



On réinvente l'autonomie depuis 1946

Proposition d'engagements aux partis politiques - Élections provinciales 2026

*Moelle épinière et
motricité Québec*

Janvier 2026



À l’approche des élections provinciales de l’automne 2026, Moelle épinière et motricité Québec (MÉMO-Qc) aimerait voir votre parti prendre des engagements importants en ce qui concerne les personnes en situation de handicap. Rappelons-nous qu’elles représentent aujourd’hui 21% de la population québécoise de 15 ans et plus¹. Comme vous le savez, elles sont confrontées à des enjeux importants : accessibilité aux services, aux espaces publics, au transport adapté, au soutien à domicile, à l’emploi, au logement, etc.

Depuis près de 80 années, MÉMO-Qc a développé une expertise auprès des personnes ayant des limitations motrices (majorité des handicaps selon les statistiques²), et particulièrement auprès des personnes lésées médullaires, et ce, sur tout le territoire québécois. Nous les accompagnons tout au long de leur parcours, tant pour leurs besoins de santé que pour leur intégration sociale et professionnelle ainsi qu’en défendant leurs droits et en soutenant la recherche scientifique dans le domaine.

MÉMO-Qc est également à l’origine des Centres d’expertise pour les blessés médullaires et du premier service d’employabilité pour les personnes vivant avec un handicap. Notre organisme travaille en partenariat avec les milieux institutionnels de la santé et de la recherche, avec des entreprises privées et avec le mouvement communautaire.³

C’est à partir de notre connaissance objective et approfondie des réalités que vivent ces personnes au quotidien et de l’analyse des nombreux obstacles auxquelles elles font face que MÉMO-Qc vous présente ces propositions d’engagements. Ces dernières visent à assurer le respect de l’intégrité, de l’autonomie et de la dignité des personnes en situation de handicap ainsi que le soutien de leur pleine intégration et participation à la société.

En première partie de ce document, se trouvent ces propositions « en un clin d’œil » et en deuxième partie, une brève présentation de celles-ci. La troisième partie apporte des éléments de contexte et des explications pour chaque proposition. Un lexique suit en quatrième partie.

MÉMO-Qc compte sur toutes les forces vives de la société y compris sur celles de votre parti pour aider à l’avancement des droits et l’amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap.

Marjorie Aunos, présidente

Walter Zelaya, directeur général

¹ Profil statistique des personnes handicapées du Gouvernement du Québec : <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/participation-sociale-personnes-handicapees/statistiques>

² Profil général de la population des personnes handicapées : [Statistiques sur les personnes handicapées | Gouvernement du Québec](#)

³ Site internet de MÉMO-Qc : www.moelleepiniere.com

Table des matières

Introduction	p. 2
Table des matières	p. 3
Première partie : Propositions en un clin d’œil	p. 4
Deuxième partie : Résumé de l’ensemble des propositions	p. 6
Troisième partie : Propositions, contextes et explications	p. 10
Représentation institutionnelle	p. 11
Accessibilité universelle	p. 11
Cadre bâti et des infrastructures	p. 11
Transport accessible et adapté	p. 12
Santé	
Couverture publique	p. 14
Prise en charge par le réseau de la santé	p. 15
Centres d’expertise pour blessés médullaires	p. 17
Soins spécifiques aux femmes	p. 19
Soutien à domicile	p. 20
Logement	p. 21
Employabilité	p. 24
Quatrième partie : Lexique	p. 26



Première partie : Propositions en un clin d'oeil



Nos propositions d'engagements politiques en un clin d'oeil

Représentation institutionnelle

1. Ministre délégué aux personnes en situation de handicap (PSH) (p. 11)

Accessibilité universelle

2. Accessibilité universelle du cadre bâti et des infrastructures (p. 11)

3. Balises nationales pour le transport accessible et adapté (p. 12)

Santé

4. Liste officielle des couvertures (p. 13)

5. Égalité des couvertures de tous les agents payeurs (p. 14)

6. Couverture des accidentés motoneige et VTT (p. 15)

7. Statut de clientèle vulnérable (p. 15)

8. Protocole hospitalier spécifique aux personnes lésées médullaires (p. 16)

9. Centre d'expertise en plaie de pression (p. 17)

10. Consolider les Centre d'expertise pour blessés médullaires (CEBM) (p. 17)

11. Accès aux CEBM pour tous les lésés médullaires (p. 18)

12. Santé gynécologique, oncologique et périnatale (p. 19)

13. Gratuité des services et des soins à domicile (p. 20)

14. Hausse du financement du soutien à domicile (p. 21)

Personne lésée médullaire / Personne en situation de handicap

Logement

15. Logements adaptés de transition (p. 21)

16. Répertoire des logements accessibles et adaptés (p. 22)

17. Hausse du Programme d'adaptation de domicile (p. 23)

Employabilité

18. Recrutement de PSH (p. 24)

19. Hausse du Contrat d'intégration au travail (p. 25)

20. Soutien aux organismes en main-d'œuvre spécialisé (p. 25)



Deuxième partie : Résumé de l'ensemble des propositions



Représentation institutionnelle

1 - Nommer un ministre délégué aux Personnes en situation de handicap afin d'assurer la représentation de leurs intérêts.

Accessibilité universelle

2 - Adopter une loi encadrant l'accessibilité universelle des établissements privés et publics, incluant des sanctions en cas de non-respect.

3 - Établir une norme nationale pour encadrer le transport adapté, afin de garantir un service adéquat répondant aux besoins de chaque milieu et couvrant l'ensemble du territoire québécois.

Couverture publique

4 - Mettre à jour et intégrer en continu la liste des aides techniques et technologiques, médicaments et fournitures couverts par les programmes publics y compris ceux de la Régie de l'assurance maladie du Québec, afin de se conformer aux meilleures pratiques et d'assurer l'accès au matériel répondant adéquatement aux besoins.

Rendre cette liste publique.

5 - Arrimer les programmes publics destinés aux personnes en situation de handicap et ceux des agents payeurs afin d'éliminer les inégalités dans l'accès aux services.

6 - Modifier la loi sur la Société de l'assurance automobile du Québec afin que les victimes d'accidents de véhicules tout terrain et de motoneige bénéficient de la même couverture que les accidentés de la route.

Prise en charge par le réseau de la santé

7 - Reconnaître officiellement les personnes lésées médullaires comme étant une clientèle « vulnérable », afin de leur accorder une priorité au sein du réseau de la santé lorsque leur condition l'exige.

8 - Mettre en place un protocole hospitalier spécifique aux personnes lésées médullaires dans tous les centres hospitaliers, notamment aux urgences, pour prévenir et traiter les problématiques liées à leur condition.

9 - Mettre sur pied un centre national d'expertise en plaie de pression qui soit responsable de la prévention, de la recherche, de la formation et de la prise en charge des soins de ces

plaies pour les personnes lésées médullaires et qu'un financement adéquat et récurrent en assure l'accès directe et rapide pour cette clientèle et pour les établissements.

Centres d'expertise pour blessés médullaires

10 - Garantir les ressources nécessaires aux Centres d'expertise pour les blessés médullaires afin qu'ils remplissent adéquatement leur mandat.

11 - Garantir l'accès aux Centres d'expertise pour les blessés médullaires à toutes les personnes lésées médullaires, indépendamment de la cause de leur lésion ou de leur lieu de résidence dans la province.

Soins spécifiques aux femmes

12 - Désigner un établissement dans chaque CISSS ou CIUSSS pour garantir aux femmes en situation de handicap moteur un accès complet aux soins dédiés à la santé gynécologique, oncologique et périnatale.

Ces établissements désignés devront être connus publiquement.

Soutien à domicile

13 - Assurer l'entière gratuité de l'ensemble des services et des soins à domicile nécessaires au maintien de la santé, de l'autonomie et de la participation sociale des personnes en situation de handicap.

14 - Augmenter significativement le financement du soutien à domicile, y compris celui du chèque emploi-service et l'indexer annuellement.

Logement

15 - Mettre en place des unités de logements adaptés de transition permettant d'accueillir les personnes qui terminent leur parcours de réadaptation, y compris les personnes lésées médullaires, et qui sont en attente de l'adaptation de leur domicile.

16 - Créer et maintenir à jour un répertoire de l'ensemble du parc locatif accessible et adapté à travers la province.

17 - Dans une première année, doubler le budget récurrent accordé au Programme d'adaptation de domicile et, dans les années subséquentes, l'augmenter significativement de façon à répondre aux besoins réels.

Employabilité

18 - Mettre en place des mesures obligeant l'État et les entreprises à recruter un pourcentage de personnes en situation de handicap aptes à intégrer le marché du travail.

19 - Bonifier substantiellement le budget accordé à la mesure du Contrat d'intégration au travail.

20 - Fournir aux organismes spécialisés en main-d'œuvre les ressources nécessaires pour accompagner efficacement toutes les personnes en situation de handicap dans leur intégration et leur maintien en emploi.



Troisième partie : Propositions, contextes et explications



Représentation institutionnelle

1 - Nommer un ministre délégué aux Personnes en situation de handicap afin d'assurer la représentation de leurs intérêts.

Depuis les années 2000, nous observons un plafonnement, voire une régression des droits des personnes en situation de handicap (PSH). Les services qui leur sont destinés se dégradent, les budgets des programmes répondant à leurs besoins sont insuffisants et leurs réalités sont souvent éclipsées par celles d'autres groupes vulnérables. De plus, l'absence de données fiables dans plusieurs domaines clés empêche une évaluation rigoureuse de leur situation. Ces constats révèlent l'urgence d'une représentation politique plus forte des PSH à l'Assemblée nationale.

Nous réclamons la nomination d'un ministre délégué aux Personnes en situation de handicap, capable de planifier, de coordonner, de superviser et d'assurer la qualité des services offerts sur l'ensemble du territoire du Québec, en collaboration avec les organisations qui les représentent. Ce ministre délégué viendrait remplacer l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), dont les pouvoirs actuels semblent trop limités pour amener des changements structurants. Il s'appuierait sur les recommandations d'un comité avisé composé de personnes vivant avec différents types de handicap. Une telle structure permettrait enfin de mieux répondre aux besoins spécifiques de cette population, souvent marginalisée dans les décisions publiques.

Accessibilité universelle

2 - Adopter une loi encadrant l'accessibilité universelle des établissements privés et publics, incluant des sanctions en cas de non-respect.

Les enjeux liés à l'accessibilité universelle sont récurrents et continuent de priver les PSH de droits importants, notamment ceux reliés à la participation sociale et professionnelle. Cette exclusion contribue à leur isolement et nuit à leur réadaptation. Au Québec, les normes provinciales en matière d'accessibilité sont, dans bien des cas, insuffisantes pour garantir une réelle inclusion. Il manque des obligations concrètes, des mécanismes d'évaluation efficaces et des mesures contraignantes pour assurer le respect des seuils minimaux établis. Les budgets consacrés à cette problématique sont également insuffisants et rarement récurrents.

L'accessibilité ne saurait se limiter au respect du Code du bâtiment qui est une base minimale souvent peu respectée. Elle doit permettre une circulation sécuritaire et sans

obstacle. Encore aujourd'hui, l'accès à plusieurs centres hospitaliers et établissements scolaires est compromis. Les stationnements réservés sont trop peu nombreux ou mal conçus, la majorité des commerces demeurent inaccessibles et de nombreux lieux publics excluent de fait les PSH. Au-delà des infrastructures, l'accessibilité des services est aussi problématique. Une grande part des examens médicaux et des services offerts par le réseau de la santé ou les cliniques privées sont inaccessibles, en raison d'équipements inadéquats et du manque de formation du personnel.

Nous soulignons la pertinence et l'importance de consulter les personnes à mobilité réduite et de mettre à profit leur expertise depuis la conception des bâtiments jusqu'à leur évaluation et leur aménagement.

3 - Établir une norme nationale pour encadrer le transport adapté, afin de garantir un service adéquat, répondant aux besoins de chaque milieu et couvrant l'ensemble du territoire québécois.

Faute de pouvoir accéder aux transports collectifs, les services de transport adapté sont essentiels pour les personnes à mobilité réduite pour exercer d'autres droits, comme celui d'accéder aux services et de participer à la vie en société en travaillant, en étudiant, etc.

Cependant, l'offre de service du transport adapté est aujourd'hui en déclin, voire même inexistant dans plusieurs régions du Québec. Là où il est encore offert, les PSH, en particulier celles qui se déplacent avec un fauteuil roulant motorisé, rencontrent de grandes difficultés à satisfaire leurs besoins de déplacement.

Malgré des promesses, la mutualisation des services de transport adapté de la Société de transport de Montréal (STM) avec ceux de Laval, de Longueuil et des villes limitrophes entamée par l'Autorité régionale de transport métropolitain (ARTM) génère de l'inquiétude quant à la perte de services, autant en quantité et qu'en qualité, ainsi qu'en termes de sécurité des passagers.

Actuellement, les avenues envisagées font craindre des reculs dans l'offre de services. Le cadre financier de l'ARTM interdit un dépassement de 3% des investissements annuel dans le transport adapté. Ce qui va engendrer un manque de 16 millions de dollars, en 2026, pour les sociétés concernées. Il sera donc difficile de répondre à la demande croissante, notamment avec les personnes âgées dans la région métropolitaine. Nous déplorons aussi un manque de transparence dans ce processus.

Pourtant, investir dans le transport adapté, c'est aussi soutenir l'économie. En effet, selon les données de l'ATUQ, l'Association du Transport urbain du Québec, les 10 sociétés de

transports concernées ont investi 4,7 milliards dans l'économie québécoise en 2022 et ont créé 3,8 milliards en valeur ajoutée au produit intérieur brut du Québec⁴.

Il est crucial de ne pas laisser pour compte les personnes les plus vulnérables qui dépendent du transport adapté. L'accessibilité au transport adapté doit faire partie intégrante de toute politique de mobilité durable et équitable.

Amélioration de la couverture publique

4 - Mettre à jour et intégrer en continu la liste des aides techniques et technologiques, médicaments et fournitures couverts par les programmes publics, y compris ceux de la Régie de l'assurance maladie du Québec, afin de se conformer aux meilleures pratiques et d'assurer l'accès au matériel répondant adéquatement aux besoins.

Rendre cette liste publique.

Au Québec, les personnes vivant avec un handicap peuvent, selon l'origine ou les circonstances menant à leur handicap, bénéficier de la couverture de différents agents payeurs : la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST), l'indemnisation des victimes d'actes criminels (IVAC) ou la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Les couvertures varient considérablement d'une assurance à l'autre, créant ainsi des inégalités importantes dans le soutien à la santé et à l'autonomie, ainsi que dans les opportunités d'intégration et de participation sociale.

Or, l'accès aux innovations techniques et technologiques destinées à améliorer l'autonomie des PSH est particulièrement crucial pour les personnes lésées médullaires (PLM). Les avancées en recherche et en technologie destinées aux personnes ayant des limitations motrices sont remarquables, mais la couverture offerte par la RAMQ et les autres agents payeurs ne suit pas le rythme de ces progrès. Ces programmes peinent à se mettre à jour en matière de bonnes pratiques, ce qui prive de nombreuses personnes d'aides mieux adaptées à leur condition.

Pire encore, on observe des reculs préoccupants dans certains programmes, notamment ceux liés aux fonctions d'élimination. Ces dernières années, les délais pour accéder aux

⁴ Étude sur les impacts économiques du transport en commun au Québec de l'ATUQ : <https://atuq.com/fr/latuq-devoile-les-resultats-de-letude-sur-les-impacts-economiques-du-transport-en-commun-au-quebec/>

produits essentiels se sont allongés et certains dispositifs efficaces, sans équivalents sur le marché, ne sont plus financés. Pourtant, le soutien à ces fonctions éliminatoires est une nécessité vitale liée à la dignité, à la santé et à la participation sociale de ces personnes.

Nous assistons aussi à un nivellement vers le bas des couvertures. En effet, les agents payeurs tels que la SAAQ, la CNESST et l'IVAC transfèrent à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) le paiement d'équipements qu'ils couvraient jusqu'à récemment.

Il est urgent d'élargir la couverture de ces programmes et de systématiser l'accès aux nouvelles aides techniques, aux médicaments et aux équipements. Il est aussi urgent de consolider l'accès à ce qui existe déjà. Les décisions concernant la couverture d'un médicament ou d'un équipement doivent se fonder sur l'évaluation des besoins réels des personnes, et non sur des considérations budgétaires. Il faut également reconnaître l'importance de ces aides pour la santé globale et l'intégration sociale des PSH.

Cette liste doit être rendue publique afin d'assurer une couverture équitable entre les régions et les différents agents payeurs.

5 - Arrimer les programmes publics destinés aux personnes en situation de handicap et ceux des agents payeurs afin d'éliminer les inégalités dans l'accès aux services.

Au Québec, la façon dont survient une situation de handicap influence profondément l'accès aux services disponibles par la suite. Lorsque le handicap découle d'un accident de la route, d'un accident du travail ou d'un acte criminel, la personne est indemnisée par un agent payeur (SAAQ, CNESST ou IVAC). En revanche, si la cause est médicale ou congénitale, ou un accident malheureux, les besoins liés aux médicaments, à l'équipement, au remplacement de revenu, au soutien à domicile ou à l'adaptation du logement et du véhicule relèvent des programmes publics universels comme la RAMQ et le programme d'adaptation du domicile (PAD).

Or, les couvertures offertes varient grandement et l'écart entre les personnes indemnisées par un agent payeur et celles soutenues par les programmes universels de base est particulièrement frappant. Avec les programmes universels, les bénéficiaires n'ont pas accès à plusieurs médicaments, matériels ou aides techniques pourtant essentiels à la réadaptation, à l'amélioration de la santé et à la réalisation des activités quotidiennes. De plus, les montants accordés pour le soutien à domicile, pour l'adaptation résidentielle ou d'un véhicule ou encore pour la compensation de la perte de revenus sont bien moindres, voire inexistantes.

Il en résulte une iniquité majeure fondée sur les circonstances d'apparition du handicap. Ainsi, deux personnes ayant la même condition peuvent avoir accès à des services

totalément différents. Cette injustice s'aggrave, car la RAMQ tend à réduire progressivement la portée de sa couverture et le PAD voit son financement épuisé parce qu'insuffisant.

6 - Modifier la loi sur la Société de l'assurance automobile du Québec afin que les victimes d'accidents de véhicules tout terrain et de motoneige bénéficient de la même couverture que les accidentés de la route.

Présentement, les victimes d'accident de véhicule tout terrain (VTT), de motoneige et de véhicules hors route ne sont pas couvertes par la SAAQ. Elles ont pourtant, elles aussi, payé pour l'immatriculation de leurs véhicules, mais ceux-ci sont expressément exclus des définitions légales d'*automobile* et de *chemin public* de la Loi sur l'assurance automobile. Un accident impliquant ces véhicules ne peut donc pas bénéficier de la même protection que les autres conducteurs automobiles, et les victimes se retrouvent dans une situation extrêmement précaire.

Rappelons que dans certaines régions, notamment dans les régions nordiques, les VTT et les motoneiges représentent un mode de transport central pour une grande partie de la population.

Intégrer ces personnes accidentées dans la couverture des accidentés de la route ne représente pas un fardeau financier important pour la SAAQ. À titre d'exemple, cette réalité ne concerne que 121 personnes en 2025. En revanche, couvrir ces personnes leur permettrait d'avoir accès à un meilleur soutien pour leur santé, leur autonomie et leur intégration sociale.

Ainsi, pour des raisons d'équité, considérant l'apport financier que ce groupe apporte au régime et considérant le coût global que leur couverture représenterait, nous sommes d'avis qu'il doit être couvert au même titre que les autres personnes assurées.

Prise en charge par le réseau de la santé

7 - Reconnaître officiellement les personnes lésées médullaires comme étant une clientèle « vulnérable » afin de leur accorder une priorité au sein du réseau de la santé lorsque leur condition l'exige.

Lors d'une demande au guichet d'accès pour un médecin de famille, présenter un ou plusieurs problèmes de santé chronique constitue un critère de priorisation pour les personnes reconnues comme étant une clientèle vulnérable. Or, les PLM n'ont toujours pas ce statut.

Considérant que les lésions médullaires affectent à long terme les différents systèmes du corps (nerveux, circulatoire, cutané, vésical, intestinal, etc.) et qu'elles peuvent entraîner leur lot de complications, elles nécessitent un suivi personnalisé assuré par un médecin traitant qui connaît bien leur dossier. De plus, les personnes lésées médullaires ont souvent besoin de références vers des spécialistes comme les physiatres ou les ergothérapeutes pour les demandes liées à leur fauteuil roulant ou à différentes adaptations. Considérant que les urgences sont souvent débordées et mal préparées à accueillir cette clientèle, le manque d'accès prioritaire aux services de première ligne constitue un non-sens, en plus d'entraîner de grands risques pour la santé des personnes concernées.

8 - Mettre en place un protocole hospitalier spécifique aux personnes lésées médullaires dans tous les centres hospitaliers, notamment aux urgences, pour prévenir et traiter les problématiques liées à leur condition.

En dehors des milieux spécialisés en traumatologie et en réadaptation, les lésions médullaires sont largement méconnues, tant dans leurs manifestations que dans les soins requis. Ce manque de connaissance que l'on retrouve aux urgences et dans les unités de soins peut entraîner des conséquences graves pour les personnes lésées médullaires. Bien que les PLM soient formées pour devenir expertes de leur condition, leurs propos sont souvent ignorés ou mal reçus par le personnel soignant.

Pourtant, des protocoles simples existent pour prévenir les complications : usage de surfaces thérapeutiques, soins intestinaux, cathétérisme, gestion de la dysréflexie, etc. Mais ces protocoles sont trop souvent négligés. Plusieurs PLM quittent alors l'hôpital avec des plaies de pression, évitables, mais malheureusement fréquentes, causées par une prise en charge inadéquate. De plus, les soins intestinaux sont rarement effectués adéquatement, obligeant les patients à utiliser des culottes d'aisance, au détriment de leur autonomie et de leur santé.

Ces lacunes compromettent l'accès rapide à des soins appropriés et peuvent entraîner une détérioration physique et psychologique importante. Dans un contexte de compressions budgétaires, ce manque de prévention risque d'alourdir davantage le système de santé. Le problème est si critique que des spécialistes du Centre d'expertise pour blessés médullaires (CEBM) de l'Est ont créé une carte d'informations-express que les PLM peuvent remettre aux urgences où ils doivent se présenter. Il nous semble cependant qu'une problématique si dangereuse doit faire l'objet de solutions structurées et répandues dans tout le réseau de la santé et dans toutes les régions.

Les CEBM de l'Est et de l'Ouest devraient jouer un rôle de leadership auprès du réseau de la santé pour mettre en place, de façon concertée et structurée, des solutions durables répondant aux besoins spécifiques des PLM.

9 - Mettre sur pied un centre national d'expertise en plaie de pression qui soit responsable de la prévention, de la recherche, de la formation et de la prise en charge des soins de ces plaies pour les personnes lésées médullaires et qu'un financement adéquat et récurrent en assure l'accès direct et rapide pour cette clientèle et pour les établissements de santé.

Les PLM sont particulièrement à risques de plaies de pression, principal problème de santé lié à leur condition de santé. Mal traitées, elles peuvent entraîner des complications (plaies ouvertes, atteinte des os, septicémie, etc.), nécessiter une chirurgie et mettre la vie de la personne en danger. Ces plaies ont de graves conséquences sur la qualité de vie et sur la santé mentale, car elles obligent à suspendre les activités quotidiennes et à rester alité pendant de très longues périodes. Ces plaies peuvent ainsi faire obstacle à la réadaptation, aux activités sociales et professionnelles et au maintien de capacités physiques durement acquises. De plus, les personnes ayant déjà souffert d'une plaie sont davantage à risque de récurrence. Ces plaies sont cependant évitables.

Malgré l'importance et la prévalence de ces plaies, nous constatons un manque d'expertise et de sensibilisation sur la prévention et les besoins particuliers en soins de plaies pour les PLM auprès des professionnels dans les services de première ligne (CLSC et hôpitaux). Ce manque d'expertise entraîne des complications médicales et augmente la durée des traitements. Bien que des services spécialisés pour les plaies de pression s'adressant au PLM se retrouvent à Montréal, les ressources manquent que ce soit en professionnels, en espace physique ou en financement récurrent et adéquat. Ceci limite la possibilité de répondre aux besoins et de soutenir le personnel des établissements de santé et du soutien à domicile (SAD). Ailleurs, ces services sont peu accessibles ou déficients.

Centres d'expertise pour blessés médullaires

10 - Garantir les ressources nécessaires aux Centres d'expertise pour blessés médullaires afin qu'ils remplissent adéquatement leur mandat.

Les personnes vivant avec une lésion médullaire (PLM) nécessitent des soins médicaux et des services de réadaptation parmi les plus complexes en traumatologie. Afin de centraliser l'expertise, le savoir-faire et l'expérience des professionnels de la santé spécialisés dans ce domaine, le Québec a mis sur pied, en 1997, les Centres d'expertise

pour blessés médullaire (CEBM), un à Québec, desservant les régions de l'Est, et l'autre à Montréal, pour les régions de l'Ouest.

Depuis leur création, une trajectoire de services désignés oriente les personnes ayant reçu un diagnostic de lésion traumatique vers les CEBM. Cette organisation spécialisée a eu des retombées majeures sur la santé physique des PLM ainsi que sur leur réintégration sociale.

Malheureusement, ces fleurons québécois de la traumatologie sont aujourd'hui fragilisés par un sous-financement chronique et des menaces pesant sur l'intégrité de leur mission. Plusieurs enjeux compromettent la coordination et la qualité des soins durant une période cruciale de récupération : rétention de patients dans des hôpitaux non désignés, pénurie et roulement du personnel spécialisé, manque de lits entraînant des retards en réadaptation, difficultés d'aiguillage vers les spécialistes appropriés et manque d'arrimage entre les services de chirurgie. De plus, l'insuffisance des ressources humaines et matérielles nuit aux suivis à long terme et à l'accessibilité des soins après le retour des patients dans la communauté.

Par ailleurs, des disparités importantes entre les deux CEBM entraînent des iniquités, de la confusion et des complications coûteuses pour les personnes atteintes, leurs proches et le système de santé en général.

Enfin, des besoins émergents, notamment liés au vieillissement des patients ainsi qu'à la parentalité, peinent à être reconnus et pris en charge, et ce, malgré leur importance.

11 - Garantir l'accès aux Centres d'expertise pour les blessés médullaires à toutes les personnes lésées médullaires, indépendamment de la cause de leur lésion ou de leur lieu de résidence dans la province.

Les personnes vivant avec une lésion médullaire non traumatique (LMNT), c'est-à-dire causée par une maladie ou une condition congénitale, présentent des besoins cliniques similaires à ceux des personnes atteintes d'une lésion traumatique. Pourtant, elles n'ont accès ni à la même trajectoire de soins spécialisée ni aux services offerts par les CEBM. Leur prise en charge est souvent fragmentée, moins bien coordonnée et marquée par d'importantes inégalités régionales, notamment hors des grands centres urbains comme Québec et Montréal.

Cette situation est d'autant plus préoccupante que l'incidence des LMNT est en hausse constante⁵. Elle exerce une pression croissante sur les établissements de soins aigus non désignés qui peinent à répondre aux besoins de cette population, en raison notamment d'un manque de spécialistes. De plus, ces patients présentent souvent des profils médicaux plus

⁵ Rapport du Comité scientifique permanent de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) du 28 septembre 2012 [ETMIS2013_Vol9_No1.pdf](#) (p. 7)

complexes, nécessitant des approches de réadaptation adaptées qui dépassent les capacités actuelles de nombreux établissements régionaux. Aussi, les trajectoires de soins varient fortement d'une région à l'autre, ce qui entraîne des iniquités majeures. En 2013, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) recommandait déjà la mise en place de corridors de services pour garantir à cette population une qualité et une continuité de soins équivalents à celles des personnes atteintes de lésions traumatiques⁶. Un meilleur arrimage entre les services hospitaliers et les services de réadaptation demeure essentiel pour offrir à ces personnes un parcours de soins cohérent, équitable et efficace.

Soins spécifiques aux femmes

12 - Désigner un établissement dans chaque CISSS ou CIUSSS pour garantir aux femmes en situation de handicap moteur un accès complet aux soins dédiés à la santé gynécologique, oncologique et périnatale.

Ces établissements désignés devront être connus publiquement.

Au Québec, une majorité de femmes en situation de handicap, particulièrement celles ayant une déficience motrice, n'ont pas accès aux soins spécifiques de santé des femmes, comme les tests Pap, les mammographies, les soins périnataux et oncologiques.

Au-delà des obstacles physiques affectant l'accès aux établissements (stationnements réservés, portes automatiques, ascenseurs, couloirs, vestiaires, etc.), nous déplorons que les salles d'examen et les équipements médicaux ne respectent pas les principes de l'accessibilité universelle.

En plus d'être privées de leur autonomie, les femmes en situation de handicap se heurtent à un personnel soignant qui connaît peu leur réalité, en particulier celles vivant avec une lésion médullaire et qui, de ce fait, est incapable de les assister dignement et de façon sécuritaire. Cette réalité crée d'importants obstacles à la prévention, au dépistage et au traitement de problèmes majeurs de santé spécifiques aux femmes.

Par ailleurs, grâce aux avancées scientifiques, de plus en plus de femmes en situation de handicap peuvent avoir des enfants. Pourtant, les infrastructures et les services ne suivent pas cette évolution. L'accessibilité des soins périnataux, postnataux et des services entourant la petite enfance demeure très limitée, rendant le parcours parental particulièrement difficile pour ces mères.

⁶ Ibid

Soutien à domicile

13 - Assurer l'entière gratuité de l'ensemble des services et des soins à domicile nécessaires au maintien de la santé, de l'autonomie et de la participation sociale des personnes en situation de handicap.

Les PLM dépendent des services de soutien à domicile (SAD) de manière soutenue, souvent quotidienne et à long terme. Contrairement aux personnes âgées, bénéficiaires majoritaires du SAD qui sont en perte d'autonomie, les PSH sont généralement jeunes, actives et engagées dans une démarche d'autonomie et d'intégration sociale. Plusieurs poursuivent des études, occupent un emploi, s'impliquent dans leur communauté et assument des responsabilités familiales, parfois auprès de jeunes enfants. En raison de la complexité de leur condition, l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), et en particulier le SAD, joue un rôle essentiel pour leur assurer sécurité, leur santé et leur dignité.

Or, depuis quelques années, et de façon encore plus marquée récemment, la qualité et la hauteur des services offerts diminuent drastiquement. Les coupures, le recours à du personnel non qualifié et le manque de reconnaissance des besoins exprimés par les usagers sont fréquents. Souvent, les fonds octroyés pour recruter et rémunérer son propre personnel sont insuffisants et les individus doivent compléter leur rémunération avec leurs propres deniers pour garantir la continuité de leurs soins. Cette situation va à l'encontre du principe de compensation des frais liés au handicap⁷ et du principe d'autodétermination reconnu dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux du Québec.

Il est donc impératif d'augmenter le plafond d'heures de services et les budgets qui y sont affectés afin d'assurer leur gratuité réelle. Il est aussi important que l'évaluation des services s'appuie sur la volonté et les objectifs de la personne, en lui fournissant l'encadrement et les ressources nécessaires pour soutenir sa santé et son autonomie et cela afin de vivre dignement et de participer à la société.

Aussi, les conditions salariales ainsi que les conditions de travail de la main-d'œuvre dédiée à cette clientèle doivent être consolidées et harmonisées afin d'assurer l'embauche et la rétention du personnel dans toutes les modalités de financement du soutien à domicile : chèque emploi-service (CES), allocation pour aide personnelle à domicile, personnel du CLSC, des agences ou des entreprises d'économie sociale en soutien à domicile (EESSAD), etc.

⁷ Rapport du Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) du 8 août 2014 : [cahier14-01.pdf](#)

De plus, compte tenu de la complexité des besoins et des compétences requises pour l'octroi des soins quotidiens apportés à cette clientèle, la formation des préposés aux bénéficiaires doit être bonifiée et des efforts additionnels doivent être déployés afin de limiter le roulement du personnel.

14 - Augmenter significativement le financement du soutien à domicile, y compris celui du chèque emploi-service et l'indexer annuellement.

Rappelons que, contrairement aux personnes âgées qui sont en perte d'autonomie, les personnes en situation de handicap sont, elles, en recherche d'autonomie et de participation sociale comme étudiants, travailleurs, conjoints, parents, bénévoles, etc. Le budget accordé aux établissements de la santé pour le soutien à domicile (SAD) est insuffisant pour répondre adéquatement aux besoins des PLM. Il est souvent réparti entre les usagers selon un principe d'égalité qui ne tient pas compte des besoins spécifiques des PLM. D'ailleurs, les outils pour évaluer les besoins se limitent aux simples besoins physiques et prennent pour acquis la contribution inconditionnelle des proches aidants.

Cette réalité est aussi applicable à celle du programme chèque emploi-service (CES). Pire encore, le budget accordé aux usagers ne prend pas en considération le coût de ces services sur le marché. En conséquence, les PLM qui sont déjà limités financièrement doivent souvent compenser l'insuffisance du budget SAD de leur propre poche ou se priver de précieux services.

Nous avons aussi eu connaissance que le CES soit imposé comme seule avenue pour obtenir du soutien à domicile alors que le principe veut qu'il soit présenté aux usagers comme une alternative et non comme une obligation. En effet, tout usager ayant besoin de services ou de soins à domicile doit avoir le choix de les obtenir de la part de proposés aux bénéficiaires du CLSC ou par du personnel qu'il engage par le CES. Lorsque la PLM choisit le CES, le taux horaire qu'on lui accord doit être le même que celui des préposés des CHSLD. Cela permettra aux PLM d'assurer la rétention de leur personnel et d'éviter les bris de services qui compromettent leur santé, leur sécurité et leur intégrité. De plus, les heures allouées doivent combler l'ensemble des besoins de la PLM dans une visée d'autonomie, d'intégration et de participation sociale.

Logement

15 - Mettre en place des unités de logements adaptés de transition permettant d'accueillir les personnes qui terminent leur parcours de réadaptation, y compris les personnes lésées médullaires, et qui sont en attente de l'adaptation de leur domicile.

Dans un contexte d'optimisation des services qui accélère le départ des usagers hors des centres de réadaptation, les PLM doivent rapidement retourner dans la communauté sans avoir pu préparer leur domicile au préalable.

Avec la crise du logement et les compressions dans le Programme d'adaptation du domicile (PAD), peu d'entre elles peuvent accéder à leur domicile en fauteuil roulant par manque d'accessibilité ou d'adaptation des installations de bases comme la salle de bain et la cuisine. Celles qui ne peuvent y accéder ont alors besoin d'un hébergement de transition, le temps de faire les adaptations nécessaires.

Les centres de réadaptation n'ont pas de mandat lié à l'hébergement et ne peuvent donc pas héberger une personne le temps nécessaire à l'adaptation de son domicile. Ces institutions, de même que les centres d'expertises, n'ont, par ailleurs, pas les ressources permettant d'offrir ce service. D'autant plus que le temps d'attente pour obtenir les fonds nécessaires à l'adaptation du domicile est d'environ deux ans.

Ces retards ont de graves conséquences : certaines personnes sont contraintes de retarder leur retour à domicile et doivent intégrer des milieux d'hébergement temporaire ou de longue durée, comme les CHSLD, souvent inadaptés et contre-productifs pour leur réadaptation et leur inclusion sociale.

16 - Créer et maintenir à jour un répertoire de l'ensemble du parc locatif accessible et adapté à travers la province.

Le manque de logements adaptés freine le retour en société des PLM à la fin de leur réadaptation, les contraignant à habiter des espaces qui compromettent leur autonomie et leur sécurité. Par ailleurs, le nombre de projets résidentiels locatifs incluant des unités adaptées a diminué ces dernières années, aggravant le déséquilibre entre l'offre et les besoins croissants.

Ce déficit est accentué par une méconnaissance des logements adaptés disponibles dans chaque région, rendant leur repérage particulièrement difficile. Dans un contexte de crise du logement, cette réalité place les PSH dans une position de grande vulnérabilité.

En fin de parcours de réadaptation, ces personnes doivent trouver rapidement un logement adapté, ce qui génère un stress important. Cette recherche complexe et urgente mobilise en plus les ressources précieuses des centres d'expertise qui peinent déjà à répondre à la demande.

17 - Dans une première année, doubler le budget récurrent accordé au financement du Programme d'adaptation de domicile et, dans les années subséquentes, l'augmenter significativement de façon à répondre aux besoins réels.

Comme la réalité est loin d'un idéal où tous les bâtiments seraient construits exempts d'obstacles et adaptables aux besoins évolutifs de la vie, le programme d'adaptation de domicile (PAD) de la Société d'habitation du Québec (SHQ) est essentiel pour permettre aux PSH d'accéder à leur domicile et d'y circuler librement. Il est essentiel aux fins de sécurité, d'autonomie et d'obtention de certains services et soins à domicile.

Les sommes actuellement allouées dans le cadre du PAD sont insuffisantes pour répondre aux besoins réels d'adaptation de la majorité des résidences. Bien que les montants individuels aient été augmentés en 2023, le budget global du programme n'a pas été révisé en conséquence, ce qui a entraîné un épuisement rapide des fonds et un gel des demandes, survenu quelques mois seulement après l'annonce des hausses. Ce scénario s'est répété en 2025, avec une fermeture du programme à peine un mois après sa réouverture. En novembre 2025, des centaines de demandes ont été mises en attente. Comme aucune alternative n'est proposée, les PSH qui en ont cruellement besoin se retrouvent à effectuer des travaux temporaires à leurs frais, ce qui peut être inadéquat, voire dangereux.

De plus, malgré l'augmentation des aides accordées, les montants demeurent insuffisants pour permettre une adaptation complète du domicile. Les personnes doivent donc attendre le renouvellement de leur admissibilité à une subvention (dont le délai minimal est de cinq ans) pour achever des travaux pourtant essentiels à leur autonomie et à leur sécurité.

Rappelons que le logement est un droit reconnu dans le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC) adopté par l'Organisation des Nations Unies (ONU) en 1966 ainsi que dans sa Convention relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par le Canada en 2010.

Employabilité

18 - Mettre en place des mesures obligeant l'État et les entreprises à recruter un pourcentage de personnes en situation de handicap aptes à intégrer le marché du travail.

Les personnes en situation de handicap sont sous-représentées sur le marché du travail. Depuis toujours, les mesures existantes sont des incitations comptant sur la bonne volonté des employeurs publics et privés pour embaucher des PSH. Outre le Contrat d'intégration au travail (CIT) et le Programme de subventions aux entreprises adaptées (PSEA), peu de moyens sont aujourd'hui mis en œuvre.

Rappelons que l'État québécois s'était fixé, en 1984, l'objectif de compter 2 % de personnes handicapées parmi ses effectifs. Quarante ans plus tard, la représentation est seulement de 1,4 %. Depuis 2005, la proportion des PSH dans les organismes publics assujettis à la Loi sur l'accès à l'égalité en emploi stagne autour de 1 % et, dans le secteur privé, seulement 10 % des entreprises embauchent des personnes en situation de handicap⁸.

Or, les études les plus récentes démontrent que les personnes en situation de handicap font toujours face à d'importants obstacles à l'intégration en emploi : discrimination, méconnaissance, exigences irréalistes, méthodes de sélection inadaptées, inaccessibilité des lieux et des postes de travail, manque de transport, etc. Malgré certaines avancées, ce groupe demeure l'un des plus défavorisés et est sous-représenté sur les plans de la formation et de l'emploi, ce qui contribue à leur appauvrissement et à leur exclusion sociale.

Au même titre que la Commission des droits de la personne et de droits de la jeunesse (CDPDJ) le mentionne dans son rapport, nous demandons que des mesures plus contraignantes et ambitieuses soient adoptées.

19 - Bonifier substantiellement le budget accordé à la mesure du Contrat d'intégration au travail.

Certaines mesures, comme les contrats d'intégration au travail (CIT), ont prouvé leur utilité, notamment pour les personnes ayant des besoins parfois complexes sur le plan de l'assistance.

⁸ Communiqué de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse : <https://www.cdpdj.qc.ca/fr/actualites/emploi-handicap-prejuges-discrimination>

Cette mesure vise à favoriser un accès au travail égalitaire pour les personnes handicapées, en permettant d'adapter les tâches, l'encadrement ou l'environnement de travail en fonction des capacités de la personne. De plus, l'employeur reçoit une compensation du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESSS) pour le manque à gagner potentiel en productivité⁹.

Or, du 1er août 2024 au 31 juillet 2025, le renouvellement du CIT a vu son taux de subvention abaissé systématiquement de 5%¹⁰. Ceci fragilise les efforts mis en place et porte atteinte à l'égalité des chances en emploi pour les PSH qui ont des besoins, mais aussi un grand potentiel.

20 - Fournir aux organismes spécialisés en main-d'œuvre les ressources nécessaires pour accompagner efficacement toutes les personnes en situation de handicap dans leur intégration et leur maintien en emploi.

Le constat est le même du côté des ressources spécialisées en intégration et en maintien en emploi, et ce, malgré le fait que les PSH soient leur clientèle prioritaire. Bien que la demande augmente et que les résultats soient au rendez-vous, la négociation des ententes avec Service Québec est ardue et les coupes budgétaires imposées les empêchent de répondre aux besoins criants.

⁹ Gouvernement du Québec, document sur les subventions aux entreprises adaptées : <https://www.quebec.ca/personnes-handicapees/emploi-travail-adapte/subventions-entreprises-adaptees>

¹⁰ Article du Courrier du Sud : Des organismes craignent pour le maintien à l'emploi de personnes handicapées : <https://lecourrierdusud.ca/des-organismes-craignent-pour-le-maintien-a-lemploi-de-personnes-handicapees/>



Quatrième partie : Lexique



Lexique

ARTM	Autorité régionale de transport métropolitain
ATUQ	Association du transport urbain du Québec
CEBM	Centre d'expertise pour blessés médullaires
CES	Chèque emploi service
CIT	Contrat d'intégration au travail
CLSC	Centre local de services communautaires
CNESST	Commission des normes de l'équité de la santé et de la sécurité du travail
EESAD	Entreprise d'économie sociale en soutien à domicile
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
IVAC	Indemnisation des victimes d'actes criminels
LMNT	Lésion médullaire non traumatique
ONU	Organisation des Nations unies
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PIDESC	Pacte international sur les droits économiques sociaux et culturels
PLM	Personne lésée médullaire
PSEA	Programme de subvention aux entreprises adaptées
PSH	Personne en situation de handicap
RAIS	Réadaptation axée sur l'intégration sociale
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RFI	Réadaptation fonctionnelle intensive
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
SAD	Soutien à domicile
SHQ	Société d'habitation du Québec
STM	Société de transport de Montréal
VTT	Véhicule tout terrain