

# **Mémoire sur la *Politique d'hébergement et de soins de longue durée* et son plan d'action**



Déposé par Moelle épinière et motricité Québec

Dans le cadre de la consultation de la *Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée* et son plan d'action

Du ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale des aînés et des proches aidants

Février 2020



## Table des matières

|   |    |
|---|----|
| Mission et objectifs de Moelle épinière et motricité Québec.....                      | 4  |
| Sommaire exécutif .....   | 5  |
| Mise en contexte.....   | 8  |
| Contextes politiques .....  | 8  |
| Position de MÉMO-Qc .....   | 11 |
| Offre de services de soutien à domicile inadéquat pour certaines clientèles.....      | 12 |
| Politique Chez soi : Le premier choix .....   | 12 |
| Offre de services disparate selon les régions .....                                   | 13 |
| Heures de services offertes et besoins réels .....                                    | 14 |
| Comparatif des coûts de soutien à domicile et en CHSLD .....                          | 15 |
| L'importance du soutien à domicile pour favoriser l'intégration sociale .....         | 16 |
| Les CHSLD, une ressource nécessaire, mais pas pour tous les types de clientèles ..... | 18 |
| Objectifs et mission des CHSLD .....  | 18 |
| Clientèle cible .....   | 19 |
| Signification du « chez soi » en institution .....                                    | 19 |
| Problématiques quotidiennes de la vie en CHSLD .....                                  | 21 |
| Rigidité de la structure .....  | 21 |
| Contribution financière excessive .....   | 22 |
| Obstacles à la participation citoyenne .....  | 23 |
| Isolement et détresse psychologique .....   | 24 |
| Clientèles de MÉMO-Qc.....  | 27 |
| La lésion médullaire et ses conséquences.....   | 27 |
| Particularités des besoins des PLM en termes de soutien à domicile .....              | 27 |
| Des besoins qui évoluent avec la condition.....                                       | 28 |
| La déficience motrice .....   | 29 |
| La clientèle de moins de 65 ans.....  | 29 |
| Hébergements alternatifs au Québec.....   | 31 |
| Recommandations.....  | 35 |
| Conclusion .....  | 38 |
| ANNEXE 1 – CHAMPS D'ACTIVITÉ, RÔLES ET ENGAGEMENTS DE MÉMO-QC .....                   | 40 |
| ANNEXE 2 – AUTRES EXEMPLES DE MILIEUX DE VIE ALTERNATIFS .....                        | 42 |

## **Abréviations utilisées**

CHSLD : Centre d'hébergement et de soins de longue durée

CISSS : Centre intégré de la santé et des services sociaux

CIUSSS : Centre intégré universitaire de la santé et des services sociaux

CLSC : Centres locaux de services communautaires

FECHIMM : Fédération des coopératives d'habitation intermunicipale du Montréal métropolitain

INRS: Institut national de la recherche scientifique

OBNL : Organisme à but non lucratif

OEMC : Outil d'évaluation multiclientèle

OPHQ : Office des personnes handicapées du Québec

PAMFÉ : Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination

PLM : Personne vivant avec une lésion médullaire

RAMQ : Régie de l'assurance maladie du Québec

## **Mission et objectifs de Moelle épinière et motricité Québec**

Moelle épinière et motricité Québec (MÉMO-Qc) est un organisme à but non lucratif qui existe depuis 1946, auparavant connu sous le nom d'Association des paraplégiques du Québec. Il vise à servir la cause des personnes vivant avec une lésion à la moelle épinière (PLM). Par ses activités, ses actions, ses services, son histoire et ses interventions, MÉMO-Qc a su s'affirmer comme l'organisme de référence, d'influence et d'avant-garde incontournable pour tout ce qui concerne cette population au Québec.

La mission fondamentale de MÉMO-Qc est de tout mettre en œuvre pour améliorer l'autonomie et la qualité de vie des PLM, et ce, dans toutes les sphères où cela est possible, afin que celles-ci puissent envisager l'avenir avec optimisme. Dans cette optique, l'organisation intervient dans tous les champs d'activités où son engagement peut avoir un impact significatif à court, moyen ou long terme.

Des services d'intégration sociale au soutien à la recherche scientifique, en passant par la défense des droits et le développement de l'employabilité des personnes ayant des limitations physiques et neurologiques, MÉMO-Qc s'investit avec sérieux et dynamisme dans tous les domaines où il s'engage au nom de la qualité de vie et de la cause des PLM. L'organisme se fait aussi un devoir de pratiquer ce qu'il prêche et, de ce fait, plusieurs de ses employés sont des PLM, et ce, non seulement parce que ces derniers sont fort bien placés pour comprendre d'autres gens dans la même condition qu'eux, mais aussi, et avant tout parce que MÉMO-Qc y trouve entièrement son compte en matière de compétences.

Vous trouverez la description détaillée des différents volets de l'organisme à l'annexe 1, aux pages 37-38.

## Sommaire exécutif

Ce mémoire a pour visée d'illustrer la situation en hébergement des personnes en situation de handicap de moins de 65 ans, notamment celles résidant en Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). En effet, plusieurs personnes répondant à ces caractéristiques se disent insatisfaites du milieu de vie dans lequel elles sont contraintes de vivre en raison des soins médicaux requis par leur condition de santé. Ces situations contreviennent au libre choix des personnes en situation de handicap puisqu'on leur impose un endroit où vivre.

En 2013, de grandes préoccupations sont ressorties du mandat d'initiative sur les conditions de vie des adultes hébergés en CHSLD. En effet, de nombreux organismes et institutions ont rédigé des mémoires dénonçant les problématiques quotidiennes de l'hébergement en institution.

L'annonce effectuée en mai dernier par la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, Marguerite Blais, quant au 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 clientèles hébergées, a mené MÉMO-Qc à présenter son opinion sur le sujet par le biais de ce document. Le projet de Maisons des aînés et de Maisons alternatives a quant à lui été annoncé le 26 novembre 2019 par la ministre. Il est prévu qu'une douzaine de résidents par maison, des adultes en situation de handicap ayant des besoins spécifiques, soient réunis selon les similitudes de leur profil et leurs intérêts.

L'enjeu majeur de l'hébergement de la clientèle en situation de handicap de moins de 65 ans se situe au niveau de la réduction des services dans le programme de soutien à domicile. La politique *Chez soi : Le premier choix* élaborée en 2003 et visant à favoriser le maintien à domicile des personnes ayant une incapacité significative et persistante n'est visiblement pas appliquée telle qu'elle le devrait. En effet, l'offre de services n'est pas la même dans l'ensemble du Québec : certaines régions imposent une limite de trois heures de soins à domicile tandis que d'autres ont une limite jusqu'à quinze fois plus élevée. Cela a pour conséquences d'amener les gens à choisir la région de leur domicile en fonction de l'offre de services. Le nombre d'heures offert par les centres intégrés de la santé et des services sociaux (CISSS) et les centres intégrés universitaires de la santé et des services sociaux (CIUSSS) en comparaison au réel besoin des personnes en situation de handicap atteint la sécurité et la dignité de celles-ci. De ce fait, elles sont parfois obligées

d'être relocalisées en CHSLD, ce qui en plus d'être beaucoup plus coûteux pour l'État que les soins à domicile, met en péril le libre choix et le bien-être des personnes concernées.

Les CHSLD ont pour objectif d'assurer des services de réadaptation et de soins complets à leurs résidents qui y sont pour une durée limitée ou jusqu'à la fin de leur vie, tout dépendamment de leurs limitations. La majorité de la clientèle des CHSLD est constituée de personnes atteintes de troubles cognitifs et la tranche d'âge la plus représentée est celle des 85 ans et plus. Pour les résidents qui ne correspondent pas à ces caractéristiques, il est difficile de se forger un réseau dans leur milieu de vie, ce qui est susceptible d'accentuer les risques d'isolement social auxquels ils doivent déjà faire face. Plusieurs facteurs influencent le sentiment d'un « chez soi » dans un milieu de vie institutionnel, tels que l'accès à la vie communautaire, la flexibilité de l'horaire, l'expression de son identité ou la possibilité de travailler ou d'étudier. Pour bien des personnes de moins de 65 ans en situation de handicap et demeurant en CHSLD, ces facteurs ne sont pas comblés, ce qui affecte dès lors leur sentiment de bien-être et de liberté qu'ils pourraient éprouver à domicile.

Lorsqu'ils ne sont pas comblés, certains de ces besoins deviennent des problématiques quotidiennes importantes de la clientèle visée. Ces dernières se situent au centre des revendications de MÉMO-Qc dans ce dossier puisqu'elles contreviennent aux valeurs d'autonomie, d'inclusion sociale et de respect de la dignité que nous prônons. En effet, la rigidité de l'horaire est un obstacle majeur dans la vie des personnes hébergées et elle entraîne d'autres conséquences, telles que la difficulté d'occuper un emploi ou d'être aux études. De plus, 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 représentent des obstacles supplémentaires à la participation sociale de ces personnes souhaitant rester actives. À cela peut être associé de la détresse psychologique et un mal-être profond. Par conséquent, l'urgence d'agir et la proposition de solutions sont essentielles afin d'éviter des conséquences majeures.

Différentes clientèles ne trouvent pas leur place en CHSLD. Parmi celles-ci, les personnes lésées médullaires ont des besoins particuliers en termes de soins et d'accompagnement pour lesquels les équipes de soins doivent être vigilantes, sans quoi de graves conséquences peuvent en découler. De manière plus générale, les personnes ayant une déficience motrice ont une propre perception du monde qui les entoure évoluant en

fonction de leur niveau de motricité. Il est important de respecter leurs limites et de les laisser fonctionner à leur manière, et ce, peu importe leur milieu de vie. Cela s'applique également à toutes les personnes de moins de 65 ans vivant en CHSLD, puisqu'elles souhaitent demeurer actives et conserver leurs habitudes.

Des alternatives à l'hébergement en CHSLD destinées aux adultes en situation de handicap de moins de 65 ans ayant une condition de santé trop précaire pour que les services à domicile soient suffisants ont émergé au cours des dernières années. Nous présentons dix ressources répondant aux besoins de leurs résidents et pouvant servir de modèle à plus grande échelle.

En somme, nous démontrerons les insatisfactions que vivent les personnes en situation de handicap de moins de 65 ans demeurant en CHSLD contre leur gré. Ne constituant pas la clientèle ciblée dans ces établissements, leurs besoins de participation sociale ne sont pas comblés, ce qui cause une atteinte à leur bien-être. Les lacunes observées dans les services à domicile mettent parfois les bénéficiaires à risque et les poussent à la relocalisation en CHSLD par dépit.



## Mise en contexte

MÉMO-Qc reste à l'affut des problématiques touchant les personnes ayant des incapacités motrices et neurologiques afin d'être en mesure d'y réagir. Parmi les membres de MÉMO-Qc, nous retrouvons des personnes en situation de handicap de moins de 65 ans dont la condition physique demande une assistance humaine plusieurs heures par semaine. Certaines d'entre elles ont fait appel à notre organisme afin de trouver une alternative à l'hébergement en CHSLD. Que ce soit en raison de leur relocalisation en CHSLD ou par crainte de s'y retrouver, toutes les situations rencontrées ont leurs particularités. Cependant, elles ont en commun le désir de ces personnes de vivre à domicile ou dans une ressource répondant davantage à leurs besoins. Des situations souvent déchirantes nous ont été présentées, comme le cas de personnes se retrouvant complètement isolées ou d'autres ne pouvant plus vivre avec leurs enfants en bas âge. Certains laissant leur famille dans une situation de précarité financière, notamment en raison des frais d'hébergement élevés des CHSLD, et souhaitant connaître les recours qui s'offrent à eux.

En 2014, MÉMO-Qc était sous le choc face au suicide de trois personnes tétraplégiques demeurant en CHSLD, et pour lesquelles ce milieu de vie ne répondait pas à leurs besoins. Un article dans le *Journal de Montréal* est paru en octobre de cette même année, dans lequel nous dénoncions le manque d'aide aux personnes lésées médullaires ayant besoin de soins particuliers et pour lesquels le personnel des CHSLD n'est pas familier. Il s'agit d'une problématique toujours présente et pour laquelle nous exigeons des solutions. Par exemple, une grande attention doit être portée aux lésions de pression pouvant s'avérer très souffrantes physiquement et psychologiquement. C'est ce qui a entre autres causé la détresse ayant poussé au suicide une des trois personnes tétraplégiques mentionnées ci-dessus. Cette situation alarmante a amené notre organisme à réfléchir à ce que nous pouvions faire afin d'améliorer la qualité de vie de notre clientèle insatisfaite de son hébergement en CHSLD.

### Contextes politiques

En 2013, la Commission de la Santé et des Services sociaux du Québec avait pour mandat d'initiative « Les conditions de vie des adultes hébergés en CHSLD ». Plusieurs groupes de professionnels ont voulu exprimer leur vision sur la place des personnes en situation de handicap de moins de 65 ans dans ces institutions et c'est pourquoi 36 mémoires d'organismes, de fédérations, d'agences de santé et de services sociaux, de

centres d'hébergement, d'ordres professionnels et d'associations diverses ont été rédigés en réponse à celui-ci. De plus, trois membres de la Commission ont été mandatés afin de visiter six CHSLD et ainsi, pouvoir s'imprégner de la réalité du terrain. Par la suite, en 2016, un document de la Commission de la Santé et des services sociaux rassemblant les points importants de ces mémoires et des visites effectuées a été publié 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).

Le 14 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 qui vise à mieux répondre aux besoins des clientèles hébergées. Plusieurs personnes détenant une expertise liée à cette question formeront un comité d'experts ayant pour mandat de participer de manière active à l'élaboration de la politique ainsi que l'établissement d'un plan d'action. 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, c'est-à-dire les aînés en perte d'autonomie ou ayant des troubles cognitifs ainsi que les adultes de tout âge ayant une déficience physique, intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble de santé mentale.

Quelques mois après l'annonce de cette politique, soit le 26 novembre 2019, la ministre Blais a dévoilé le concept des Maisons des aînés et des Maisons alternatives, prévues pour accueillir de premiers résidents en 2022. La Coalition Avenir Québec (CAQ) avait fait de ce projet une promesse électorale en 2018.

Le projet prévoit un investissement de plus de 2,6 milliards de dollars afin de bâtir 2 600 places en Maisons des aînés et alternatives qui accueilleront des aînés en perte d'autonomie et des personnes de moins de 65 ans ayant des besoins spécifiques. Selon les informations disponibles, environ 600 de ces places seront destinées aux Maisons alternatives qui accueilleront des personnes de moins de 65 ans ayant des besoins spécifiques et des handicaps. Le concept est de créer des milieux de vie où une douzaine de résidents par maison seront réunis selon leurs caractéristiques et intérêts en commun. Le projet prévoit, entre autres, des chambres climatisées, des toilettes complètement adaptées, des espaces communs dynamiques, des espaces extérieurs accessibles, ainsi que des espaces spéciaux pour les proches aidants des résidents. La ministre prévoit que

les tarifs restent les mêmes qu'en CHSLD pour les bénéficiaires. Les fonds serviront également à la rénovation ou la reconstruction de 25 CHSLD, ce qui représente environ 2 500 places (MSSS, 2019).

Ayant pour mission d'améliorer la qualité de vie des personnes avec des incapacités motrices et neurologiques, MÉMO-Qc manifeste son intérêt pour le déroulement des travaux concernant la politique d'hébergement de soins de longue durée, entre autres par sa participation au premier volet du processus de consultation, de même que pour la mise en place de Maisons alternatives. Ce mémoire fait partie du second volet du processus de consultation, puisque MÉMO-Qc souhaite émettre sa position et des recommandations de manière détaillée.

## **Position de MÉMO-Qc**

Pour MÉMO-Qc, la politique d'hébergement et de soins de longue durée devrait mettre de l'avant l'importance des services de soutien à domicile avant de considérer tout autre type d'hébergement, et ce, pour tous types de clientèles. En effet, nous considérons que les personnes en situation de handicap devraient avoir droit au libre-choix de leur lieu d'habitation, ce qui constitue la première étape pour une participation citoyenne satisfaisante. Bien entendu, certaines personnes ont besoin d'un plus grand soutien, leur état de santé ne leur permettant pas de rester à domicile sans compromettre leur sécurité. Nous prônons l'autonomie, lorsqu'elle ne met personne en danger. Dans cette optique, nous sommes enthousiastes à l'idée de mettre en place des Maisons alternatives pour les personnes en situation de handicap, pour qui ce n'est plus possible de demeurer à domicile. Nous espérons que ces milieux de vie pourront correspondre davantage à leur mode de vie et leurs besoins. Ces Maisons alternatives constituent une excellente initiative de la part de la ministre Marguerite Blais. Toutefois, cela ne doit pas désengager le gouvernement du Québec à fournir des efforts afin d'améliorer le programme de soutien à domicile pour l'ensemble de la province. En effet, de nombreuses problématiques représentent des obstacles à la qualité de vie des personnes en situation de handicap de moins de 65 ans présentement.

Précisons également l'importance de prendre chaque personne en situation de handicap dans son entièreté, c'est-à-dire en considérant son type de limitation, l'évolution de sa condition de santé, son vécu, sa personnalité, ses intérêts, etc. Nous avons décidé de définir la clientèle que nous représentons dans ce mémoire comme des personnes en situation de handicap de moins de 65 ans, afin d'être en concordance avec l'âge des programmes « adultes » du réseau de la santé. Nous sommes toutefois conscients qu'une personne plus âgée peut se définir comme étant très active et ayant des besoins similaires à une personne de 30 ans. Ainsi, MÉMO-Qc recommande d'inclure également des personnes plus âgées dans les Maisons alternatives lorsque leurs besoins et leur profil correspondent à une clientèle adulte active.

MÉMO-Qc reconnaît les aspects positifs des CHSLD et croit à la pertinence de ces établissements pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Ce n'est cependant pas un milieu de vie adapté à la clientèle que nous représentons.

## **Offre de services de soutien à domicile inadéquat pour certaines clientèles**

### Politique Chez soi : Le premier choix

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a publié en 2003, la politique intitulée *Chez soi : Le premier choix*. Celle-ci vise à favoriser le soutien à domicile des personnes ayant une incapacité significative et persistante, afin qu'elles puissent vivre dans un endroit où elles jugent les conditions de vie satisfaisantes. Le type d'intervention en soutien à domicile est désormais balisé par cette politique qui agit en tant que ligne directrice pour les acteurs impliqués (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). En 2004, l'Assemblée nationale adopte la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, dans laquelle figure la priorité pour les mesures et services qui assurent le maintien ou le retour des personnes dans leur milieu de vie naturel.

La politique de soutien à domicile réunit une multitude d'acteurs qui s'entrecroisent tels que le CLSC, les entreprises d'économie sociale, les organismes communautaires, la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), les entreprises privées et bien d'autres. Elle vise trois orientations principales, c'est-à-dire répondre aux besoins des individus, gérer les services à domicile et l'action collective. Chaque clientèle est également associée à un programme se voyant attribuer des cibles à atteindre en termes de soutien à domicile. Les programmes clientèles sont les suivants : santé physique, déficience intellectuelle, déficience physique, santé mentale et aînés. Cette politique vise un accès universel aux services de soutien à domicile et l'intégration sociale de ces utilisateurs (Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2013).

Par contre, les visées ne représentent pas tout à fait la réalité lorsque l'on s'attarde concrètement à sa mise en place. La politique n'étant pas appliquée de la même manière par tous les CISSS et CIUSSS, nous percevons des disparités dans les services à domicile. Cela a pour conséquence d'obliger des personnes à quitter leur domicile par manque de services, ce qui va totalement à l'encontre de la politique.

### Offre de services disparate selon les régions

L'offre de services de soutien à domicile varie selon les différentes régions du Québec. En effet, le nombre d'heures maximum alloué à une personne peut varier entre 3 à 35h (Protecteur du citoyen, 2012).

Par l'accompagnement de ses membres, MÉMO-Qc a constaté des différences majeures dans l'offre de services à domicile de différentes régions du Québec. Les régions éloignées des grands centres urbains ne peuvent souvent pas répondre aux besoins des personnes lourdement handicapées par manque de budget de leur CISSS et CIUSSS. En effet, MÉMO-Qc a accompagné une personne habitant sur la Côte-Nord et dont les services d'aide à domicile lui étaient offerts seulement une journée sur deux. La journée où les services étaient indisponibles impliquait un déplacement de sa part au CLSC de sa région. Le transport adapté étant inexistant dans cette partie de la Côte-Nord, cette personne ne peut se déplacer pour recevoir des soins nécessaires au maintien de sa santé. Par cet exemple, nous pouvons déceler plusieurs problématiques importantes, soit l'inégalité des services d'une région à l'autre et le manque d'accès au transport adapté dans certaines régions du Québec, deux éléments essentiels au soutien à domicile des personnes en situation de handicap.

Si l'on s'attarde aux différents programmes destinés aux personnes handicapées, nous pouvons constater de grands écarts entre les listes d'attentes de différentes régions. À titre d'exemple, l'attente pour le programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (PAMFÉ) à Laval est d'environ six mois, comparativement à cinq ans au Saguenay. Il s'agit d'une différence de plus de quatre ans pour les mêmes besoins.

Ces situations amènent certaines personnes à « choisir » de vivre en CHSLD par dépit, car il s'agit du moyen de vivre le plus sécuritaire et stable et leur évitant un déménagement dans une région offrant davantage de services, loin de leur entourage et de leurs repères. Épuisés de se battre afin d'obtenir les soins auxquels ils ont droit, certains abdiquent et se retrouvent à vivre dans une institution où leur participation sociale est menacée.

À l'intérieur d'une même région administrative, les services diffèrent grandement en fonction du CISSS ou CIUSSS auquel la personne est associée. Les mêmes besoins ne sont pas traités de la même manière selon le lieu de résidence de la personne, ce qui, en

plus de causer des inégalités au sein d'une même ville, occasionne de la confusion et de l'insécurité chez les bénéficiaires de services à domicile.

### Heures de services offertes et besoins réels

En 2013, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) a déposé un mémoire en réponse au *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie* intitulé *L'autonomie pour tous*. Celui-ci souligne la pertinence d'ajuster l'outil d'évaluation multIClientèle (OEMC) selon le type de clientèle et les services requis. En effet, l'OEMC permet entre autres d'évaluer les besoins d'une personne par rapport à son degré d'autonomie évalué à l'aide d'un outil informatisé. Cette mesure attribue à la personne un profil se situant entre 1 et 14 et qui aura un impact sur son cheminement. Il déterminera entre autres son éligibilité à l'hébergement en CHSLD (OPHQ, 2013; Protecteur du citoyen, 2012). Il s'agit d'un outil de base pouvant s'avérer utile dans plusieurs cas. Par contre, de l'avis même du ministère de la Santé et des Services sociaux, il s'applique difficilement à certaines clientèles, dont les personnes en situation de handicap (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Par conséquent, l'OEMC n'équivaudra jamais à une évaluation professionnelle puisqu'il ne prend pas en considération plusieurs aspects « humains ».

L'évaluation du nombre d'heures de soutien à domicile reçues par une personne ayant des limitations fonctionnelles est importante pour la participation sociale de celle-ci. Parmi les membres de MÉMO-Qc, nous retrouvons plusieurs personnes ayant besoin de services à domicile. Certains d'entre eux ont vu leurs heures de soins diminuées et cela a eu un impact négatif sur leur vie. En effet, il peut être très anxiogène et insécurisant d'être privé d'un service, que ce soit l'aide reçue pour faire les courses, l'aide au bain ou autre. Ne plus avoir accès aux services auxquels on a droit constitue une atteinte à la dignité.

Le Protecteur du citoyen fait part d'une situation se produisant régulièrement en ce qui concerne l'insuffisance du nombre d'heures accordées. En effet, une dame atteinte de la sclérose en plaques ayant besoin de 46 heures de soutien à domicile par semaine a vu sans avertissement ses services amputés de 8 heures. Certains services lui ont été retirés, car les évaluateurs ont considéré que le mari et proche aidant de la dame pouvait accomplir ces tâches. Toutefois, celui-ci était en réalité dans l'incapacité de le faire. La dame a alors vu sa qualité de vie diminuer, d'autant plus que sa condition de santé s'était

récemment aggravée et que les heures de services à domicile requises n'avaient pas été réévaluées. C'est pourquoi elle a adressé une plainte au Protecteur du citoyen. Ce dernier a finalement recommandé au CISSS concerné d'évaluer à nouveau les besoins de la dame. Ce cas rejoint ceux de plusieurs autres personnes ayant vécu une situation similaire et ne sachant pas comment s'y prendre pour se sortir de cette situation (Protecteur du citoyen, 2017).

Certaines personnes reçoivent des lettres de la part de leur CISSS ou CIUSSS les menaçant d'une relocalisation en CHSLD si elles demandent un ajout de services, car le coût de leurs services à domicile est trop élevé pour leur institution.

L'établissement de plafonds d'heures par les cadres de référence représente une part importante du problème du soutien à domicile. En effet, une personne ayant des limitations fonctionnelles et nécessitant un nombre élevé d'heures de services ne peut, dans la majorité des cas, les obtenir complètement. Ce type de mesures est justifié par le manque de ressources financières et a pour objectif d'offrir au plus grand nombre possible de personnes un minimum d'heures de services. Cependant, une personne nécessitant 38 heures de services hebdomadaires et en recevant 20 heures en raison de ce plafond voit sa sécurité mise en péril. Le soutien à domicile devient alors difficile, voire impossible pour certains (Protecteur du citoyen, 2012).

#### Comparatif des coûts de soutien à domicile et en CHSLD

Les services de soutien à domicile sont beaucoup moins coûteux que les soins et services hospitaliers et de réadaptation. En effet, une place en CHSLD coûte aux environs entre 60 000\$ et 90 000\$ par année, ce qui est plus dispendieux que toute autre ressource d'hébergement (OPHQ, 2014). Investir dans un programme favorisant la participation sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles et diminuant les coûts pour l'État s'inscrit dans une suite logique. Une personne nécessitant un nombre d'heures de services dépassant le plafond établi se voit privée de certains services essentiels, ce qui mène parfois à sa relocalisation en CHSLD. L'hébergement en institution publique s'avère beaucoup plus coûteux en comparaison aux services de soutien à domicile (Protecteur du citoyen, 2012). L'insuffisance financière du gouvernement ne devrait pas justifier une limitation de la participation sociale d'une clientèle vulnérable. Il arrive régulièrement qu'une personne nécessitant plus de 35 heures de services par semaine soit transférée



en CHSLD et ce, même si cette décision s'avère beaucoup plus dispendieuse pour l'État. Cela s'explique par le fait que chaque CISSS et CIUSSS détient sa propre enveloppe budgétaire.

Pour une part importante des personnes en situation de handicap, le soutien à domicile est essentiel à l'inclusion sociale, professionnelle et économique. Plusieurs nécessitent des services de soutien à domicile pour accomplir des activités quotidiennes comme se lever, se coucher, se nourrir et se laver. La prestation des services de soutien à domicile peut se faire de différentes façons. Les services peuvent être octroyés soit par un auxiliaire d'un CLSC, une agence privée, une entreprise d'économie sociale ou une personne embauchée par le biais du chèque emploi service (CES). Cette dernière manière de procéder permet aux personnes nécessitant des services de soutien à domicile de choisir la personne qui les aidera quotidiennement, ce qui leur permet plus de flexibilité de l'horaire et du plan de services. Pour ce faire, elles doivent avoir une condition de santé stable, avoir des besoins de services à long terme et être en mesure d'assumer la gestion de ces services. Le montant de l'allocation varie selon le nombre d'heures de soins hebdomadaires déterminé par le CIUSSS et est par la suite remis au préposé (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2009). Il est aussi plus souhaitable pour le bénéficiaire de pouvoir décider qui prodiguera ses soins au quotidien, en plus de favoriser son autonomie. Par contre, quelques lacunes de ce service entravent son utilisation. Comparativement au personnel engagé par les CLSC, le salaire accordé au préposé aux bénéficiaires dans le cadre du chèque-emploi service est moins élevé. De ce fait, peu de préposés désirent être engagés directement par une personne en situation de handicap. De plus, cette rétribution ne peut être octroyée à un membre de la famille ou à un proche aidant de la personne nécessitant des services.

#### L'importance du soutien à domicile pour favoriser l'intégration sociale

Disposer d'un domicile répondant à ses besoins de base est le point de départ de toute participation citoyenne, sans quoi il est très difficile d'établir des objectifs professionnels et personnels. Par une politique basée sur les bienfaits de pouvoir demeurer à domicile malgré des problèmes de santé et des limitations fonctionnelles, le gouvernement démontre sa volonté de travailler en ce sens. Toutefois, il est important de s'attarder aux lacunes du programme de soutien à domicile afin d'en harmoniser les services et que ceux-ci répondent réellement aux besoins de chacun. La flexibilité d'horaire et la

possibilité de travailler, d'étudier, d'avoir des loisirs et de vivre sous le même toit que sa famille représentent des aspects importants de la participation sociale des personnes handicapées. Ceux-ci peuvent plus facilement être satisfaits en demeurant à domicile plutôt qu'en CHSLD.

**Nos recommandations :**

1. Que la politique de soutien à domicile *Chez soi : Le premier choix* soit respectée par le réseau de la santé et des services sociaux au Québec
2. Que des balises soient fixées quant à l'offre des services à domicile des régions éloignées des grands centres urbains pour l'ensemble du Québec
3. Que le plafond d'heures de services à domicile soit augmenté en fonction des besoins réels de la clientèle visée
4. Privilégier l'augmentation des heures de soutien à domicile plutôt que la relocalisation en institution d'une personne en situation de handicap de moins de 65 ans
5. Que le financement du programme de soutien à domicile au Québec soit augmenté
6. Que les salaires des préposés aux bénéficiaires dans le cadre du chèque-emploi service soient augmentés
7. Que le libre-choix de la personne dispensant les soins à domicile soit facilité
8. Encourager la participation sociale des personnes en situation de handicap en leur permettant de demeurer à domicile

## **Les CHSLD, une ressource nécessaire, mais pas pour tous les types de clientèles**

### Objectifs et mission des CHSLD

Un centre d'hébergement de soins de longue durée accueille des personnes en perte d'autonomie, qui viennent y demeurer pour une longue période ou pour le reste de leur vie, selon leur condition. L'utilisateur est admis en CHSLD lorsque son milieu de vie naturel ne peut plus assurer sa sécurité et son bien-être. Il recevra alors sur place des services complets de réadaptation ainsi que des services psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux. Au Québec, la qualité de vie des personnes hébergées est mise de l'avant dans les politiques du gouvernement qui définissent le CHSLD comme un « milieu de vie » et visent à combattre l'âgisme, la dépersonnalisation et favoriser l'intégration et la participation sociale des résidents (Vézina et Pelletier, 2009, p.101). En ce sens, on peut le différencier du milieu hospitalier par la possibilité pour la personne de recevoir des soins plus personnalisés et par le milieu de vie qu'il lui offre. Elle a droit au respect de son intimité et de ses habitudes de vie, de même qu'à la personnalisation de son espace et de ses soins, ce qui n'est pas toujours possible en milieu hospitalier.

Il existe trois types de CHSLD, soit publics, privés ou privés conventionnés. Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec subventionne les CHSLD publics. Il en est de même pour les CHSLD privés conventionnés, pour lesquels le propriétaire privé du bâtiment et du terrain reçoit une somme afin de couvrir les frais d'utilisation. De plus, les lois et règlements régis par les établissements publics s'appliquent aux établissements privés conventionnés (Turgeon, 2008). L'admission des résidents est gérée par le mécanisme d'accès du gouvernement provincial, que ce soit un établissement public ou privé conventionné. Les personnes hébergées doivent payer leur hébergement ainsi que leurs repas, en fonction de la chambre qu'elles occupent et de leurs revenus. Elles reçoivent une subvention du gouvernement lorsqu'elles n'ont pas les moyens suffisants d'assurer ces coûts. Il existe également des CHSLD privés non conventionnés à but lucratif ou non lucratif, pour lesquels les propriétaires établissent eux-mêmes les règlements, gèrent les admissions et assument le total des coûts. Le ministère n'y joue aucun rôle mis à part octroyer un permis lors de son installation (Demers-Allan, 2002).

## Clientèle cible

Nous pouvons remarquer un certain décalage entre la clientèle ciblée par les instances administratives et la clientèle réellement accueillie par les CHSLD. En effet, les CHSLD s'adressent aux personnes ayant des limitations fonctionnelles et cognitives et qui malgré le support de leur entourage, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel. En réalité, nous pouvons observer une proportion de personnes de 85 ans et plus très élevée, comparativement aux autres tranches d'âges. De plus, 80% des personnes hébergées sont atteintes de troubles cognitifs avancés et plus de 66% souffrent de multipathologies. La majorité des résidents, tous âges confondus, sont d'une grande vulnérabilité et ont besoin de soins aigus et complexes nécessitant l'expertise de plusieurs professionnels de la santé (OIIQ, 2016). Chaque année, près de 18% des résidents requièrent des soins de fin de vie et décèdent par la suite. Cela crée un roulement assez important de résidents. Le nombre d'admissions est similaire à celui des décès.

Comme la clientèle de moins de 65 ans représente près de 10% des résidents en CHSLD, 90% de la clientèle est considérée comme des personnes âgées. Par conséquent, il est logique que les services offerts soient pensés en fonction de la majorité de la clientèle. Toutefois, ces 10% de résidents ont des besoins spécifiques à combler qui doivent être pris en considération, sans quoi ils ne pourront pas être satisfaits de leur milieu de vie et les risques d'isolement social augmenteront.

## Signification du « chez soi » en institution

Les CHSLD sont des milieux de vie dans lesquels les résidents vivent de manière permanente ou temporaire. Une exploration de la signification de la notion du chez soi pour les personnes handicapées vivant dans une institution de soins permet une meilleure connaissance de leurs besoins. Dans cette optique, l'étude réalisée par Gibson et al. souligne sept facteurs pouvant permettre aux gens résidant dans ce type de ressources de conserver leur dignité (Gibson, Secker, Rolfe, Wagner, Parke et Bhavnit, 2011). La possibilité de vivre dans un environnement où la dignité et la sécurité sont assurées fait partie des droits des gens résidant dans un établissement de type « milieu de vie » (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, 2014).

Dix personnes en situation de handicap âgées entre 18 et 55 ans vivant tous dans une résidence ou une institution ont dévoilé ce que signifiait concrètement ce droit à la dignité. En effet, offrir la possibilité de garder un lien significatif avec les gens de leur entourage et de créer de nouvelles relations permet aux résidents de conserver leurs rôles sociaux et de s'accomplir à ce niveau. Avoir accès à la vie communautaire et civique implique l'accessibilité à différents commerces et lieux publics à proximité du lieu de résidence. Offrir la possibilité aux personnes hébergées de garder un certain contrôle et une flexibilité sur l'horaire établi laisse place à de la spontanéité et permet une vie moins strictement planifiée. Être en mesure de s'exprimer et d'affirmer son identité est aussi un facteur permettant aux gens de se sentir des personnes plutôt que des patients. Le respect dans les relations avec les professionnels de la santé permet des soins agréables. De plus, pouvoir étudier, travailler, s'impliquer bénévolement et s'adonner à des loisirs permet aux résidents de s'épanouir et de se sentir socialement utiles. Finalement, se sentir en sécurité constitue un facteur déterminant. À cet égard, avoir le sentiment de recevoir des soins adéquats de la part de gens professionnels et compétents ainsi qu'un sentiment de protection en cas d'une situation de danger sont d'une haute importance (Gibson, Secker, Rolfe, Wagner, Parke et Bhavnit, 2011).

**Nos recommandations :**

1. Que la description gouvernementale de la clientèle cible des CHSLD reflète davantage la clientèle réelle que l'on y retrouve
2. Que les personnes en situation de handicap de moins de 65 ans, qui représentent 10% de la clientèle, soient relocalisées dans un milieu de vie correspondant à leurs besoins
3. Que l'on respecte la signification du « chez soi » des personnes vivant dans une institution de soins

## **Problématiques quotidiennes de la vie en CHSLD**

### Rigidité de la structure

Le manque de flexibilité de l'horaire dans les CHSLD ainsi qu'un mode de vie imposé vont à l'encontre des facteurs de dignité mentionnés plus haut. Certaines problématiques sont engendrées par la rigidité de la structure des CHSLD, qui réduit le pouvoir d'agir des résidents. Il est d'autant plus contraignant pour les personnes en âge d'être actives de ne pas être en mesure de décider de leur horaire et de pratiquer les activités qu'elles apprécient (Société de la sclérose en plaques, 2005). Soulignons également l'importance du respect de l'intimité et de l'identité de la personne tout en assurant sa sécurité. Une chambre privée est primordiale afin de répondre aux besoins énoncés (OIIQ, 2014). De plus, en termes de choix et de contrôle, les personnes hébergées en CHSLD ont très peu d'options de repas, ce qui restreint leur possibilité de savourer des aliments qu'ils apprécient (Société de la sclérose en plaques, 2005). Une autre problématique quotidienne pour les personnes de moins de 65 ans en CHSLD concerne l'heure hâtive du coucher. En effet, en raison du manque de personnel, les résidents sont souvent tous mis au lit à la même heure selon l'étage où ils se trouvent. Dormir à 19 h ne convient généralement pas à une personne adulte ayant encore les capacités cognitives nécessaires pour s'orienter dans le temps et affecte ainsi sa dignité.

Les contraintes liées à la restriction du personnel évoquées plus haut entraînent également un manque de services sur le plan humain. Seuls les soins de base sont prodigués par le personnel, qui n'a pas le temps d'en effectuer davantage. Prendre le temps de discuter, de se promener aux alentours de l'institution et de changer régulièrement les usagers de position sont présentement des tâches irréalisables pour les préposés aux bénéficiaires en raison de leur emploi du temps. Nous croyons que les besoins et le bien-être de chacun devraient déterminer le nombre de déplacements et d'interactions avec le personnel (Commission de la Santé et des services sociaux, 2016). Humaniser la vie et les soins en milieu d'hébergement est nécessaire à l'amélioration de la qualité de vie et au sentiment d'égalité des résidents. Respecter les choix de la personne, éviter la prise en charge et mettre l'accent sur les projets et passions de la personne plutôt que sur sa condition constituent des moyens d'y parvenir.

### Contribution financière excessive

Au Québec, une personne hébergée en CHSLD doit contribuer financièrement pour son logement et sa nourriture. Des tarifs mensuels sont attribués aux types de chambres choisies, soit 1910,40\$ pour une chambre seule, 1596\$ pour une chambre comprenant deux lits et 1189,20\$ pour une chambre comprenant trois lits et plus. Une personne doit payer ce montant en totalité lorsque le calcul de contribution effectué par la Régie de l'assurance maladie du Québec stipule que la personne a un revenu suffisant. Le calcul comprend les revenus de la personne et de son époux ou épouse le cas échéant, ainsi que les biens, les épargnes, les pensions et la situation familiale. Certaines déductions sont prélevées par mois sur ces montants afin que la personne hébergée puisse conserver 225\$ pour ses dépenses personnelles, 1 229\$ si la personne a un conjoint non hébergé, 617\$ pour chaque enfant à charge de 18 ans et plus et 492\$ pour chaque enfant à charge de 17 ans ou moins.

En conséquence, une personne seule est considérée comme étant apte à payer ces frais d'hébergement. Il lui reste alors seulement 225\$ par mois pour ses loisirs et autres dépenses « superflues ». 225\$ par mois permet difficilement à une personne de construire des projets de vie et de rester socialement active. Cette contrainte financière peut contrevenir à la dignité, à l'autonomie et à la participation sociale de la personne en situation de handicap qui se verra isolée par cette situation (Régie de l'assurance maladie du Québec, 2019; <https://monchoixmontoit.com/options-residentielles/>).

Pour une personne mariée, ayant un conjoint de fait et/ou des enfants à sa charge, les conséquences sont d'autant plus grandes puisqu'en plus du budget limité de la personne hébergée, la famille de celle-ci s'en trouve pénalisée. Des situations ont été rapportées dans lesquelles le conjoint a été contraint de vendre la maison familiale afin de subvenir aux besoins de la personne hébergée. En effet, les biens immobiliers sont pris en compte dans le calcul de la contribution financière de la personne (Régie de l'assurance maladie du Québec, 2019). Une deuxième option s'offre à ces couples, soit de divorcer afin que les revenus de la personne non hébergée ne soient pas pris en compte. Il peut être très éprouvant pour un couple d'être contraint de divorcer pour des raisons strictement financières. Il est inadmissible que des couples ou des familles déjà durement éprouvés par la maladie soient acculés à la pauvreté et à la détresse psychologique par le système de santé.

## Obstacles à la participation citoyenne

Il est très difficile pour les personnes hébergées en CHSLD de rester socialement et professionnellement actives puisqu'elles ne peuvent décider de leur horaire et que les sorties à l'extérieur sont difficiles à organiser. De plus, les gens sans revenus vivant à domicile, dans une ressource intermédiaire ou dans un autre type de ressource peuvent recevoir de l'aide financière de dernier recours et se faire rembourser leurs déplacements. Lorsqu'elles sont transférées en CHSLD, elles ne peuvent plus bénéficier de l'aide financière de dernier recours puisque leur hébergement est payé en totalité par le gouvernement ni se faire rembourser leur transport (Curateur public, 2014).

Il leur est également difficile de s'adonner à des loisirs, des activités physiques et des sorties à l'extérieur. Cela affecte grandement le moral des personnes dans la force de l'âge, en plus d'accélérer la perte de leurs habiletés physiques, sociales et intellectuelles (Curateur public, 2014). En effet, les sorties récréatives pour les personnes en institution sont rares. Il est également important pour les personnes à mobilité réduite de pratiquer des exercices physiques afin d'éviter que leurs muscles s'atrophient et s'affaiblissent, engendrant ainsi des problèmes de santé supplémentaires et un vieillissement prématuré. Incorporer davantage d'activités et d'exercices de réadaptation pourrait leur permettre de ralentir la perte de leurs capacités physiques (Société de la sclérose en plaques, 2005). Les vacances et les séjours loin du CHSLD permettent aux personnes en situation de handicap de s'épanouir et d'oublier pour quelques instants leurs limitations, ce qui est essentiel pour leur bien-être à long terme (Triomphe, 2003). Les personnes hébergées ressentent les conséquences du manque de services offerts à ces différents niveaux (Commission de la Santé et des services sociaux, 2016).

Un autre enjeu important de la relocalisation en CHSLD d'une personne en situation de handicap est la perte des acquis de la réadaptation, puisque la personne n'a plus la possibilité de faire ses tâches quotidiennes elle-même. En effet, une personne devenue handicapée à la suite d'un accident fera une longue réadaptation qui lui permettra de réapprendre à vivre malgré ses limitations. Lorsque celle-ci se retrouve en CHSLD, un établissement pour les personnes en perte d'autonomie, elle perd la majorité des acquis de sa réadaptation, et ce, malgré sa volonté de les conserver.



Il n'y a présentement pas de place à la personnalisation des services d'hébergement. Quelques rencontres par année avec chaque résident suffiraient à l'élaboration d'un projet de vie prenant en compte leurs désirs, leur degré d'implication dans leur milieu de vie et l'évolution de leur santé physique et mentale. De plus, les résidents, leurs proches, ainsi que les professionnels souhaitant s'impliquer formeraient un comité consultatif mandaté pour prendre les décisions en termes d'activités, de règlements et de respect du mode de vie de tous. Cela aurait un impact positif sur la qualité de vie des résidents et leur sentiment d'appartenance à leur milieu de vie.

### Isolement et détresse psychologique

Certains CHSLD ont des restrictions quant aux visites et ne permettent pas à l'entourage des personnes hébergées de venir les visiter à tout moment. Il peut être très déchirant pour un jeune parent de ne pas pouvoir s'occuper de ses enfants en raison de sa condition physique. Limiter les visites peut ajouter un obstacle à l'entretien des relations et peut amener une perte des rôles sociaux (Société de la sclérose en plaques, 2005). Certaines personnes de moins de 65 ans vivant en CHSLD disent ressentir de la tristesse face à un milieu de vie ne répondant pas à leurs besoins et apposant une image d'elles-mêmes à laquelle elles ne s'identifient pas. Cohabiter avec une majorité de gens très âgés signifie aussi être exposé à des décès à répétition. Ces diverses émotions négatives créent de la détresse psychologique et de l'isolement chez ces jeunes résidents qui préféreraient vivre à domicile, dans un logement adapté (Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean, 2014).

Le manque de contact avec la population générale et l'impression de vivre à part du reste de la société représente une grande difficulté pour les personnes en situation de handicap relocalisées en institution. Certaines d'entre elles évitent d'inviter leur entourage dans une ambiance parfois lourde et peu accueillante. Une manière de briser l'isolement des personnes hébergées serait d'ancrer les milieux de vie dans la communauté, comme le sont les écoles et les centres communautaires. Mettre des locaux à la disposition de tous les citoyens démystifierait ces lieux auprès de la population, ajouterait une seconde fonction à l'hébergement et favoriserait ainsi l'inclusion sociale des personnes hébergées.

Le manque d'intimité et de sécurité est un enjeu important pour une personne dans la force de l'âge qui peut influencer négativement son quotidien. Des cas de personnes

hébergées subissant les comportements agressifs de certains résidents souffrant de troubles cognitifs ont été exposés dans les médias au cours des dernières années (Protecteur du citoyen, 2014). Certains bénéficiaires font de l'errance intrusive ou se montrent agressifs, comportements communs chez les gens atteints d'Alzheimer ou autre type de démence. Notre clientèle cible, soit les personnes de moins de 65 ans, subit ces comportements. Par conséquent, certaines personnes faisant de l'errance intrusive entrent dans la chambre de ces dernières et viennent même parfois les toucher sans qu'elles aient le temps d'appeler à l'aide (Protecteur du citoyen, 2014). La Société de la sclérose en plaques a rapporté dans un mémoire de sensibilisation rédigé en 2005, un témoignage d'une dame tétraplégique ayant vécu ce type d'expériences. Les personnes à mobilité réduite dont les mouvements sont limités ou lents à exécuter sont plus sujettes à vivre des situations semblables, ce qui peut générer de l'anxiété et de la détresse psychologique (Société de la sclérose en plaques, 2005). Afin de leur permettre d'interagir et de faire des activités répondant davantage à leurs besoins, certains centres d'hébergement du Québec ont aménagé une aile destinée aux personnes de moins de 65 ans ayant uniquement des limitations physiques. Toutefois, la proportion de personnes en situation de handicap nécessitant de nombreuses heures de soins est faible dans certaines régions du Québec. Dans ces cas, la création d'ailes spécialisées dans des CHSLD ou de milieux de vie alternatifs aux CHSLD est plus difficile. Il sera primordial pour la ministre Blais et son équipe de prendre en considération cette problématique dans la création des Maisons alternatives.

En date du 31 mars 2015, 3 494 personnes hébergées en CHSLD au Québec étaient âgées de moins de 65 ans, soit 9,6% de la clientèle totale (Commission de la Santé et des services sociaux, 2016). En 1999, cette clientèle représentait 10% des personnes hébergées en CHSLD (Cloutier, 1999). Ce pourcentage étant demeuré stable durant plus de 15 ans, nous nous questionnons sur les actions entreprises pour tenter d'améliorer la situation et demandons des changements concrets découlant de la politique d'hébergement.

**Nos recommandations :**

1. Favoriser une plus grande flexibilité des activités de la vie quotidienne, telles que l'heure du coucher, des repas et des soins d'hygiène
2. Que la vie quotidienne et les soins prodigués en CHSLD soient humanisés

3. Ne pas considérer les biens matériels d'une personne hébergée dans le calcul de sa contribution financière mensuelle
4. Favoriser de manière concrète la participation citoyenne des personnes hébergées en institution
5. Élaborer un projet de vie avec chaque personne hébergée
6. Création d'un comité consultatif dans tous les types d'hébergement qui inclurait des résidents, leurs proches et des professionnels du milieu
7. Réduire l'isolement et la détresse psychologique de toutes les personnes hébergées, notamment les personnes en situation de handicap de moins de 65 ans, en leur permettant de vivre à domicile lorsque leur condition le permet
8. Favoriser l'ancrage des Maisons alternatives dans la communauté par la mise en place de locaux disponibles pour tous
9. Déterminer la clientèle d'un milieu en jumelant les personnes hébergées selon leur profil, leurs intérêts et leurs besoins
10. Implanter des Maisons alternatives dans les régions du Québec éloignées des grands centres malgré la faible proportion de personnes en situation de handicap de moins de 65 ans qui y vit
11. Que des actions concrètes soient prises par le gouvernement du Québec dans les prochains mois afin de diminuer la proportion de personnes de moins de 65 ans demeurant en CHSLD

## **Clientèles de MÉMO-Qc**

### La lésion médullaire et ses conséquences

Une lésion médullaire consiste en un endommagement de la moelle épinière occasionnant une rupture de la communication entre le cerveau et certaines parties du corps, entraînant la paralysie totale ou partielle des membres et du tronc. Nous pouvons diviser en deux grandes catégories les lésions médullaires : les traumatiques (LMT) et les non traumatiques (LMNT). On appelle « blessés médullaires » les personnes atteintes d'une lésion traumatique. Ces lésions sont causées par des accidents de la route, de travail, de plongeon, des chutes, des incidents violents, etc. Les lésions médullaires non traumatiques sont associées notamment à des sténoses du canal, à des tumeurs malignes secondaires, à plusieurs maladies inflammatoires ou infectieuses, etc. Les deux types de lésions peuvent mener à une paraplégie ou une tétraplégie selon la région de la moelle épinière qui est atteinte. Une lésion à la hauteur des sept vertèbres cervicales situées dans le cou et numérotées de C1 à C7 occasionne une tétraplégie. Une paraplégie survient lorsque ce sont les vertèbres dorsales (D1 à D12), lombaires (L1 à L5), sacrées soudées (S1 à S5) et les vertèbres formant le coccyx qui sont touchées. La lésion peut être complète, notamment lorsque la conduction nerveuse est coupée ou détruite ou bien incomplète, lorsque celle-ci est partiellement atteinte.

Les PLM voient leur vie transformée d'un seul coup et doivent, dans le court laps de temps de la réadaptation fonctionnelle intensive (RFI), réapprendre à fonctionner avec leur nouvelle condition et à être autonomes. Vient ensuite la mise en application des techniques apprises en RFI dans la vie quotidienne en maximisant l'utilisation des compétences résiduelles et le développement de nouvelles aptitudes qui favorisent l'intégration sociale des PLM. Au-delà des conséquences les plus évidentes d'une atteinte à la moelle épinière liées à la perte de motricité, un ensemble de problématiques plus subtiles et tout aussi importantes doivent être apprivoisées tant par la personne elle-même que par sa famille et ses proches (Cahier des revendications de MÉMO-Qc, 2015).

### Particularités des besoins des PLM en termes de soutien à domicile

Les PLM ont des besoins particuliers auxquels les préposés aux bénéficiaires du service à domicile doivent porter attention, sans quoi leur état de santé pourrait se détériorer. Par

conséquent, les lésions de pression, la dysrèflexie, les infections urinaires, les spasmes, les douleurs chroniques, l'hyperréflexie autonome, les contractures, l'irrégularité de la température du corps et l'ostéoporose sont quelques complications fréquentes pouvant survenir à la suite d'une lésion à la moelle épinière. Former le personnel dispensant des services dans le cadre du programme de soutien à domicile sur ces différentes particularités est essentiel afin d'assurer des soins adéquats et sécuritaires.

Les lésions de pression méritent une attention particulière, car elles sont très fréquentes chez les PLM en raison de leur perte de sensibilité. Certaines personnes se retrouvent des mois sans pouvoir se lever du lit, ce qui est très difficile sur les plans physiques et psychologiques. Un petit bouton sur la cuisse causé par une friction paraissant banale de prime abord peut rapidement s'aggraver et entraîner des complications. Il est très important que les professionnels soient vigilants face aux lésions de pression, car elles ont de graves conséquences sur la qualité de vie des PLM. En termes de prévention, il est important que la personne change de position régulièrement. Il s'agit d'une problématique fréquente puisque le personnel n'a pas nécessairement eu connaissance de cette information. Par contre, pour une personne blessée médullaire, un oubli peut engendrer de graves complications.

Contrairement aux services en CHSLD, les services à domicile ont l'avantage de permettre aux préposés de se concentrer sur les besoins d'un patient à la fois. Il demeure toutefois important que les personnes nécessitant plusieurs heures de soins par semaines aient, dans la mesure du possible, toujours le même préposé assigné. Cela permet la création d'un lien de confiance ainsi qu'une meilleure connaissance des besoins du patient de la part du professionnel.

#### Des besoins qui évoluent avec la condition

Les besoins des personnes lésées médullaires peuvent changer selon l'évolution de leur condition de santé. En effet, les besoins particuliers évoqués ci-dessus ainsi que les complications possibles occasionnées par une lésion de la moelle épinière peuvent entraîner des changements dans le type de soins nécessaires et le nombre d'heures associés à ceux-ci. L'évaluation régulière des besoins de la clientèle du programme de services à domicile est donc essentielle à des services adéquats et évoluant au même rythme que la condition de santé de la personne ayant une lésion à la moelle épinière.

Pour certaines personnes, l'évaluation annuelle réalisée par le personnel du CLSC n'est pas suffisante en raison d'une maladie évolutive ou d'une dégradation de leur état de santé de manière soudaine. Il est important que les services à domicile soient réajustés rapidement lorsqu'une personne demande une révision avec une preuve médicale de la dégradation de son état de santé.

### La déficience motrice

La motricité se définit par la capacité d'exercer des mouvements volontaires par le biais de l'activité du système neuromusculaire. Les difficultés quotidiennes liées à la mobilité, l'agilité, les réflexes et les mouvements volontaires résultent à une déficience motrice. Elle a pour cause l'atteinte des systèmes squelettique, musculaire ou neurologique. Concrètement, les types de déficience motrice les plus fréquents sont la paralysie, la paralysie cérébrale, l'ataxie, la dystrophie musculaire, la sclérose en plaques, l'amputation, la fibromyalgie, le traumatisme crânien et le spina bifida (Université Laval, 2010).

De manière générale, les personnes ayant une déficience motrice non liée à une lésion médullaire vivent tout de même des contraintes communes aux PLM. En effet, la déficience motrice amène un rapport au monde différent d'une personne sans limitation. La perception de son corps et des objets qui l'entourent évolue en symbiose avec son niveau de motricité. La personne ne peut se déplacer et manier les objets comme elle le souhaiterait, limitant ainsi son exploration de l'espace qui l'entoure (Richard, 2012). Par ses propres expériences, la personne ayant une déficience motrice explorera des moyens de se déplacer et d'utiliser certains objets d'une manière non conventionnelle à celle utilisée par une personne sans limitation. Il est important de prendre en considération tous ces aspects lorsque l'on intervient auprès de cette clientèle. Afin de favoriser l'autonomie de la personne ayant des limitations motrices, il est également souhaitable de ne pas exécuter à sa place les tâches et manœuvres qu'elle est en mesure d'exécuter.

### La clientèle de moins de 65 ans

Au Québec, les personnes âgées entre 18 et 64 ans représentent 63,5% du total de la population. Il s'agit de la catégorie de l'âge actif, c'est-à-dire que ce sont les personnes

en âge de travailler qui sont disponibles sur le marché du travail, qu'elles aient un emploi ou non (MSSS, 2016).

Les personnes de moins de 65 ans que l'on retrouve en CHSLD peuvent avoir tout type de limitation fonctionnelle, dont les lésions médullaires et d'autres causes de déficience motrice. Nous retrouvons souvent des personnes atteintes de maladies dégénératives telles que la sclérose en plaques et le parkinson, par exemple. Bien que chaque individu soit unique, nous pouvons déceler des besoins similaires chez cette clientèle particulière. En effet, ces personnes ont besoin de plusieurs heures de services par jour et pour la majorité, elles en nécessiteront jusqu'à la fin de leur vie. En plus de soins d'assistance souvent complexes, cette clientèle a aussi besoin de counseling, de services spécialisés, de réadaptation, d'activités de loisir et d'activités qui lui permettront de jouer des rôles sociaux propres à son âge (OIIQ, 2013). Ses limitations n'altèrent pas son envie de s'accomplir sur les plans personnels et professionnels. Toutefois, l'acceptation de l'évolution de sa condition de santé peut s'avérer difficile, notamment lorsque la personne ne peut plus exécuter les mêmes tâches qu'auparavant ou que la majorité des personnes de son âge.

**Nos recommandations :**

1. Que des formations sur les particularités des PLM soient offertes au personnel du programme de soutien à domicile dans l'ensemble du Québec
2. Que l'évaluation des besoins de services à domicile du CLSC soit effectuée rapidement dans le cas d'une demande de révision avec une preuve médicale de la dégradation de son état de santé
3. Que les particularités de chaque clientèle soient prises en considération par le réseau de la santé et des services sociaux du Québec

## Hébergements alternatifs au Québec

Nous croyons qu'une grande proportion des personnes ayant des limitations fonctionnelles pourraient vivre à domicile si elles recevaient des services adéquats. Toutefois, en raison de limitations nécessitant des soins complexes ou d'une santé fragile, certaines personnes ne peuvent recevoir à domicile les soins qui leur sont nécessaires. Dans ces situations, plusieurs alternatives à l'hébergement en CHSLD répondent davantage à leurs besoins. En effet, de plus en plus de logements adaptés aux besoins de cette population ont été créés dans les dernières années et ont fait leurs preuves. Il s'agit majoritairement d'organismes à but non lucratif (OBNL) dont les services sont principalement centrés sur l'hébergement répondant aux besoins d'une clientèle à mobilité réduite. Il y a également de plus en plus de coopératives d'habitation dirigées et habitées par des personnes en situation de handicap, ainsi que plusieurs autres types de projets innovateurs. Nous considérons que ces milieux de vie constituent des modèles intéressants d'hébergement qui devraient être considérés par le Comité d'experts responsable de l'élaboration de la politique d'hébergement et inspirer les Maisons alternatives. Par conséquent, afin de mieux connaître leur fonctionnement et leur offre de services, nous présentons quelques-uns de ces milieux de vie.

La **Fondation Martin-Matte** a été créée en 2007 par l'humoriste du même nom afin d'héberger son frère ayant subi un traumatisme crânien. Une première maison a été construite afin d'y accueillir des enfants et des adultes ayant une déficience physique. Nous retrouvons désormais sept maisons créées par l'organisme : à Laval, Blainville, Coaticook, Québec, Sherbrooke, Trois-Rivières et Saint-Proper. Ces maisons permettent à leurs résidents d'être plus actifs socialement. Ceux-ci disposent d'une chambre adaptée ou d'un logement adapté et peuvent recevoir des soins 24 heures sur 24 desservis par le CIUSSS, l'hôpital ou un autre organisme, selon la région. Les maisons comportent toutes entre 10 et 30 résidents qui y font des activités variées, participent à des projets communautaires et bénéficient d'un milieu de vie animé favorisant leur autonomie. Plusieurs résidents de la maison Martin-Matte à Saint-Proper, appelée également Le Tremplin, étaient auparavant hébergés en CHSLD et désiraient trouver un milieu de vie plus adapté à leurs besoins (Fondation Martin-Matte, 2019).

**Les Logements adaptés Drummond** ont accueilli leurs premiers résidents au cours de l'année 2005. Ceux-ci ont tous des limitations physiques sévères et désirent vivre dans



leur propre logement. Cet organisme a été créé dans le but de leur permettre d'être le plus autonomes possible au quotidien, tout en offrant un milieu de vie sécuritaire et rassurant. Le personnel est constitué de cuisiniers et de préposés dispensant des services de base et qui assurent une présence constante. Les soins infirmiers et médicaux sont desservis par le CISSS de Drummondville. La mission de l'organisme est de pouvoir retarder ou empêcher l'hébergement en CHSLD de ces personnes, qui peuvent ainsi conserver une certaine autonomie et participer à l'organisation de leur vie quotidienne (RQOH, 2009).

Les **Habitations pignons sur roues** sont également une ressource à but non lucratif permettant aux personnes ayant des limitations fonctionnelles d'éviter d'habiter en CHSLD contre leur gré. Son conseil d'administration est majoritairement composé des locataires de la ressource et tous doivent participer aux politiques ainsi qu'à la mise en place harmonieuse du projet. Le partage équitable des tâches est un aspect important de cette ressource qui met le pouvoir d'agir des locataires de l'avant. Situées à Montréal, les Habitations pignons sur roues offrent un horaire flexible à leurs résidents, notamment en raison de la répartition des heures de soins et de services entre les préposés aux bénéficiaires. Dix locataires se trouvent dans deux établissements distincts où vivent également des personnes sans limitation, telles que des familles et des personnes seules (<http://www.hpsr.ca/index.html>).

L'organisme **Les maisons d'à côté** favorise le soutien à domicile des personnes de 18 à 65 ans ayant des limitations physiques et nécessitant entre 10 et 35 heures de soins par semaine. Deux maisons ont été mises sur pied jusqu'à présent, toutes deux situées à Joliette. Elles offrent des services d'aide aux besoins de base, à l'hygiène, à la préparation des repas, au ménage des aires communes, etc. Les résidents disposent tous d'un studio et bénéficient des services d'un préposé 24 heures sur 24. Ils peuvent également compter sur la présence d'un intervenant communautaire et d'infirmières auxiliaires. Des activités de loisirs sont organisées en fonction des préférences des personnes y demeurant. Les familles sont encouragées à s'impliquer dans le quotidien de la personne hébergée afin de favoriser son bien-être. L'organisme communautaire favorise également le développement d'autres projets d'habitation pour les personnes en situation de handicap (<http://lesmaisonsdacotelanaudiere.com/main/services>).

La **Coopérative Assist**, mise sur pied par et pour des personnes en situation de handicap, mérite également d'être mentionnée. Son fondateur, Jonathan Marchand, a lui-même expérimenté la vie en CHSLD, malgré qu'il était d'âge actif, en raison de la lourdeur de son handicap. Il s'agit d'un projet pilote qui accueillera des personnes désirant vivre de manière autonome et participative malgré leur condition de santé. Dans ce milieu de vie, les personnes handicapées prendront toutes les décisions concernant l'assistance et les soins qu'elles recevront. Les participants à ce projet décideront par qui, comment, quand et à quel endroit l'assistance personnelle sera desservie (<https://coopassist.ca>).

Vous trouverez davantage d'exemples de milieux de vie alternatifs à l'annexe 2, aux pages 39-40.

Ces alternatives au CHSLD permettent aux personnes ayant des incapacités motrices et neurologiques de moins de 65 ans de jouir d'un certain pouvoir décisionnel sur leur vie. Ces milieux de vie mettent en relief les éléments favorisant le bien-être de cette clientèle et la possibilité d'implantation dans les différentes régions du Québec. La mise en place et le bon fonctionnement de ces milieux de vie sont parfois mis en péril par certains obstacles. Le nombre limité de places ne suffisant pas à la demande, les listes d'attente s'étalent parfois sur plus de cinq ans. Les citoyens ou les organismes communautaires souhaitant mettre sur pied une initiative d'hébergement alternatif doivent présentement s'adresser à différentes instances gouvernementales. Par exemple, à Montréal, la personne doit répondre aux exigences du ministère de la Santé et des Services sociaux, de la ville de Montréal, de l'Office municipal d'habitation de Montréal, de la Fédération des coopératives d'habitation intermunicipale du Montréal métropolitain (FECHIMM) ainsi que de plusieurs autres établissements selon le type d'hébergement. Cela crée un alourdissement de la procédure et en décourage plusieurs. Un arrimage de ces instances faciliterait grandement la mise sur pied de nouvelles initiatives d'hébergement pour personnes en situation de handicap. Créer un Fonds destiné au financement de nouveaux projets d'hébergement alternatif serait également une manière d'encourager les citoyens et OBNL à aller de l'avant.

#### **Nos recommandations :**

- Que les Maisons alternatives reprennent les éléments innovateurs des modèles d'hébergement alternatifs existants

- Favoriser l'arrimage des différentes instances gouvernementales quant à la procédure de mise sur pied des initiatives d'hébergement alternatif
- Créer un Fonds destiné au financement de nouveaux projets d'hébergement alternatif

## Recommandations

### Investissement public

- Que le financement du programme de soutien à domicile au Québec soit augmenté

### Conditions de vie en CHSLD

- Que la description gouvernementale de la clientèle cible des CHSLD reflète davantage la clientèle réelle qui s'y retrouve
- Que l'on respecte la signification du « chez soi » des personnes vivant dans une institution de soins
- Favoriser une plus grande flexibilité des activités de la vie quotidienne, telles que l'heure du coucher, des repas et des soins d'hygiène
- Que la vie quotidienne et les soins prodigués en CHSLD soient humanisés
- Ne pas considérer les biens matériels d'une personne hébergée dans le calcul de sa contribution financière mensuelle
- Favoriser de manière concrète la participation citoyenne des personnes hébergées en institution
- Offrir à chaque personne hébergée la possibilité d'élaborer un projet de vie
- Créer d'un comité consultatif dans tous les types d'hébergement incluant des résidents, leurs proches et des professionnels du milieu
- Que des actions concrètes soient prises par le gouvernement du Québec dans les prochains mois afin de diminuer la proportion de personnes de moins de 65 ans demeurant en CHSLD

### Soutien à domicile

- Que la politique de soutien à domicile *Chez soi : Le premier choix* soit respectée par le réseau de la santé et des services sociaux au Québec
- Que des balises soient fixées quant à l'offre des services à domicile des régions éloignées des grands centres urbains pour l'ensemble du Québec
- Que le plafond d'heures de services à domicile soit augmenté en fonction des besoins réels de la clientèle visée

- Privilégier l'augmentation des heures de soutien à domicile plutôt que la relocalisation en institution d'une personne en situation de handicap de moins de 65 ans
- Que le financement du programme de soutien à domicile au Québec soit augmenté
- Que la proportion de fonds publics en soins de longue durée consacrée au soutien à domicile au Québec soit augmentée
- Que les salaires des préposés aux bénéficiaires dans le cadre du chèque emploi-service soient augmentés
- Que le libre-choix de la personne dispensant les soins à domicile soit facilité
- Encourager la participation sociale des personnes en situation de handicap en leur permettant de demeurer à domicile

#### Prévention

- Réduire l'isolement et la détresse psychologique de toutes les personnes hébergées, notamment les personnes en situation de handicap de moins de 65 ans, en leur permettant de vivre à domicile lorsque leur condition le permet

#### Clientèles

- Que les personnes en situation de handicap de moins de 65 ans, qui représentent 10% de la clientèle, soient relocalisées dans un milieu de vie correspondant à leurs besoins
- Déterminer la clientèle d'un milieu en jumelant les personnes hébergées selon leur profil, leurs intérêts et leurs besoins
- Que les particularités de chaque clientèle soient prises en considération par le réseau de la santé et des services sociaux du Québec

#### Maisons alternatives et hébergements alternatifs

- Implanter des Maisons alternatives dans les régions du Québec éloignées des grands centres malgré la faible proportion de personnes en situation de handicap de moins de 65 ans qui y vivent
- Favoriser l'ancrage des Maisons alternatives dans la communauté par la mise en place de locaux disponibles pour tous

- Que les Maisons alternatives reprennent les éléments innovateurs des modèles d'hébergement alternatifs existants
- Favoriser l'arrimage des différentes instances gouvernementales quant à la procédure de mise sur pied des initiatives d'hébergement alternatif
- Créer un Fonds destiné au financement de nouveaux projets d'hébergement alternatif

## Conclusion

MÉMO-Qc se préoccupe des problématiques liées à l'hébergement des personnes en situation de handicap depuis les appels à l'aide de plusieurs de ses membres. Le mandat d'initiative de la Commission de la Santé et des Services sociaux de 2013 sur les conditions de vie de la clientèle hébergée en CHSLD a soulevé plusieurs questionnements quant à leur place dans ce type d'établissement. Ce n'est qu'en 2019 que des travaux ont été mis en œuvre pour mettre en place une ressource d'hébergement correspondant aux besoins des personnes en situation de handicap.

Tout au long de ce mémoire, l'accent a été mis sur l'importance du libre-choix des personnes en situation de handicap et de la nécessité d'agir afin d'améliorer les services à domicile. La mention de la politique de soutien à domicile *Chez soi : Le premier choix* est un exemple concret du type d'action politique visant à apporter des changements positifs au réseau de la santé et des services sociaux, mais qui au final n'est pas respecté pour cause de manque de ressources financières des institutions. Pour la politique en cours d'élaboration, nous voudrions éviter qu'une telle situation se reproduise. Nous recommandons un travail continu au niveau de l'offre de service à domicile, soit l'abolition de plafond d'heures, la bonification de l'offre dans les régions éloignées, l'augmentation d'heures de soutien à domicile plutôt que la relocalisation en institution et des services répondant aux besoins spécifiques de certaines clientèles. Aucune ressource d'hébergement, peu importe la forme qu'elle prend, ne devrait représenter une solution à l'incapacité des CISSS et CIUSSS d'offrir des services à domicile aux personnes nécessitant un nombre d'heures de soins considéré trop élevé.

Les conditions de vie des personnes en situation de handicap de moins de 65 ans demeurant en CHSLD sont une préoccupation générale au Québec depuis plusieurs années et pourtant, peu de changements ont été apportés pour corriger la situation. Pour les personnes dont l'état de santé nécessite d'être hébergées, le respect de leur intimité, de leur liberté et de leur sécurité a une influence sur leur bien-être et leur sentiment de se sentir chez soi. Il est inacceptable d'imposer à des personnes déjà durement éprouvées par la maladie un mode de vie et un horaire qu'elles n'ont pas choisi. Des familles ne devraient pas vivre dans la précarité pour subvenir aux besoins de leur proche hébergé. L'isolement et la détresse psychologique résultant de ces différentes problématiques

représentent la réalité quotidienne de trop nombreuses personnes en situation de handicap.

Nous avons abordé également l'importance pour les personnes lésées médullaires de recevoir des services de soutien à domicile adaptés aux particularités de leur condition de santé. En raison de l'évolution parfois rapide de leur état de santé, ces personnes nécessitent également un suivi médical étroit et des ajustements réguliers de leurs services de soutien à domicile.

Quelques milieux de vie adaptés aux besoins des personnes de moins de 65 ans en situation de handicap nécessitant plusieurs heures de soins par jour ont été présentés à la fin de ce document. Ceux-ci prennent plusieurs formes telles que des organismes à but non lucratif, des coopératives ou d'autres types de projets. Ils offrent des services adaptés à une clientèle d'âge actif, c'est-à-dire qu'il est possible pour leurs résidents d'obtenir des soins sur appels, choisir leurs repas, contrôler leur horaire, occuper un emploi ou autres activités, etc. Cela permet une plus grande liberté et favorise le pouvoir d'agir des personnes y demeurant. Selon MÉMO-Qc, les Maisons alternatives devraient aspirer au même fonctionnement que ces ressources alternatives déjà existantes.

En somme, nous avons soulevé plusieurs questionnements quant aux choix réels qui s'offrent aux adultes en situation de handicap en termes de ressources d'hébergement adaptées à leurs besoins. La participation citoyenne de cette clientèle est mise en péril lorsqu'elle ne reçoit pas les services à domicile ou d'hébergement adéquat. MÉMO-Qc demande au gouvernement de prendre en considération les besoins réels des personnes hébergées et pose des actions concrètes qui entraîneront des changements significatifs.



## **ANNEXE 1 – CHAMPS D’ACTIVITÉ, RÔLES ET ENGAGEMENTS DE MÉMO-QC**

### **Service d’intégration**

- 1) Soutenir les PLM et leur famille en les accompagnant et en assurant un suivi tout au long du continuum de services, de la période du diagnostic en passant par la réadaptation physique jusqu’au retour dans la communauté.
- 2) Favoriser la réinsertion sociale des PLM afin qu’elles puissent reprendre leur place dans la société.
- 3) Développer des partenariats avec les institutions et les intervenants clés du réseau de la santé afin de mieux coordonner l’offre de service.
- 4) Maintenir des liens synergiques avec les organismes, institutions et entreprises voués au mieux-être des personnes ayant un handicap.

### **Service d’employabilité**

- 1) Faciliter la réintégration dans le milieu professionnel et optimiser le maintien en emploi des personnes ayant une limitation physique ou neurologique en les guidant et les soutenant dans leur processus de recherche d’emploi, de changement de carrière ou de retour aux études.
- 2) Offrir un accompagnement dans la recherche d’emploi, une aide à la rédaction de CV et à la préparation aux entrevues, etc.
- 3) Collaborer avec différents professionnels afin de procéder à des évaluations de capacité de travail ou encore à des adaptations de postes de travail.
- 4) Sensibiliser les employeurs à l’embauche de personnes ayant une limitation physique ou neurologique.
- 5) Intervenir comme intermédiaire entre les futurs employeurs et les futurs employés.
- 6) Participer aux tables de concertation sur l’emploi et le développement socioéconomique.

### **Défense des droits et intérêts**

- 1) Représenter l'organisme en mettant à profit son expertise dans le domaine du handicap physique, particulièrement les lésions médullaires, auprès de différentes instances publiques, parapubliques et autres, afin d'apporter sa vision et son éclairage pour l'élaboration, la révision ou l'adoption de politiques et d'orientations ayant un impact sur la vie des PLM.
- 2) Accompagner les PLM dans leurs démarches visant à faire valoir leurs droits.
- 3) Aider au règlement de dossiers collectifs impliquant des PLM.
- 4) Mener des campagnes de sensibilisation auprès de la population et de groupes ciblés, afin de prévenir les traumatismes à la moelle épinière.

### **Soutien à la recherche scientifique**

- 1) Contribuer à l'amélioration des connaissances sur le fonctionnement de la moelle épinière ainsi que sur les lésions médullaires et leurs conséquences.
- 2) Soutenir, à la mesure de nos moyens, la recherche pour trouver des moyens de traiter et de guérir les lésions médullaires.
- 3) Participer activement au développement d'une infrastructure durable pour la recherche sur la moelle épinière.

## ANNEXE 2 – AUTRES EXEMPLES DE MILIEUX DE VIE ALTERNATIFS

**Mon choix mon toit** est un projet répertoriant et décrivant, via une plateforme en ligne, des milieux de vie répondant aux besoins des adultes vivant avec une déficience physique et favorisant la désinstitutionnalisation. Neuf options résidentielles sont ressorties des travaux de recherche découlant d'un sondage mené auprès de personnes ayant des incapacités ainsi qu'une revue de littérature sur la situation. Ce projet implique plusieurs partenaires tels que l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ), l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) ainsi que plusieurs acteurs du milieu communautaire et de la recherche (<https://monchoixmontoit.com/options-residentielles/>).

L'**Espace Bellechasse** est un OBNL situé dans l'Est de l'Île de Montréal, il s'agit d'une ressource alternative desservant 14 usagers à mobilité réduite, qui ont accès à des services 24 heures. Plusieurs employés sont présents sur place en tout temps, soit trois en journée et deux durant la nuit. Les usagers admis ont des besoins en services de soutien à domicile se situant entre 20 et 35 heures par semaine. Les services de professionnels de la santé tels qu'une infirmière, un ergothérapeute, un travailleur social, etc. sont assurés par le CIUSSS de l'Est de l'Île de Montréal. Les personnes atteintes de la sclérose en plaques sont priorisées puisqu'il s'agit de la clientèle première de l'organisme. Chaque résident paie son loyer et ses dépenses personnelles sans devoir déboursier de supplément pour les services quotidiens accordés. Afin de favoriser leur autonomie, les usagers font eux-mêmes les achats pour leurs repas qui sont par la suite cuisinés et servis pour eux (<http://espacebellechasse.ca/>).

L'organisme «**Les Amandiers**» offre des services de soutien à domicile par le biais de logements adaptés. Âgés entre 18 et 64 ans, les personnes qui y résident ont un handicap physique nécessitant un minimum de 25 heures de soins par semaine. Les Amandiers sont nés d'une initiative permettant d'éviter à la clientèle visée de vivre en CHSLD étant donné leur âge et leurs besoins. Les soins et les services sont donnés sur appel, laissant à chaque résident le choix de son horaire et lui permettant de mener une vie active. Le personnel est disponible 24 heures sur 24 à tous les jours pour aider les résidents dans leurs activités de la vie quotidienne et domestique (Paquin, 2019).

## Références

Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean. (2014). *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée*. Repéré à <http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/Saguenay/65037.pdf>

Azéma, B. et Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : Espérances de vie et de santé. *Revue française des affaires sociales*, 295-333. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-295.htm>

Cloutier, M. (1999). *Ressources résidentielles et d'hébergement pour les personnes présentant une déficience physique : état de situation au 31 mars 1999*. Repéré sur le site de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs58083>

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*. Repéré à <http://www.assnat.qc.ca/fr/travauxparlementaires/commissions/csss/mandats/Mandat-32725/index.html>

Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. (2014). *Les conditions de vie des adultes hébergés en Centre d'hébergement et de soins de longue durée* (Publication no 2.180.8). Repéré à [http://www.cdpcj.qc.ca/Publications/consultations\\_adultes\\_heberges\\_CHSLD.pdf](http://www.cdpcj.qc.ca/Publications/consultations_adultes_heberges_CHSLD.pdf)

Demers-Allan, A. (2002) Définition des établissements, des ressources d'hébergement et des résidences privées dans le contexte de leur réglementation. Repéré sur le site de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal Centre : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs57402>

Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. (2013). *L'autonomie pour tous : Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*. Repéré à [http://www.rpcu.qc.ca/pdf/documents/assurance-autonomie13-862-01f\\_complet\\_br.pdf](http://www.rpcu.qc.ca/pdf/documents/assurance-autonomie13-862-01f_complet_br.pdf)

Fondation Martin Matte. (2019). *Notre mission*. Repéré à [www.fondationmartinmatte.com/notre-mission](http://www.fondationmartinmatte.com/notre-mission)

Gibson, B. E. Secker, B. Rolfe, D. Wagner, F. Parke, B. et Bhavnit, M. (2011). Disability and dignity-enabling home environments. *Social Science & Medicine*, 74(2), 211-219. doi: 10.1016/j.socscimed.2011.10.006

Grégoire, P-Y. (2012). *Propulsion Lanaudière*. Repéré à [www.propulsion-lanaudiere.com](http://www.propulsion-lanaudiere.com)

Hamel, P. J. Sénécal, G. et Vachon, N. (2018). *Une place après 21 ans pour les adultes polyhandicapés* (Rapport remis à l'organisme Parents-Aidants pour la vie). Montréal, Québec : INRS, Université de Recherche.

Ministère de la santé et des services sociaux. (2003). *Chez soi : le premier choix : La politique de soutien à domicile* (Publication no 02-704-01). Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>

Ministère de la santé et des services sociaux. (2009). *Les services à domicile et le chèque-emploi service* (Publication no 08-513-02). Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-513-02F.pdf>

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2016). *Statistiques de santé et de bien être selon le sexe- Tout le Québec : Population selon l'âge*. Repéré à <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/statistiques-donnees-sante-bien-etre/statistiques-de-sante-et-de-bien-etre-selon-le-sexe-volet-national/population-selon-l-age/>

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2019). *CHSLD et maisons des aînés – Le gouvernement du Québec annonce un projet de transformation majeure des milieux d'hébergement pour aînés et adultes ayant des besoins spécifiques au Québec*. Repéré à <https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communiqu-1977/>

Office des personnes handicapées du Québec. (2014). *Mandat d'initiative sur les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée*. Repéré à [www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre\\_documentaire/Memoires\\_et\\_avis/1256\\_MandatConditionsVieCHSLD.pdf](http://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Memoires_et_avis/1256_MandatConditionsVieCHSLD.pdf)

Office des personnes handicapées du Québec. (2013). *L'autonomie pour tous : Livre blanc sur la création d'une assurance*. Repéré à [https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre\\_documentaire/Memoires\\_et\\_avis/2013-11-07\\_OPHQ\\_Memoire\\_assurance\\_autonomie\\_version\\_accessible.pdf](https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Memoires_et_avis/2013-11-07_OPHQ_Memoire_assurance_autonomie_version_accessible.pdf)

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2014). *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée*. Repéré à [https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/3401\\_memoire-chsld.pdf](https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/3401_memoire-chsld.pdf)

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2016). *Expertises professionnelles adaptées aux besoins des personnes hébergées en CHSLD*. Repéré à <https://collaborationinterprofessionnelle.ca/wp-content/uploads/2017/01/8472-expertises-prof-besoins-pers-chsld-coll-inter-20170116.pdf>

Paquin, G. (2019). *Qui sommes-nous; Critères d'admissions*. Repéré à <http://www.lesamandiers.org/qui-sommes-nous>

Protecteur du citoyen. (2012). *L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*. Repéré à [https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports\\_speciaux/2012-03-30\\_Accessibilite\\_Soutien\\_domicile.pdf](https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/2012-03-30_Accessibilite_Soutien_domicile.pdf)

Protecteur du citoyen. (2014). *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée*. Repéré à [https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/Memoire\\_projet\\_de\\_loi/2014/2014-02-17\\_Memoire\\_conditions\\_vie\\_CHSLD.pdf](https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/Memoire_projet_de_loi/2014/2014-02-17_Memoire_conditions_vie_CHSLD.pdf)

Protecteur du citoyen. (2017). *Une diminution d'heures de services de soutien à domicile basée sur une évaluation incorrecte*. Repéré à <https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/enquetes/resultats-d-enquetes/diminution-heures-services-soutien-domicile-basee-sur-evaluation-incorrecte>

Régie de l'Assurance maladie du Québec. (2019). Hébergement en établissement public. Repéré à [www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/Pages/hebergement-etablissement-public.aspx](http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/Pages/hebergement-etablissement-public.aspx)

Réseau québécois des OSBL d'habitation et des fédérations membres (RQOH). (2009). *Logements adaptés Drummond : Là où l'autonomie se définit. Le Réseau*, (27), 7-9. Repéré à [https://rqoh.com/wp-content/uploads/2016/06/RQOH-le\\_Reseau\\_27\\_final\\_web.pdf](https://rqoh.com/wp-content/uploads/2016/06/RQOH-le_Reseau_27_final_web.pdf)

Richard, R. (2012). *L'expérience sportive du corps en situation de handicap : vers une phénoménologie du fauteuil roulant*. *Staps*, 4(98), 127-142. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-staps-2012-4-page-127>

Société Canadienne de la sclérose en plaques/Division Québec. (2005). *Offrir qualité de vie et logement adéquat aux adultes atteints de sclérose en plaques : un défi à relever... sans tarder*. Repéré à <https://scleroseenplaques.ca/qc/pdf/services/Memoire.pdf>

Triomphe, A. (2003). *Les conditions de vie des personnes handicapées : premiers résultats à partir de l'enquête HID*. *Revue française des affaires sociales*, 167-180. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2003-1-page-167.htm>

Turgeon, M. (2008). *Un centre d'hébergement et de soins de longue durée : Présentation au Groupe de support aux familles*. Laval : Vigi Santé.

Université Laval. (2010). *La déficience motrice*. Repéré à <https://www.aide.ulaval.ca/wp-content/uploads/2015/01/DeficienceMotrice.pdf>