auxquelles je pouvais penser. Je voulais être prête quand la travailleuse sociale de la Direction de la protection de la jeunesse viendrait me poser toutes ces questions. Elle n'est jamais venue.

Et puis mon ergothérapeute m'a fait rencontrer une maman paraplégique. Une ancienne patiente qui depuis s'était mariée et avait eu deux enfants. Elle était venue avec son plus jeune fils qui n'avait que quelques mois de plus que mon Thomas. La voir m'a empli de possibilités. Je pouvais m'imaginer, moi aussi, un jour, amener Thomas à une fête d'enfants. Je pouvais entrevoir ce dont j'aurais besoin pour m'aider à continuer à être engagée dans la vie de mon fils. Une simple rencontre m'a redonné l'espoir que moi aussi j'en serais un jour capable. Que peut-être je l'étais déjà en fait.

J'avais besoin de me reconnaître, de voir et comprendre où pouvait être ma place. Sans connaître le but ultime, je pense que c'est pour cela que j'ai commencé à écrire mes petites anecdotes familiales. Comme la fois où nous étions en vacances, seulement six mois après mon accident, et que tous les gens sur la plage nous ont adoptés, mes parents, mon fils, ma chaise roulante et moi. Ou la première fois où Thomas et moi sommes allés à une fête d'amis – juste tous les deux.



J'écrivais nos histoires et parfois je les partageais sur les réseaux sociaux, pour faire rire mes amies ou leur montrer comment je m'étais débrouillée. Et un jour, l'une d'entre elles m'a suggéré d'en faire un livre. Un livre à partager – un livre qui pourrait peut-être un jour être lu par quelqu'un qui aurait besoin de faire ma rencontre littéraire pour lui redonner espoir. Pour être capable de s'imaginer en maman qui se propulse en fauteuil roulant. C'est comme ça qu'est né mon livre qui parle du long processus de réadaptation, celui qu'on vit à l'interne et celui qui perdure une fois rentré chez nous. Un livre qui parle d'acceptation, de gestion des énergies, de créativité, de justice sociale et d'un amour plus grand que le ciel et tout ce qui entoure – celui qui grandit chaque jour pour nos enfants. «Maman en Fauteuil Roulant : La Force de la Détermination lorsqu'on est Parent et Paraplégique», m'a montré comment la vie est belle malgré, même si et même avec un handicap.

Le 5 janvier 2023, cela fera 11 ans que j'utilise mon fauteuil roulant pour me déplacer. Onze ans de défis et aussi 11 ans de bonheur. Je suis une maman en fauteuil roulant et je suis impliquée dans la vie de mon fils. En une décennie, j'ai vu mon fils grandir en un jeune homme qui est avenant et inventif et nous sommes devenus une super équipe.

Dans ces 10 ans, j'ai aussi eu l'opportunité de voir évoluer trois thèses de doctorat portant sur la parentalité et les parents en situation de handicap au Québec (Dion, 2019; Mercerat, 2021; Pituch, 2022). Chaque étudiante a mis l'accent sur un élément différent, ce qui nous permet maintenant de dire qu'au Québec, les parents

avec un handicap moteur ont des forces de caractère qui leur permettent de faire face à de nombreux défis. Défis dont plusieurs sont causés par un manque d'accessibilité dans le transport adapté, d'un manque de disponibilité d'appartements accessibles et d'un manque d'adaptation des services de santé (incluant en périnatalité), services sociaux et lieux publics, incluant garderies, piscines, arénes et écoles. Ces études ont aussi démontré des besoins de services additionnels qui répondraient non seulement aux besoins en soins personnels, mais aussi en tant que parent et responsable d'enfants, et ce, bien après que les enfants aient deux ans. L'encadré ci-bas présente quelques constats des recherches récentes dans le domaine.

Avec tout ça, j'entrevois la prochaine décennie avec beaucoup d'espoir. Un espoir qui grandit avec les avancées et avec l'établissement d'une équipe dynamique de chercheuses, la voix de professionnelles, de parents et leurs familles et avec le soutien d'organismes communautaires et de défense des droits. La parentalité en situation de handicap existe – il est temps qu'on la reconnaisse! ■

Maman en Fauteuil Roulant : La Force de la Détermination Lorsqu'on est Parent et Paraplégique est publié par Ingenium Books (ingeniumbooks.com) et disponible en vente sur Amazon.ca.

Mom on Wheels : The Power of Purpose as a Parent with Paraplegia is also published by Ingenium Books and sold on Amazon.ca.

ÊTRE PARENT AVEC UNE INCAPACITÉ MOTRICE : UN ÉTAT DE LA RECHERCHE UNIVERSITAIRE RÉCENTE

La parentalité en situation de handicap est invisible. Ce n'est pas qu'il n'y ait pas de parents avec une incapacité motrice, c'est qu'on n'en parle pas. Et on ne les voit pas non plus. Pourtant, nous sommes là – estimées à plus de 2,8 % des familles québécoises ayant un enfant d'âge mineur! Bien qu'il y ait un manque de représentation marquant, il reste qu'au Québec nous avons été choyés par la publication, dans la dernière décennie, de quatre mémoires de maîtrise et thèses de doctorat portant sur la parentalité de personnes qui ont des limitations motrices. Chacune de ces recherches a formulé plusieurs constats que je partage avec vous brièvement ici.

Les parents en situation de handicap moteur ou ayant une atteinte neurologique ont plusieurs forces de caractère, notamment le **courage**, la **persévérance**, la **créativité** et la **capacité de travailler en équipe**. Ils ont aussi développé plusieurs stratégies personnelles pour leur permettre de prendre soin de leurs enfants et être présents dans leur vie. Ils sont actifs dans la défense de leurs droits, même si ce processus leur coûte en énergie. Les parents semblent aussi avoir un réseau de soutien composé de leurs amis et des membres de leur famille. Par contre, ils vivent beaucoup de frustration face aux nombreux obstacles présents dans notre société. En voici quelques-uns :

- Plusieurs femmes doivent faire face aux préjugés et réactions négatives face à leur grossesse et ont ensuite noté une surveillance accrue par les professionnels de la santé une fois le bébé né.

- Plusieurs parents sont sans emploi et vivent sous le seuil de la pauvreté. Le fait que certains équipements adaptés au rôle parental soient coûteux n'aide pas.
- Plusieurs pères en situation de handicap se sentent exclus lors du suivi médical, lors de l'accouchement ou lors des rencontres post-partum.
- L'accessibilité physique des immeubles à caractère familial (i.e. parc, aréna, piscine, bibliothèque, école, cinéma, cabinet de dentiste, clinique médicale, garderie) est limitée et affecte l'enfant (frustration) et le lien d'attachement avec l'enfant. Les parents en situation de handicap VEULENT pouvoir participer aux activités de leurs enfants.
- Le transport adapté ne l'est pas tant puisque, par exemple, pour y avoir accès avec son jeune enfant, il faut fournir son propre siège d'auto. Transporter avec soi le sac à couches, le siège d'auto, l'enfant et ses propres sacs devient presque une tâche impossible.
- Les services « Famille » ne coordonnent pas avec les services « Réadaptation » ou « Soutien à domicile » et il n'est pas possible de combiner les services des différents programmes. On doit alors choisir de recevoir de l'assistance : (1) soit en tant que parent, (2) soit en tant que personne nécessitant des services personnels – mais pas les deux.
- L'accès aux logements adaptés assez grands pour une famille est difficile. La plupart des logements des proches et autres membres du réseau social ne sont souvent pas accessibles.
- Les services spécialisés existants sont limités à la petite enfance (0-2 ans). Il y a aussi un manque de professionnels ayant cette expertise en région. Le besoin de soutien concernant les stratégies d'éducation (i.e. discipline, enfant qui devient plus mobile) est aussi un autre besoin important.
- Plusieurs besoins d'équipement adaptés sont difficiles à combler, étant donné que chaque parent a des besoins particuliers et que les enfants se développent rapidement. Ainsi un équipement peut être vite désuet.

Il est à noter que lorsque le handicap est survenu après que l'on soit déjà parent, les services n'offrent pas de soutien thérapeutique ni aux enfants ni aux conjoints / partenaires. Le manque de mesures d'implantation des principes d'accessibilité universelle fait aussi en sorte que nous pouvons nous retrouver dans des chambres d'hôtel non adaptées (i.e. pas d'ouverture automatique, bain-toilette-lit trop haut), ce qui peut compliquer les sorties et vacances familiales.

Il reste beaucoup à faire pour sensibiliser les gens à la réalité des familles dont un ou deux parents ont un handicap. Vivre avec un handicap peut arriver à tout moment. Rendre nos lieux publics et procédures inclusives est donc nécessaire pour le bien de tous. Il serait aussi important de valoriser les interventions offertes par les organismes communautaires car ils soutiennent beaucoup de parents dans leur vie quotidienne.

Je terminerais en disant que nous avons une belle opportunité présentement au Québec. Plusieurs chercheuses, cliniciennes, services publics, parents et organismes communautaires se sentent présentement investis dans la valorisation de ce rôle si important. À nous de nous coordonner et de collaborer pour effectuer les changements essentiels!

Références

Bergeron, Cynthia (2010). *L'expérience parentale vécue par des parents se déplaçant en fauteuil roulant*. Mémoire. Québec (Québec, Canada), Université Laval. Mémoire en santé communautaire. <https://www.collectionscanada.gc.ca/obj/thesescanada/vol2/QQLA/TC-QQLA-27119.pdf>.

Dion, Sandra (2019). *Forces, sources de soutien et besoins de soutien pour composer avec les obstacles à la parentalité chez les personnes présentant une déficience physique*. Thèse. Université du Québec à Montréal. Doctorat en psychologie. <https://archipel.uqam.ca/12625/1/D3582.pdf>.

Mercerat, Coralie (2021). *Analyse de l'adéquation entre les besoins des parents vivant avec des limitations physiques et les services en périnatalité et la petite enfance*. Thèse. Université du Québec à Montréal. Doctorat en psychologie.

Pituch, Evelina. (Acceptée). *La parentalité avec une déficience physique : Une perspective occupationnelle et écologique des besoins durant la petite enfance*. Thèse. Université de Montréal. Doctorat en sciences de la réadaptation.



PRÉJUGÉS DANS LES MÉDIAS

« On est rendus là! ? » : L'utilisation des préjugés envers les personnes en situation de handicap comme argumentaire dans les médias

Par Nadège Fortier, Agence communautaire

Vous prenez peut-être, chaque matin, le temps de lire votre journal favori, un café à la main, comme des millions de Québécois. On évalue en effet à trois millions de personnes le lectorat du *Journal de Montréal* et à 2 millions, celui de *La Presse*. Chaque matin, donc, vous survolez les nouvelles et les chroniques.

Dans certains médias, les donneurs d'opinion sont des vedettes qui attirent les clics. Les sujets traités créent de l'émotion et aident les lecteurs à se faire une tête sur différents enjeux... bien souvent en utilisant des préjugés et idées préconçues qui viennent blesser l'image des minorités visibles, de la communauté LGBTQ ou des personnes en situation de handicap.

Le 6 septembre dernier, Régis Labeaume se plaignait de la pénurie de main-d'œuvre et du peu de solutions proposées par le gouvernement¹ : « [On entend qu'il faudra permettre à plus de handicapés d'entrer sur le marché du travail, par exemple. Pardon? On en est vraiment rendu là? ». Il enchaîne même sur la possibilité de faire travailler les prisonniers, chaînes au pied, comme dans un vieil album de *Lucky Luke*. Nous ne connaissons pas les biais de M. Labeaume. L'ancien maire de Québec se voulait peut-être bienveillant. Il se disait peut-être que les personnes en situation de handicap vivent assez de complications, voire de souffrances pour les encourager à trouver un emploi. Quoi qu'il en soit, en écrivant ces mots, il disait tout haut ce que de trop nombreux Québécois pensent tout bas : les personnes en situation de handicap n'ont pas leur place sur le marché du travail. Le statut de donneur d'opinion de M. Labeaume a contribué à légitimer cette opinion.

Certains éditorialistes semblent, d'un autre côté, penser que la vie des minorités, quelles qu'elles soient, est pavée de privilèges. Dans un texte du 10 août dernier, Sophie Durocher s'enflamme à propos des exigences du CRTC envers Radio-Canada dont une « portion fixe des dépenses de programmation indépendante consacrée à la programmation produite par les peuples autochtones, les communautés de langue officielle en situation minoritaire (CLOSM), les Canadiens racisés, les Canadiens en situation de handicap et les Canadiens qui s'auto-identifient à la communauté LGBTQ2. »²

Mme Durocher s'offusque du préjudice que cette nouvelle politique crée pour les hommes blancs hétérosexuels et sans limitations physiques : « Au bingo de la télé et de la radio, vous marquez plus de points si vous êtes une femme (pardon, si vous vous auto-identifiez comme femme) en plus de gagner des points si vous êtes innu, sénégalais, paraplégique ou si vous êtes queer non binaire (pardon, si vous vous auto-identifiez comme queer non binaire). Mais si vous êtes né dans un corps de gars roux de Shawinigan, si vous couchez avec la même femme depuis 20 ans et que vous avez vos deux bras et vos deux jambes, vous descendez en bas de la liste »³. Elle a tout à fait le droit d'être en désaccord avec la politique en question. Elle peut en faire ressortir les possibles dérives à sa guise. La façon dont elle le fait est cependant néfaste, car elle propage des préjugés qui, mêlés à l'impression d'injustice qu'elle souligne à gros traits, s'embraseront dans l'esprit du lectorat. Dès lors, pour certains lecteurs, il sera évident que la société est en guerre contre l'homme blanc, alors qu'il n'est question que d'équité dans la représentation de tous les Canadiens et de toutes les Canadiennes.

Le but du présent article n'est pas de faire la recension de tous les préjugés partagés dans les médias. Ce type de texte nécessiterait de nombreuses heures de recherches. Sa lecture serait blessante pour toute personne ayant un handicap ou sensibilisée à leur situation. Gardons en tête, cependant, que les donneurs d'opinion joignent de nombreux lecteurs moins informés que nous dont l'opinion pourrait être teintée par ces discours répétés dans les pages de leur quotidien préféré.

Pour la prochaine année, souhaitons plus de bienveillance, d'introspection et d'ouverture de la part des donneurs d'opinion. Souhaitons aussi de la force et de la patience à toutes celles et ceux qui vont participer à déconstruire auprès de leur entourage tous ces préjugés qui ont la vie dure... parce qu'on est en 2023. ■

1. <https://www.lapresse.ca/debats/chroniques/2022-09-06/timatins-rachitiques.php>.
2. <https://www.journaldequebec.com/2022/08/10/le-mandat-woke-de-radio-canada>.
3. Ibid.



Des ressources pour contrer les stéréotypes à l'égard de la main-d'œuvre en situation de handicap

Par Pascale Chanoux, coordonnatrice, Comité consultatif Personnes handicapées (CCPH)



Pascale Chanoux.

Changer les représentations sociales, faire évoluer les perceptions et les mentalités, c'est un travail de longue haleine qui reste donc d'actualité en 2023.

Dès son *Avis sur l'accompagnement des milieux de travail*¹ produit en 2018-2019, le Comité consultatif Personnes handicapées (CCPH) souligne la persistance et la prééminence des obstacles comportementaux (ou attitudes) parmi les trois grands types d'obstacles² que rencontrent les personnes handicapées en matière d'emploi. Mais au-delà de ces constats, cet avis propose surtout des recommandations et des pistes de solution pour les surmonter et c'est ce sur quoi nous mettrons l'accent dans le présent article. Plus récemment, le CCPH a tenu un webinaire sur ce sujet³ destiné aux acteurs des milieux de travail qui peut être une belle source d'inspiration pour passer à l'action.

STÉRÉOTYPES À L'ÉGARD DES PERSONNES ET TRAVAILLEURS EN SITUATION DE HANDICAP : QUE DEVRAIT-ON CONTRER ?

Les actions dans ce domaine devraient permettre notamment de s'opposer aux obstacles suivants :

- Une perception globalement négative du handicap (notamment la difficulté à faire le lien entre l'emploi et le handicap, ce qui comprend le fait que le sujet est souvent traité sous un angle altruiste, moral et difficilement placé « sur le champ de l'emploi, de la productivité et des enjeux d'affaires »). La personne handicapée n'est pas perçue comme un travailleur handicapé, mais avant tout considérée sous l'angle de ses limitations. Cela peut induire chez certains employeurs des postures particulières comme celles de « rendre service »/« faire la charité » quand ils embauchent une personne handicapée.
- Une perception caricaturale du handicap et des personnes handicapées : réduction au handicap moteur, handicap perçu comme inné et permanent, vision faussée du niveau de formation des personnes handicapées, diversité des handicaps peu perçue, perception particulière du trouble de santé mentale dans l'emploi, invisibilité du handicap invisible, etc.

Il suffit juste de consulter des données statistiques produites par l'*Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)*, notamment présentées dans sa *Collection Les personnes avec incapacité au Québec*⁴ pour ajuster cette perception et l'asseoir sur des faits plutôt que sur des mythes.

- Des stéréotypes ambivalents : « les personnes handicapées sont courageuses, mais improductives ». La marche semble haute avant que la personne handicapée ne soit perçue par les milieux de travail comme une personne utile socialement plutôt que désirable socialement⁵.

Ces actions devraient aussi faire prendre conscience aux acteurs⁶ comment leurs stéréotypes envers les personnes handicapées peuvent les biaiser et en quoi leurs pratiques respectives à l'égard de ces personnes peut conduire ultimement à de la discrimination directe : recrutement, intégration dans l'équipe de travail (et maintien en emploi), évaluation (et évolution professionnelle), etc. Ces acteurs doivent aussi comprendre les liens entre la présence de ces stéréotypes et le choix fait par de nombreuses personnes ayant un handicap invisible (la majorité) de ne pas le dévoiler même si elles auraient besoin d'adaptation(s) dans leur milieu de travail.



Enfin, elles auraient l'avantage de mettre l'accent sur les compétences et capacités de la personne handicapée (et non ses déficiences, ses limitations fonctionnelles et ses incapacités) et pourraient s'appuyer sur une conception du handicap vu comme une interaction entre des facteurs personnels et environnementaux (voir Modèle du développement humain – Processus de production du handicap MDH-PPH⁷).

QUELQUES PISTES PORTEUSES POUR CONTRER LES STÉRÉOTYPES

- Construire et disposer d'un **argumentaire** en tant qu'employeur (étude de cas traitant, par exemple, de la rareté de la main-d'œuvre, de son vieillissement, etc.) et/ou en tant que syndicat (de type social).
- Assurer dans l'entreprise une **ouverture plus large à la diversité** qui sert aussi les personnes handicapées.
- Organiser des **ateliers** (classiques) **de sensibilisation sur le handicap** et des **ateliers sensoriels**.
- Souligner dans l'entreprise la Semaine québécoise des personnes handicapées⁸, la Journée internationale des personnes handicapées⁹ ou l'un des nombreux **événements en lien avec le handicap** qui se succèdent au Québec tout au long de l'année ou participer à ceux-ci. Tirer avantage des **événements qui font l'actualité** et attirent l'attention sur la main-d'œuvre handicapée (ex. : l'affaire Walmart).
- Inviter des **ambassadeurs** connus et ayant bien réussi qui contribueront à faire évoluer les perceptions envers le handicap et à renverser la connotation négative qui y est associée (ex. : en santé mentale).
- Ouvrir et multiplier les **opportunités de contacts professionnels** entre les travailleurs handicapés et les employeurs d'une part et les syndicats d'autre part.

Cela peut notamment se faire par :

- Des **offres d'emploi à l'essai, de stages, d'emplois d'été, d'emplois temporaires ou autres** aux personnes handicapées.

Pour être gagnantes, ces différentes offres devraient remplir certaines conditions : durée minimale pour laisser le temps au travailleur de trouver sa place et au milieu de travail de s'adapter ; versement d'une rémunération (autant que possible) au travailleur et à son tuteur ; en milieu syndiqué, accord et collaboration du syndicat, etc.

Ces contacts prolongés, s'ils sont réussis, devraient ainsi produire, par la proximité, une

certaine prise de conscience, une meilleure connaissance, une familiarisation¹⁰ et un appivoisement chez les acteurs des milieux de travail concernés.

- Des **visites** industrielles de personnes handicapées en entreprise ou des visites d'entreprises en milieu adapté.
- Des **foires d'emploi** ou des rencontres professionnelles (**job dating**) **dédiées** aux travailleurs handicapés.
- Documenter et partager les **bons coups**, particulièrement ceux ayant lieu dans des PME pour que les acteurs des milieux de travail comprennent que « recruter et intégrer durablement un travailleur handicapé est normal ».
 - Recueillir des témoignages de personnes handicapées qui travaillent et ont réussi. « Ni victimes, ni héros ».
 - Recueillir des témoignages d'employeurs de tels travailleurs dans leur effectif et de syndicats qui ont des membres handicapés. « Ni par charité, ni par bonté ».
 - **Faciliter le jumelage ou le mentorat d'affaires** entre les milieux de travail qui ont des travailleurs handicapés et ceux qui n'en ont pas. Par exemple, entre une entreprise adaptée et une entreprise sans employé en situation de handicap.
- Développer des **partenariats avec des ressources spécialisées dans l'emploi** des personnes handicapées et qui sont susceptibles d'accompagner les entreprises dans ce domaine. Les principales ressources du Québec sont membres du CCPH¹¹.

Pour plus de détails sur « L'accompagnement par qui? », voir le document « Des ressources pour lutter contre les stéréotypes à l'égard de la main-d'œuvre en situation de handicap »¹².

Finalement, pour éviter que l'arbre des stéréotypes ne cache la forêt des talents des personnes handicapées, il apparaît essentiel de faire des interventions qui ramènent les acteurs des milieux de travail sur le terrain des compétences, en mode « Voyez mes capacités – Pas mon handicap ». Cela passe bien sûr par une prise de conscience de ces stéréotypes et de leurs impacts sur les personnes handicapées et sur leur emploi. Mais cet article invite à passer aussi à l'action en présentant de multiples pistes pour les contrer. Alors, vous ou votre entreprise, êtes-vous prêts à prendre une résolution de ce type en 2023? ■

Titulaire d'un diplôme de troisième cycle universitaire en sciences humaines, Pascale Chanoux assume la coordination du Comité consultatif Personnes handicapées depuis cinq ans. Le CCPH est un forum

multipartenarial qui joue un rôle conseiller auprès du gouvernement du Québec en matière de politiques publiques d'emploi à l'égard des personnes handicapées. Pour communiquer avec elle : coordo.ccp@gmail.com.

1. <https://ccpersonneshandicapees.com/wp-content/uploads/2019/11/AVIS-CCPH-Accompagnement-des-MT-Mai-2019.pdf>
2. Les deux autres grands types d'obstacles sont d'ordre physique et organisationnel.
3. <https://ccpersonneshandicapees.com/webinaire-8-des-ressources-pour-lutter-contre-les-stereotypes-a-legard-de-la-main-doeuvre-en-situation-de-handicap/>.
4. <https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/statistiques/publications-statistiques-sur-les-personnes-handicapees/collection-les-personnes-avec-incapacite-au-quebec.html>.
5. Louvet, E. et Rohmer O. (2010). Les travailleurs handicapés sont-ils perçus comme des travailleurs compétents? Dans Psychologie du Travail et des Organisations. Décembre 2010. 17 pages.
6. Ces mythes sont partagés par les différents acteurs de l'entreprise : employeurs, syndicats, recruteurs, gestionnaires hiérarchiques/intermédiaires, collègues, etc.
7. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>.
8. <https://www.ophq.gouv.qc.ca/evenements/semaine-quebecoise-des-personnes-handicapees.html>.
9. <https://www.ophq.gouv.qc.ca/evenements/journee-internationale-des-personnes-handicapees.html>.
10. Voir notamment l'initiative Duo-Emploi mise en place par le ROSEPH, le CPO et le MTESS. <https://roseph.ca/duoemploi/>.
11. <https://ccpersonneshandicapees.com/notre-equipe/les-membres/>.
12. https://ccpersonneshandicapees.com/wp-content/uploads/2022/12/7072_CCPH_webinaire8_5.0ED.pdf.



EMPLOYABILITÉ

La diversité dans la diversité

Entrevue avec Stéphane Braney par Mélissa Lévy, conseillère d'orientation, MÉMO-Qc

C'était un bel après-midi d'été du mois de juillet. Il faisait beau et chaud. La chaleur caressait la peau et le rire des enfants résonnait autour de la piscine. Le plaisir était au rendez-vous et l'ambiance à la fête. M. Braney s'amusait avec ses neveux et nièces et, pour les faire rire, il a décidé de sortir de la piscine et de se rendre au tremplin pour effectuer un plongeon mémorable! Mémorable, il le fut en effet car il a complètement changé sa vie...

C'est ainsi que monsieur Stéphane Braney, directeur général de l'Association québécoise pour l'équité et l'inclusion au postsecondaire (AQEIPS) a vu sa vie prendre une trajectoire insoupçonnée lorsqu'il est devenu tétraplégique à la suite de cet accident de plongeon, survenu il y a 28 ans. Pour ce numéro du *Paraquad* ayant comme thème l'état des lieux concernant la situation des

personnes en situation de handicap au Québec en 2023, nous avons effectué une entrevue avec monsieur Braney et discuté de son parcours en emploi, des constantes et des changements qu'il a pu y observer ainsi que de ses aspirations pour le futur. Nous avons abordé ensemble, dans une conversation riche, chaleureuse et ponctuée d'humour, la perception des personnes en situation de handicap véhiculée dans les lieux communs, l'importance de la sensibilisation et les compétences réelles des personnes en situation de handicap.

Bonjour, monsieur Braney, merci beaucoup de prendre le temps de répondre à mes questions. Pouvez-vous brièvement me résumer votre parcours?

Mon accident est arrivé le 22 juillet 1994. J'ai été camionneur la majorité de ma vie avant l'accident, sauf les deux dernières années précédentes. Mon employeur m'avait demandé de prendre des postes de gestion. J'ai été contremaître de cour, directeur de succursale dans les centres de rénovation et directeur adjoint pendant un très court temps. Comme j'étais directeur de succursale avant mon accident, quand ç'a été le temps de retourner en emploi, j'ai tout de suite pensé à un poste de gestion. Quand l'accident est arrivé, j'en étais à mon deuxième mariage, j'avais une petite fille de trois ans et demi. On a appris, trois jours après mon accident, que ma femme était enceinte. C'était prévu. J'avais un petit gars qui s'en venait. Ça a motivé le papa à bouger afin de poursuivre sa vie!



Après l'accident, j'ai fait cinq arrêts cardiaques en six jours, j'étais plus mort que vivant! Je me suis battu pour rester en vie! Ils disent que ce qui ne nous tue pas nous rend plus fort, ça m'a renforcé en maudit! Je suis resté branché sur un respirateur pendant trois mois. J'étais conscient. J'ai profité de ces trois mois pour faire une grande introspection pour réaliser que j'étais passé à côté de la vie, que je ne m'aimais pas et que je ne profitais pas de la vie. J'ai appris à m'aimer et à réaliser ce qui était important pour moi comme ma famille, mes enfants, mes petits-enfants et à me dépasser. La vie m'a appris à comprendre ça de cette façon! Je dis souvent que mon accident m'a sauvé la vie en fin de compte! Je suis en paix. Pour moi, ma chaise, c'est une extension de moi-même.

Quand je suis arrivé en réadaptation, il y avait trois choses que je voulais apprendre : écrire avec ma bouche, travailler avec l'ordinateur (calculatrice) et travailler avec le téléphone cellulaire. J'ai appris ça et, plutôt que d'avoir une réadaptation de 12 à 18 mois, trois mois plus tard, j'étais prêt à sortir parce que je voulais arriver avant le bébé à la maison. Après ça, j'étais prêt à retourner au travail, mais mon employeur m'a fait évaluer par un ergothérapeute et ils m'ont déclaré inapte au travail. Ils m'ont dit : va sur l'invalidité! J'avais 27 ans. Déjà à cette époque, au niveau du marché du travail, il y avait une problématique pour les personnes en situation de handicap.

Que voulez-vous dire ?

Si on retourne à il y a 28 ans, j'aurais pu poursuivre mon travail par moi-même et réintégrer le marché du travail. Quand j'ai voulu réintégrer le marché du travail, j'ai fait des démarches par moi-même et puis ça n'a rien donné. Comme il n'y avait rien qui s'offrait à moi, j'ai rencontré une conseillère de l'Association des paraplégiques du Québec, à l'époque de Mode d'emploi. La seule chose qu'elle pouvait m'offrir c'était du télémarketing. J'ai un méga respect pour ceux qui font ça, mais je ne me voyais pas faire ça pour les 30 prochaines années. J'ai passé un test de profil psychométrique. Ce qui ressortait, c'était le côté gestion, entraide, soutien communautaire. La conseillère m'a dit idéalement qu'il faudrait que je retourne aux études! Moi, j'avais une formation de soudeur général parce que la condition pour que je termine l'école quand j'étais jeune, c'était que j'aie un diplôme pour aller conduire des camions. J'ai choisi le plus court, soit la formation professionnelle à l'époque. Avec la conseillère de Mode d'emploi, j'ai regardé trois institutions d'enseignement pour mon éventuel retour aux études : l'Université du Québec à Montréal (UQAM), l'École des hautes études commerciales de Montréal (HEC) et l'Université TÉLUQ. J'ai choisi la TÉLUQ parce

que c'est l'endroit où j'ai été le mieux reçu. L'UQAM n'avait pas vraiment de services et les HEC n'étaient carrément pas intéressées à avoir un quad, c'était comme clair.

C'était comme un refus ?

Bien, ce n'était pas dit comme ça. Pour eux, il n'y avait pas de soutien tandis qu'à la TÉLUQ, j'ai été accompagné, autant pour le côté académique que pour le côté financier. Il y avait une personne qui me suivait pour l'aide financière aux études et une autre personne pour les accommodements à la maison. J'ai embarqué avec eux pour un certificat en administration et, de fil en aiguille, j'ai fait un baccalauréat en administration des affaires entre 2000 et 2005. Après mon baccalauréat, je me disais : bingo, j'ai un baccalauréat, tout le monde va vouloir m'engager! Malheureusement, ça ne s'est pas passé comme ça. Je faisais des demandes d'emploi un peu partout. Aussitôt qu'on me rappelait pour une entrevue, que je parlais du fauteuil et de l'accompagnateur, c'était difficile. Ce n'était pas dit clairement, mais tout d'un coup, ça devenait moins intéressant. On me disait des choses comme : « Ah finalement, on a quelques marches à monter. » C'était ficelé de façon à ce qu'ils ne soient pas discriminatoires, mais c'était clair qu'ils ne voulaient pas voir de personne en situation de handicap, malgré le fait que je leur disais qu'il y avait possibilité d'avoir une subvention salariale et des fonds pour faire adapter un bureau.

Je me suis aussi essayé au gouvernement. C'est en 2003 que j'ai commencé à y postuler, mais mes démarches n'ont pas abouti. J'ai donc oublié ça. Dans mes dernières années d'études, j'ai commencé à avoir quelques contrats qui entraient. J'ai utilisé les contacts de mon réseau pour me faire une clientèle et c'est de cette façon que j'ai construit ma pratique privée en management. Je me suis dit que si personne ne voulait m'embaucher, j'allais créer mon emploi et m'embaucher moi-même. Je n'étais pas assez fou pour me mettre moi-même dehors! J'ai créé mon cabinet-conseil en administration et je suis devenu consultant en management. De fil en aiguille, à partir de 2006, j'ai eu pendant quatre ans des contrats avec le Centre local de développement de ma région, Argenteuil. À un moment donné, il y a eu une ouverture de poste de direction au même Centre de développement local pour lequel j'ai travaillé. J'ai postulé, mais ils ne m'ont pas retenu, bien que ça fasse quatre ans que j'étais là et que tout le monde était satisfait de mon travail. Il y a un proverbe qui dit qu'on n'est jamais maître dans son coin. Dans mon coin, c'était impossible de me placer. J'ai essayé de postuler à d'autres emplois tout en continuant à travailler à contrats. Même comme travailleur autonome, même quand une

personne venait me rencontrer au bureau, elle sortait avec une soumission et elle ne me rappelait jamais. Pour ces personnes, mon handicap était égal à un manque de compétence; je n'avais pas la compétence du monsieur qui arrive avec sa valise, son veston et sa cravate.

J'ai aussi fait de la politique municipale de 2005 à 2013. Ça aussi, ç'a été un autre dossier! Même pour aller en politique municipale, quand le maire m'a approché en 2005, ceux qui étaient en arrière de son équipe lui ont dit: «Il ne passera jamais parce qu'il est en fauteuil. Personne ne va élire un conseiller handicapé!» J'ai été élu avec une majorité qui n'avait jamais été vue ici à Lachute. Ça démontre qu'il y avait une plus grande ouverture dans la population qu'au sein même du parti dans lequel je me présentais. Personne ne croyait que je pouvais entrer là. J'en ai fait pendant huit ans et après j'en avais assez. Je ne suis pas fait pour être un politicien. Je suis fait pour agir! En politique, il y a environ un an et demi qui s'écoule entre le moment où on prend une décision et le moment où on la met en action.

En 2016, j'ai pris une décision d'affaires. Comme je n'avais pas de contrat, la somme de ce que je recevais en rentes d'invalidité allait dans l'entreprise. Heureusement que je vis avec ma mère! Comme j'en étais venu à payer mon travail, j'ai fermé mon cabinet-conseil. Je me suis dit que là, je ne pouvais pas rester à ne rien faire.

Qu'est-ce que vous avez fait après?

En 2018, j'ai commencé des démarches pour aller étudier au deuxième cycle. Quand j'ai commencé mon baccalauréat, j'avais l'intention de me rendre jusqu'à la maîtrise, mais comme j'avais de petits contrats, j'ai tassé ça. Quand l'occasion s'est présentée, en 2018, j'ai recommencé les démarches et, en 2019, j'ai recommencé mes études. C'est ce qui m'a amené en 2022 à chercher du soutien financier, car ça coûte cher des études de deuxième cycle! C'est là que j'ai eu la possibilité d'occuper un poste avec un horaire de 18 heures par semaine à l'AQEIPS, ce qui faisait mon affaire. Entre ça, pendant tout ce temps, j'ai continué à envoyer des demandes d'emploi un peu partout. La seule offre d'emploi sérieuse que j'ai eue, c'était à Chibougamau pour aller diriger le service de développement économique pour les sociétés autochtones là-bas. Ça aurait été un super beau défi. J'ai expliqué au chasseur de têtes qui m'avait contacté que ça aurait été très difficile pour moi, avec mon fauteuil, de me déplacer à cet endroit. Son offre était super alléchante, le salaire faisait mon affaire. Toutes les conditions étaient réunies. Par contre, avec ma réalité, ça aurait été impossible. C'était illogique. Ça démontre à quel point ils étaient prêts à m'embaucher et à trouver les accommodements nécessaires pour m'aider.

Qu'est-ce qui fait que les gens croient que vous n'avez pas de compétences, est-ce que c'est juste le fauteuil vous croyez?

C'est le fauteuil, c'est le handicap. On n'est pas pris au sérieux, c'est malheureux! J'ai partagé un texte sur LinkedIn. J'ai partagé une publication du gouvernement qui se plaignait de la pénurie de main-d'œuvre. Tu sais, on est un bassin intéressant à considérer de personnes en situation de handicap divers qui pourraient prendre des places et qui seraient très heureuses de les prendre. J'ai postulé dans des postes au gouvernement jusqu'à récemment. Les processus ne se terminent jamais! Tu passes des entrevues, tu passes à l'action, tu remplis des papiers, tu n'as jamais de nouvelles.

Est-ce que, vous, vous pensez que les employeurs ont la même perception de toutes les personnes en situation de handicap, qu'ils mettent toutes les personnes en situation de handicap dans le même panier dans leur façon de voir les choses?

Oui. Effectivement, c'est un bon point. Pour eux, les employeurs, j'ai l'impression qu'ils associent tous les handicaps à un handicap neurologique, psychologique.

Comme à une déficience intellectuelle, par exemple?

Comme une déficience intellectuelle, effectivement. Je vais te donner un exemple. Avant mon accident, il y avait un restaurant où j'allais manger trois fois par semaine avec ma femme. Après mon accident, j'y suis retourné avec mon accompagnateur/préposé, environ huit mois plus tard. La serveuse que je connaissais a demandé à mon accompagnateur en me regardant: qu'est-ce qu'il va manger? Je la connaissais pourtant! Je lui ai répondu: qu'il allait manger ce qu'il avait envie de manger, qu'il va choisir tout seul. Voyons! Elle m'a regardé et elle m'a dit: excuse-moi Stéphane, je me sens tellement mal! Elle avait associé ma chaise au fait que j'avais une déficience au niveau cognitif. J'ai dédramatisé la situation par la suite. Après, on en riait. Ça démontre quand même comment on est perçus dans la société en général. Imagine pour un employeur. Il y a beaucoup de travail de sensibilisation à faire.

Selon vous, comment pourrait-on sensibiliser les employeurs au fait que les personnes en situation de handicap ont des compétences?

Ce sont des histoires à succès qui devraient être médiatisées pour que les employeurs comprennent qu'on a aussi des compétences. Les personnes en situation de handicap sont aussi performantes, sinon plus parfois que les personnes qui ne sont pas en situation de handicap. Il faudrait que les employeurs comprennent qu'on a les



compétences qu'ils recherchent. Je crois que la seule façon qu'on va réussir à casser ce moule va être en montrant des histoires à succès. L'idée du *success-story*, c'est efficace! Il faudrait montrer que même pour nous autres, on est capables d'occuper des emplois autres que dans des entreprises adaptées ou des postes de défense de droit de personnes en situation de handicap.

Je pourrais très bien fonctionner dans un cabinet-conseil en développement économique ou dans une société de développement économique comme Investissement Québec ou Développement économique Canada pour ne nommer que ceux-là. Il faudrait démontrer la capacité qu'on a d'évoluer dans un système au même titre que n'importe qui. Tu sais, mon travail de direction à l'association, je le fais comme n'importe quel autre directeur général. Pour ceux qui n'ont pas d'agents payeurs, comme moi, c'est la rente d'invalidité qui assure notre sécurité financière si on ne peut pas intégrer d'emploi avec des conditions intéressantes. Il faut qu'on y pense en maudit avant de prendre un emploi. Si ça ne fonctionne pas, un coup que tu as perdu ta rente d'invalidité, c'est vraiment difficile et compliqué de la récupérer. Tu deviens vulnérable sur le plan financier.

Seriez-vous d'accord pour dire que ce genre de capsules, ces histoires à succès, on les voit plus souvent pour des gens ayant un trouble autistique ou une déficience intellectuelle qui ont intégré un emploi en entrepôt, par exemple? On ne voit que très rarement des cas de personnes en situation de handicap occupant des postes professionnels.

Ben oui, on ne le voit jamais! Le seul exemple que je connais c'est celui de la personne, devenue tétraplégique, qui a fondé le Club de voile adaptée au Québec (CVAQ) et qui a occupé un poste professionnel. Il a été très actif et s'est impliqué. On n'a jamais célébré son histoire ou vanté ses mérites dans les médias. Je ne l'ai jamais vu passer à la télé, c'est ça qui est malheureux! Je trouve que son parcours est inspirant! Je m'y suis reconnu. Il manque de modèles. Faire connaître ces modèles au grand public serait une bonne avenue.

C'est comme si on ne prenait pas en compte la diversité au sein de la diversité, la diversité des individus au sein du groupe marginalisé des personnes handicapées, qu'en dites-vous?

Oui, exact! Tu l'exprimes bien! C'est là que je voulais en venir. Pourquoi la vision de la personne en situation de handicap en emploi n'est-elle pas multiple? Pourquoi est-ce qu'il faut nous confiner dans le milieu des personnes handicapées? Je trouve qu'on nous aide peu à mettre à profit nos compétences et à exploiter notre

plein potentiel. Ce que je fais à l'AQEIPS, je pourrais le faire dans d'autres milieux, publics ou privés. Je suis une personne qui carbure aux défis. J'ai besoin de me sentir utile. Je n'occuperais pas un emploi dans lequel je ne verrais pas mon utilité. J'ai besoin de m'amuser un peu dans mon emploi. J'ai eu la chance d'intégrer l'AQEIPS. J'ai été embauché parce que le directeur cherchait une avenue pour sortir et qu'il ne voulait pas laisser le conseil d'administration sans avoir quelqu'un pour le remplacer.

J'ai fait une formation universitaire et je suis en train de restructurer l'AQEIPS, de l'amener à un virage à 180 degrés. J'en suis capable! J'ai même fait partie de l'Ordre des administrateurs agréés du Québec pendant 10 ans. J'ai eu des éloges pendant mon audit. Dans les dossiers sur lesquels j'ai travaillé, j'ai performé, j'ai eu du succès.

Les employeurs devraient être sensibilisés au CIT, à la possibilité d'avoir une subvention salariale ou un ergothérapeute qui vient évaluer l'ergonomie du poste de travail. On n'entend jamais parler du CIT! J'ai entendu parler du CIT lorsque je suis entré à l'AQEIPS. J'ai eu mon accident en 1994 et on était rendu en 2022! Je trouve que les choses n'ont pas beaucoup changé depuis tout ce temps. Pourquoi on ne parle pas du CIT dans les médias?

Pour que les choses changent, qu'est-ce que vous souhaitez?

Je souhaite qu'on mise sur la promotion des compétences des personnes en situation de handicap dans des salons de l'emploi, par exemple. Un peu partout où les employeurs peuvent être rejoints, que les compétences des personnes en situation de handicap puissent être mises à profit, quelles qu'elles soient. On pourrait appeler dans les ordres professionnels. L'employabilité des personnes en situation de handicap pourrait être un sujet de recherche bien intéressant pour évaluer les mesures d'inclusion du gouvernement. À notre niveau, c'est tout ce qu'on peut faire. On peut patauger dans le communautaire, faire évoluer la réflexion, en parler. Chaque petit pas qu'on fait est important. Si on peut faire avancer les choses, tant mieux! Je ne demande que ça. J'aimerais que les choses changent pour la jeune génération de personnes en situation de handicap qui me succèdera, pour qu'elles ne vivent pas les mêmes obstacles que j'ai vécus.

Je vous remercie infiniment pour votre partage qui fera sûrement réfléchir les lecteurs. Votre témoignage fait ressortir des enjeux qui me sont aussi souvent partagés dans mon bureau. C'est important d'en parler pour que l'on reconnaisse la diversité au sein de la diversité! ■



Revendication de droits au nom du mieux-être commun

Par Christian Séguin

Le milieu caritatif communautaire occupe une place inestimable dans la société québécoise. Les nombreux organismes, petits, moyens ou grands qui le constituent ainsi que les gens qui s’y démènent, reçoivent pourtant rarement tout le crédit qui leur est dû. C’est d’autant plus désolant que les actions de plusieurs d’entre eux sont encore trop souvent réalisées avec des moyens financiers modestes et des effectifs limités.

Au fil du temps, ce milieu s’est pourtant établi comme un complément essentiel des instances publiques pour offrir à la population du soutien varié, des services de santé ou d’intégration, des activités, des logements abordables et bien d’autres choses encore. Plusieurs organismes sans but lucratif communautaires (OSBLC) sont d’ailleurs financés par des institutions gouvernementales afin d’offrir divers services et biens non marchands pour lesquels ils ont développé une expertise reconnue leur permettant de le faire efficacement. C’est notamment le cas de MÉMO-Qc pour les services d’intégration sociale et d’employabilité destinés aux personnes en situation de handicap (PSH), qui sont soutenus par la Société de l’assurance automobile du Québec et Emploi Québec respectivement.

L’expertise du milieu communautaire n’est toutefois pas encore assez valorisée ni dans le grand public ni dans le marché de l’emploi. À preuve, les salaires moyens dans ce milieu sont depuis toujours inférieurs à la moyenne, tous secteurs d’activités confondus ([tableau 1](#))¹. Si les OSBLC subventionnés par les

administrations publiques s’en tirent mieux en général que ceux qui dépendent d’autres sources de financement, leurs offres salariales n’en demeurent pas moins sous la moyenne. Cette réalité a pour conséquence de rendre plus difficile la rétention du personnel et d’engendrer un roulement des employé(e)s qui peut être élevé au sein de plusieurs organismes et s’avérer un véritable casse-tête, notamment pour ceux dont les services sont destinés aux personnes en situation de vulnérabilité.

TABLEAU 1

Salaires annuels moyens au Québec Canada 2019 *1	
Institutions sans but lucratif gouvernementales†	52 073 \$
Tous les secteurs d’emplois	49 018 \$
Tous les organismes sans but lucratif	47 144 \$
Organismes sans but lucratif communautaires	35 229 \$

* Emplois à temps plein et à temps partiel (avant la pandémie).

† Hôpitaux, universités, collèges, etc.

À cet égard, les OSBLC subventionnés sont parfois touchés d’une façon insidieuse puisque les administrations publiques mêmes qui les subventionnent viennent recruter parmi leur effectif généralement bien scolarisé – 60 % des femmes et 50 % des hommes qui y travaillent possèdent un diplôme universitaire ou collégial² –, à des conditions salariales et autres avantages qu’ils ne peuvent égaler. Inutile de dire que le phénomène s’est accru avec la pénurie de main-d’œuvre.



Régulièrement contraints de chercher de nouvelles ressources, les OSBLC ne peuvent alors se concentrer sur leur mission autant qu'ils le pourraient avec moins de mouvement de personnel.

La clé du succès de toute organisation est d'abord d'investir dans ses ressources humaines, de les former et de les valoriser pour assurer son efficacité et sa pérennité. Il serait certainement juste que les OSBLC puissent avoir les moyens de garder les leurs plus longtemps et ainsi réduire le temps qu'ils perdent à constamment en chercher de nouvelles et à les former trop souvent pour autrui.

LE DROIT À L'ÉQUITÉ

Il va sans dire qu'on ne peut empêcher quiconque de vouloir améliorer son sort ou de relever de nouveaux défis. C'est le cours normal des choses. Toutefois, il devrait pouvoir être tout aussi normal qu'il y ait autant de possibilités de faire son parcours professionnel au sein du milieu communautaire, voire une bonne partie de celui-ci dans un même organisme, que dans toute autre sphère d'emplois, à une rémunération concurrentielle pour favoriser la rétention du personnel. Les OSBL ne sont pas un luxe dans notre société, ils sont une nécessité dont l'apport est énormément sous-estimé.

Si tous les organismes communautaires devaient disparaître du jour au lendemain d'un claquement des doigts, leur disparition laisserait un immense vide. Un vide même dramatique pour de nombreuses personnes en situation de précarité chez qui l'apport du milieu caritatif fait une différence majeure dans leur vie.

Il serait plus que temps qu'on cesse de considérer les OSBLC comme de simples parents pauvres de l'économie alors qu'en 2019, soit avant la pandémie, ils généraient plus de 155 000 emplois au Québec³ et apportaient une contribution de quelque 6,5 milliards de dollars à l'économie de la province, soit 1,4 % de son PIB⁴, tout en étant des rouages essentiels du mieux-être commun, qui devrait être une priorité dans toute société digne de ce nom. Les OSBLC méritent d'être perçus et traités avec plus de déférence et ça commence par plus d'équité salariale pour leur permettre de garder leur personnel et de se concentrer sur leur mission première. Le roulement de personnel est une désagréable réalité depuis bien avant l'actuelle pénurie de main-d'œuvre dans le milieu communautaire.

Si celui-ci persiste à mener ses diverses missions malgré les contraintes dues à cette persistante épine dans le pied, ce n'est sûrement pas étranger au fait que les

femmes y comptent pour quelque 65 % des ressources⁵. Leur penchant plus naturel à accorder de l'importance au mieux-être d'autrui y est vraisemblablement pour quelque chose puisqu'elles ne sont pas rares à choisir ce milieu pour ses valeurs humanitaires au détriment d'une carrière plus lucrative dans les secteurs commerciaux, ce qui n'enlève évidemment rien à leur capacité de réussir dans ces secteurs. La génération Y (personnes nées grosso modo entre le début des années 80 et la fin des années 90), qui accorde plus d'importance au fait de redonner à la communauté, est aussi un atout du système D du milieu communautaire. Mais ce n'est pas parce que les affaires suivent leur cours malgré les écueils que les emplois de ce milieu ne devraient pas être valorisés à une plus juste valeur.

Il y a certainement matière à réflexion pour mieux équilibrer les choses et cette réflexion doit englober toutes les parties intégrantes au déploiement des activités et services offerts par le milieu communautaire – administrations publiques, secteur privé, OSBLC, grand public et autres – au bénéfice d'une considération équitable à la mesure de son importance dans notre société.

LE DROIT À LA SOLIDARITÉ

D'aucuns diront que les instances gouvernementales doivent en faire plus. Soit. Elles sont les premières garantes des droits et de la place de toute personne au sein de la société et doivent, par conséquent, assumer leur premier rôle à cette fin. Et si, ce faisant, elles choisissent de déléguer, encore faut-il qu'elles le fassent en offrant à leurs partenaires tous les outils requis pour bien faire les choses. C'est particulièrement nécessaire lorsqu'il est question de prendre soin des personnes les plus vulnérables dans notre société, d'autant plus à une époque où les besoins sont de plus en plus complexes et nombreux.

La manière dont une société s'occupe des personnes en situation de précarité qui en font partie en dit long sur les valeurs qui la gouvernent et la bienveillance de ses citoyennes et citoyens. À la lumière des cas de négligence, d'injustice, d'abus, de maltraitance et autres méfaits encore trop nombreux envers les personnes vulnérables de notre belle province, il y a encore beaucoup de pain sur la planche pour nos gouvernements afin d'assurer la dignité à laquelle toute personne a droit dans notre société.

Cela dit, cette responsabilité n'incombe pas qu'à nos gouvernements. Elle revient à chacune et chacun d'entre nous. Si nous élistons collectivement et démocratiquement nos gouvernements afin de nous représenter et d'agir

selon nos valeurs, nous devons aussi nous engager un tant soit peu à assurer la bonne gouvernance des affaires. Permettre à chaque personne d'exister, d'être respectée, d'avoir sa place dans la société est l'affaire de tout le monde, car tout le monde souhaite avoir la sienne. Nous devons donc contribuer et veiller ensemble à ce que ce soit le cas et une excellente façon de le faire est certainement de se tisser un solide filet social afin que tout le monde ait le droit à la solidarité.

À cet effet, nous avons fait le choix au Québec de vivre dans une social-démocratie, ce qui nous fait participer collectivement par nos contributions fiscales au tissage d'un tel filet social, qui nous donne notamment le droit de profiter de systèmes d'éducation et de santé universels. Bien nous en fasse. Notre filet social n'est toutefois pas sans imperfections, notamment pour certaines populations vulnérables telles que les enfants en milieu précaire, les aîné(e)s et les personnes en situation de handicap.

Tout le monde ne pige pas un numéro gagnant à la loterie de la vie. On ne doit jamais oublier non plus qu'il suffit parfois de bien peu de chose pour faire basculer une vie et c'est alors qu'on appréciera d'avoir le droit à la solidarité ou le luxe de pouvoir compter sur les autres, à commencer par notre filet social commun. Qui ne voudrait pas avoir le droit à la solidarité lorsque sa vie bascule dans l'univers de la vulnérabilité du fait d'un accident, d'une maladie, d'un sinistre ou autre? Dans cette optique, la meilleure façon de s'assurer de l'avoir en temps opportun n'est-elle pas de participer solidairement et volontairement à sa conception?

Le tissage et le maintien d'un solide filet social pour avoir le droit à la solidarité nécessitent l'engagement de tout le monde, des gouvernements aux OSBL, des individus aux organisations, des grandes familles aux fondations privées ou publiques. Chaque partie doit faire sa part et idéalement plus que moins, car sans esprit communautaire point de collectivité ni de solidarité. Le droit à la solidarité est en quelque sorte une forme de police d'assurance humaine, à l'image d'une assurance auto ou maison. On y contribue par mesure préventive, au cas où, mais on préfère ne pas y avoir recours parce que lorsqu'on le fait, c'est toujours la conséquence d'une infortune non bienvenue.

LE DROIT À LA GÉNÉROSITÉ

Le droit à la générosité découle évidemment du droit à la solidarité. Il est son complément. Et en matière de générosité, une réflexion s'impose au Québec tant au sein du grand public, des entreprises et du milieu même

des OSBL, car notre belle province ne possède pas encore une culture de la philanthropie aussi dynamique que celle des autres provinces et territoires du pays. Les chiffres en témoignent de façon assez éloquente.

D'abord, les individus. Là où le bât blesse, c'est dans les dons de charité où le Québec se situe carrément à la queue pour ce qui est des dons annuels moyens et médians⁶ chez les contribuables ayant rempli une déclaration d'impôt et fait état de dons de charité (**tableaux 2 et 3**)⁷. D'ailleurs, depuis 2006, sans interruption jusqu'en 2020, notre belle province affiche année après année les plus faibles dons médians et moyens parmi les provinces et territoires du pays dans cette catégorie. En 2020, le don annuel moyen au Québec y fut même le seul sous la barre de 1 000 \$. De plus, le Québec ne comptait que pour 9,7 % des dons annuels déclarés en 2020 alors qu'il logeait 23,8 % des donatrices et donateurs du pays, un écart considérable de 14,1 % (**graphique 1**)⁸. Dans sa mise au point philanthropique de 2021, la firme Épisode attribue d'ailleurs au Québec le deuxième plus faible indice de générosité (IG) du Canada à 0,004, ce qui signifie que pour chaque tranche de revenu brut de 100 \$, les contribuables du Québec versent 0,40 \$ sous forme de don⁹. Toutes les autres provinces ont un IG de 0,005 ou plus, à l'exception des provinces de l'Atlantique où il a chuté de 0,005 à 0,003 de 2020 à 2021. Pour couronner le tout, le Québec est au dernier rang du pays quant au taux de bénévolat encadré pour le compte d'un OSBL (**tableau 4**)¹⁰. Le Québec est la seule province avec un taux inférieur à la moyenne nationale.

CanaDon a par ailleurs soulevé le constat inquiétant que le don annuel moyen des familles canadiennes a chuté dans toutes les tranches de revenus de 2006 à 2019, sauf celle des familles ayant déclaré des revenus de moins de 20 000 \$, où il a augmenté de 1,1 %. Les baisses les plus marquées ont été constatées dans les catégories de revenus supérieures à 150 000 \$, où elles se chiffrent à -3,0 % ou plus, ce qui est au moins deux fois plus important que dans toutes les autres tranches comprises entre 20 000 \$ et 149 000 \$¹¹.

Du côté des dons des entreprises, les données comparatives interprovinciales accessibles sur le site de Statistique Canada ou dans d'autres sources de référence sont plutôt rares. Dans une étude publiée en 2020, Épisode signale toutefois que 64 % des grandes entreprises du Québec (500 employés ou plus) et seulement 11 % des petites et moyennes entreprises possèdent une politique de dons et commandites alors que 98 % des répondant(e)s chez les premières et 67 % chez les secondes ont mentionné que la culture philanthropique était une valeur importante pour leur entreprise¹².



L'étude indique aussi que 34 % des grandes entreprises avaient en 2018 (données avant la pandémie) un budget annuel moyen de 500 000 \$ ou moins pour les dons en argent, dont 7 % où il était de 100 000 \$ ou moins (ces données étaient respectivement de 40 % et 7 % en 2020). Elles étaient aussi 36 % à déclarer un budget de 500 000 \$ ou moins pour les commandites (55 % en 2020). Le montant annuel moyen des dons en argent des grandes entreprises du Québec s'élevait à 3 076 700 \$ en 2018 (2 329 400 \$ en 2020) et 22 % d'entre elles ont déclaré investir 1 % et plus de leurs profits dans la communauté. Chez les PME, 46 % avaient un budget annuel moyen pour les dons en argent de moins de 500 \$ en 2018 (44 % en 2020) tandis que 42 % d'entre elles consacraient moins de 0,25 % de leurs revenus à des dons et commandites (48 % en 2020). Le montant annuel moyen des dons des PME s'élevait par ailleurs à

1706 \$ en 2018 et à 2168 \$ en 2020, en hausse constante depuis 2013¹³.

Toutes ces données sur les individus et les entreprises ne témoignent pas tant d'un manque de générosité de la population québécoise que d'une culture de la philanthropie moins développée qu'ailleurs au pays. Nous avons peut-être davantage besoin d'un déclencheur pour poser le geste de donner du fait d'un réflexe philanthropique moins naturel, moins spontané. Heureusement, ça se développe. Aussi, plutôt que de voir une occasion de se lancer dans mille et une explications ou théories pour justifier ces données somme toute peu reluisantes, avouons-le quand même, voyons-y plutôt une occasion de développer notre culture philanthropique collective au bénéfice du milieu communautaire et, par la bande (tant qu'à faire), afin d'afficher de meilleures

TABLEAU 2

Dons annuels moyens Canada 2020 ⁷	
Alberta	2883 \$
Colombie-Britannique	2752 \$
Ontario	2400 \$
Manitoba	2398 \$
Nunavut	2320 \$
Territoires du Nord-Ouest	2145 \$
Saskatchewan	2065 \$
Canada	2063 \$
Yukon	1756 \$
Nouveau-Brunswick	1633 \$
Nouvelle-Écosse	1614 \$
Île-du-Prince-Édouard	1567 \$
Terre-Neuve et Labrador	1186 \$
Québec	840 \$

TABLEAU 3

Dons annuels médians Canada 2020 ⁷	
Nunavut	630 \$
Alberta	510 \$
Manitoba	510 \$
Colombie-Britannique	500 \$
Territoires du Nord-Ouest	500 \$
Yukon	500 \$
Saskatchewan	490 \$
Île-du-Prince-Édouard	480 \$
Ontario	440 \$
Terre-Neuve et Labrador	400 \$
Nouvelle-Écosse	390 \$
Nouveau-Brunswick	360 \$
Canada	340 \$
Québec	130 \$

TABLEAU 4

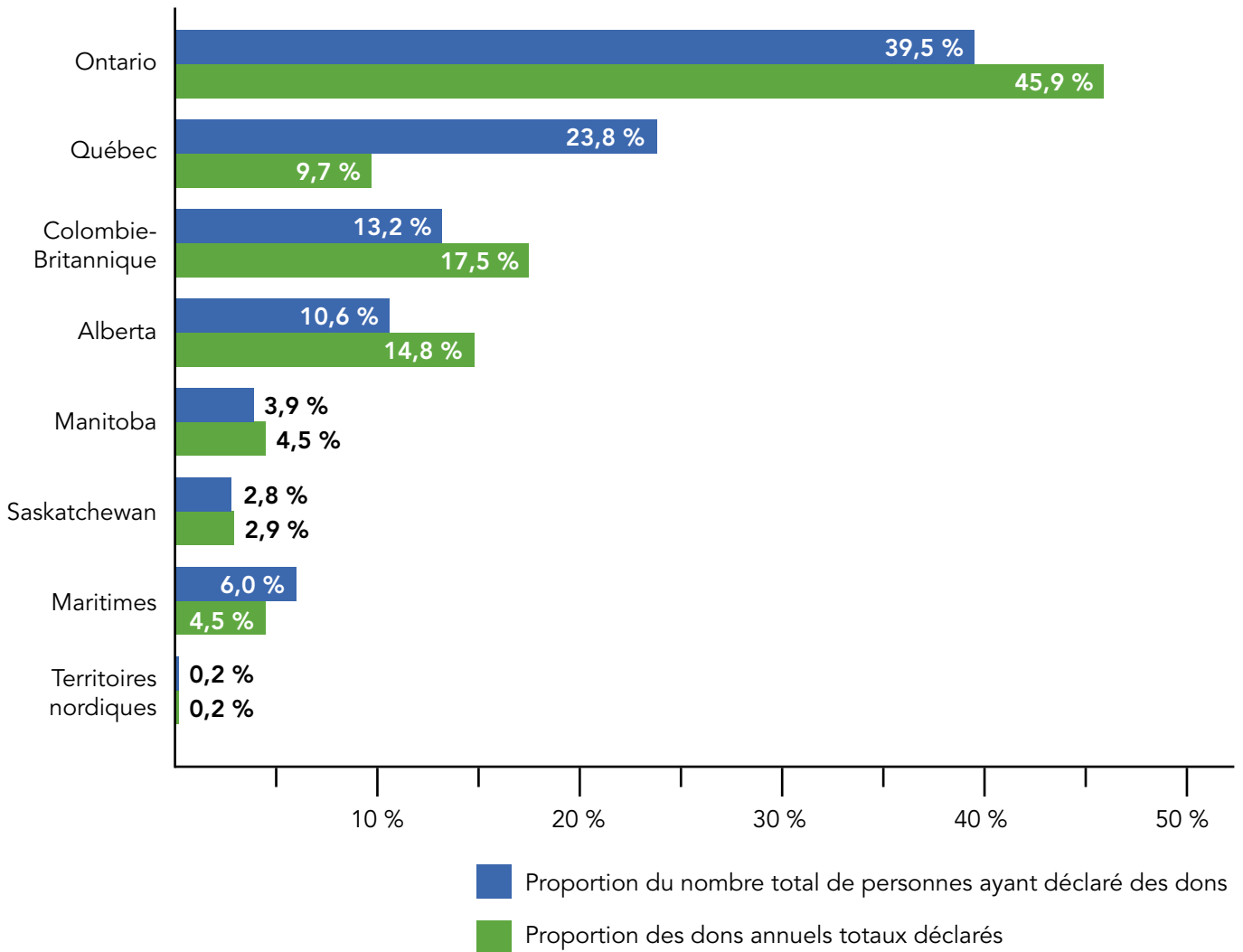
Taux de bénévolat formel Canada 2018* ¹⁰	
Saskatchewan	54,6 %
Manitoba	49,1 %
Île-du-Prince-Édouard	47,9 %
Terre-Neuve et Labrador	46,0 %
Alberta	45,7 %
Nouvelle-Écosse	44,6 %
Colombie-Britannique	43,7 %
Nouveau-Brunswick	42,0 %
Ontario	41,5 %
Canada	41,1 %
Québec	32,5 %
Territoires nordiques	†

* Dernières données disponibles.

† Données non indiquées.

GRAPHIQUE 1

Nombre de personnes ayant déclaré des dons versus dons annuels déclarés Canada 2020⁸



données à l'avenir. On a quand même un brin de fierté québécoise à défendre, non ?

LE DROIT À LA STABILITÉ

En collaborant tous ensemble – gouvernements, individus, entreprises, OSBL, grandes familles, fondations privées ou publiques – à l'évolution des affaires pour soutenir les actions du milieu communautaire, nous pourrions lui offrir plus de stabilité pour réaliser ses multiples missions. Ce faisant, son offre de services pourra être plus homogène, durable et profitable au mieux-être de la société. Souvent en première ligne

quant aux besoins des gens en situation de vulnérabilité, les OSBL ont des expertises uniques pour être des partenaires de choix, notamment en matière de prévention, d'accessibilité, d'intégration sociale, de lutte contre la pauvreté et bien davantage. Ces connaissances doivent être mieux exploitées et les organismes qui les possèdent, les cultivent et les font fleurir, être davantage considérés dans les diverses sphères de l'économie où leurs compétences peuvent être profitables, et cela, au-delà de l'économie sociale.

Dans cette optique, voici quelques pistes pour apporter plus de stabilité dans le milieu communautaire.



Chez les gouvernements, il faudrait donner plus de moyens aux OSBLC afin qu'ils puissent proposer une offre salariale concurrentielle leur permettant de garder leur personnel plus longtemps. Ils seront ainsi en mesure d'être des partenaires encore plus efficaces pour compléter les services gouvernementaux, réduire le nombre de personnes en situation de vulnérabilité et permettre à toute personne d'avoir l'essentiel pour vivre dignement.

Chez les individus, améliorer leur culture philanthropique, notamment en éparpillant moins leurs dons – le Québec est reconnu comme le champion canadien des petits dons. Plus le montant est petit, plus son traitement administratif coûte cher en proportion. Il est donc préférable d'appuyer moins de causes, mais avec des montants plus importants, voire avec des dons mensuels récurrents qui assurent des revenus plus stables aux OSBLC tout en étant simples à traiter. Un don programmé de 10 \$ par mois perturbe aussi moins votre budget qu'un don unique de 120 \$. Il y a aussi plus de chance que votre soutien à l'OSBLC choisi dure plus longtemps du fait de l'habitude qui s'installe.

Chez les entreprises, il faudrait améliorer aussi la culture philanthropique, en se dotant d'une politique de dons et de commandites et en bâtissant des partenariats avec les OSBLC où chaque partie trouve son compte. Un soutien durable aide les organismes communautaires à avoir des offres de services plus stables alors qu'il permet aux entreprises et à leur personnel d'être de meilleurs ambassadrices et ambassadeurs pour eux. Les entreprises gagneraient aussi à mieux reconnaître les compétences spécifiques des OSBLC dont elles peuvent profiter et à bâtir des partenariats avec ceux-ci. On pense d'emblée aux questions d'accessibilité dans la construction de nouveaux bâtiments. En 2023, il ne devrait plus y avoir de constructions non accessibles. En travaillant avec les OSBLC spécialisés en accessibilité, les entrepreneurs profiteraient d'une expertise pertinente pour ériger des immeubles accessibles à tout le monde.

Chez les OSBLC, il faudrait envisager également des partenariats mutuellement profitables en approchant des entreprises pouvant profiter directement de leur expertise. C'est d'autant plus pertinent que 49 % des grandes entreprises et 20 % des PME s'engagent pour plus de cinq ans lorsqu'elles créent un partenariat avec un organisme communautaire¹⁴. La multiplicité des fondations et des OSBLC pourrait aussi finir par mal servir le milieu communautaire du fait d'un trop grand nombre

d'organismes pour se partager l'assiette des dons. Ça prend parfois des organisations ayant plus de poids pour faire bouger les choses et avoir accès à plus de moyens. Certains regroupements d'OSBLC partageant une même mission ou des missions similaires ou complémentaires pourraient être envisagés. Il faudrait alors évidemment mettre la cause avant les égos afin de collaborer au nom du mieux-être commun.

En étant collectivement plus équitables, solidaires et généreux envers les organismes sans but lucratif communautaires afin de leur offrir plus de stabilité pour réaliser leurs missions dans des conditions moins sujettes à la précarité, nous contribuerons ensemble à tisser un filet social solide qui donnera à chacune et chacun de nous le droit d'exister, d'être respecté et d'avoir sa place dans la société. ■

1. Statistique Canada – Tableaux 36-10-0650-01 et 14-10-0340-01 (2019).
2. CSMO-ÉSAC – Enquête nationale «Les repères en économie sociale et en action communautaire», édition 2018.
3. Statistique Canada – Tableau 36-10-0651-01 (2019).
4. Statistique Canada – Tableaux 36-10-0616-01 et 36-10-0221-01 (2019).
5. CSMO-ÉSAC – Enquête nationale «Les repères en économie sociale et en action communautaire», édition 2018.
6. La médiane est la valeur du milieu qui divise un ensemble en deux parties égales, ce qui la rend moins sensible aux valeurs extrêmes. Par exemple, si cinq personnes font des dons de 5, 20, 25, 50 et 500 \$, le don médian sera de 25 \$ tandis que le don moyen sera de 120 \$ ($600 \$ \div 5$).
7. Statistiques Canada – Dons de charité sommaire, Tableau 11-10-0130-01, 2020.
8. Statistiques Canada – Dons de charité sommaire, Tableau 11-10-0130-01, 2020.
9. Épisode – Mise au point philanthropique, Étude sur les tendances en philanthropie au Québec, 2021.
10. Statistique Canada – Taux de bénévolat (...), Tableau 45-10-0039-01, 2018.
11. CanaDon – Rapport sur les dons 2022.
12. Épisode – Étude sur les tendances en philanthropie au Québec, 7^e édition, 2020.
13. Ibid.
14. Ibid.



TECHNOLOGIES INC.
Transformation de véhicules routiers

À votre service
depuis **25 ANS**

« Nous adaptons votre véhicule à vos besoins, afin de vous permettre de conserver votre autonomie. »

- Planchers abaissés
- Plateformes élévatrices
- Sièges & planches de transfert
- Treuils & aide au chargement
- Aides à la conduite

Membre accrédité



Maintenant situés dans de nouveaux locaux au 20 rue des Métiers, Lavaltrie (Québec) J5T 3L3

T: 1 (450) 582-2555

SF: 1 (888) 919-2555

F: 1 (450) 582-6555

www.tvrtechnologies.com | info@tvrtechnologies.com

À vrai dire :
tous les revêtements
ne sont pas pareils.



Brittney,
utilisatrice de
cathéters
SpeediCath

Tous les cathéters SpeediCath^{MD} sont recouverts d'un enduit hydrophile issu de notre technologie de revêtement à triple action. Elle intègre trois éléments solidement liés conçus pour protéger l'urètre de trois façons :



Reste lié pour assurer un revêtement uniforme sans zones sèches.



Reste lisse, réduisant ainsi l'effet de friction sur l'urètre.



Reste hydraté donc toujours prêt à l'emploi.

Demandez vos cathéters SpeediCath^{MD} gratuits* avec technologie de revêtement à triple action dès aujourd'hui :

 visiter.coloplast.ca/SpeediCath_TACT



Balayez le code QR pour commander des échantillons gratuits*



*Certaines limites s'appliquent.

Brittney a été rémunérée par Coloplast pour avoir fourni son témoignage. Puisque la situation de chaque personne est unique, il se peut que votre expérience soit différente. Consultez votre spécialiste de la santé pour savoir si ce produit vous convient.

Avant l'utilisation, veuillez consulter la notice accompagnant le produit pour obtenir les renseignements sur le mode d'emploi et toute information pertinente sur la sécurité.

Soins de stomie/soins de l'incontinence/soins de la peau et des plaies/urologie interventionnelle

Coloplast Canada, A205-2401 Bristol Circle, Oakville (Ontario) www.coloplast.ca

Le logo de Coloplast est une marque déposée de Coloplast A/S. © Coloplast 2023-1

 **Coloplast**

PM-24135