

Cahier des revendications de MÉMO-Qc



Février 2017

Ce document a été produit et rédigé par :

Nicolas Messier, Conseiller principal en intégration volet - défense des droits,
MÉMO-Qc

Maxime Pichette, Organisateur communautaire, MÉMO-Qc

Walter Zelaya, Directeur général, MÉMO-Qc

Révision:

Comité consultatif permanent de MÉMO-Qc

Marjorie Aunos

Lyne Beauregard

Normand Boucher

Isabelle Ducharme

Chaar Hafsa

Normand Newberry

Daniel Noncent

Omar Lachheb

Julien Racicot

Marie-Blanche Rémillard

Équipe de travail MÉMO-Qc

Révision linguistique :

Sara Anne Leblanc, Correctrice

Amélie Tremblay, Agente de communication, MÉMO-Qc

TABLE DES MATIÈRES

Table des matières.....	3
Partie 1 Introduction	5
Présentation du cahier des revendications	6
Présentation de MÉMO-Qc	8
Principes directeurs.....	9
Liste des abréviations	10
Partie 2 Dossiers propres aux personnes ayant une lésion médullaire	12
Accès aux soins de santé pour les personnes ayant une lésion médullaire.....	13
Centres d'expertise pour les personnes blessées médullaires	17
Fonctions d'élimination.....	19
Intégration sociale	21
Personnes ayant une lésion médullaire non traumatique.....	24
Plaies de pression.....	27
Recherche scientifique.....	29
Partie 3 Dossiers de MÉMO-Qc concernant également les personnes ayant d'autres limitations.....	34
Adaptation de véhicule.....	35
Directives des agents payeurs	37
Rente d'invalidité.....	39
Stationnement réservé	41

Partie 4 Dossiers concernant l'ensemble des personnes ayant des limitations fonctionnelles	43
Accessibilité architecturale.....	44
Adaptation de domicile.....	46
Aides techniques.....	49
Intégration en emploi.....	51
Soutien à domicile.....	53
Transport adapté et accessible	56
Engagements MÉMO-Qc	59
Dossiers propres aux personnes ayant une lésion médullaire	59
Dossiers de MÉMO-Qc concernant également les personnes ayant d'autres limitations	62
Dossiers concernant l'ensemble des personnes ayant des limitations fonctionnelles	63

Partie 1

Introduction

PRÉSENTATION DU CAHIER DES REVENDICATIONS

Nous ne pouvons nier l'avancement des dossiers touchant les personnes vivant avec des limitations dans les dernières décennies. Malgré cela, force est de constater que beaucoup de chemin reste à parcourir pour atteindre les objectifs de participation citoyenne et d'inclusion sociale dans nos collectivités.

Par ailleurs, depuis quelques années, nous assistons à un effritement progressif d'une multitude de mesures sociales favorisant l'autonomie et l'inclusion sociale de ces mêmes personnes. Par des processus nommés optimisation, austérité, rationnement ou compressions budgétaires, l'État tend actuellement vers un resserrement généralisé de l'offre de services publique.

À notre avis, cette situation met en péril le principe de compensation par l'état des coûts supplémentaires engendrés par les limitations et l'accès à des ressources spécialisées et surspécialisées dans des délais raisonnables, pour ne nommer que quelques exemples.

Un des objectifs de Moelle épinière et motricité Québec (MÉMO-Qc) est de faire valoir les besoins collectifs de ses membres et donc de revendiquer auprès des instances dirigeantes des améliorations de la réponse à ces mêmes besoins.

Devant le nombre important de dossiers collectifs actuels, MÉMO-Qc a jugé important de créer un cahier de revendications qui expose, de manière formelle, sa lecture de ces enjeux, les revendications qui y sont associées, de même que les engagements de l'organisme sur ces derniers.

Pour construire ce document, MÉMO-Qc a recueilli l'opinion de ses membres par l'entremise de son comité consultatif permanent. Ce comité, formé de plusieurs membres de MÉMO-QC de divers horizons, alimente et bonifie les réflexions, les orientations et les prises de position de l'organisme sur plusieurs sujets concernant les personnes ayant une lésion médullaire.

Les différents dossiers contenus dans ce cahier de revendications sont divisés en trois types de dossiers. La première catégorie regroupe les dossiers de MÉMO-Qc

concernant plus spécifiquement les personnes lésées médullaires (PLM). La deuxième catégorie concerne les dossiers touchant les personnes ayant une lésion médullaire, mais également une partie des personnes ayant d'autres types de limitations fonctionnelles, alors que la troisième catégorie cible des enjeux concernant l'ensemble des personnes ayant des limitations fonctionnelles, sans distinction pour le type de limitation.

En terminant, nous sommes tout à fait conscients que la liste des dossiers traités dans ce document ne peut être considérée comme exhaustive. En effet, plusieurs autres enjeux auraient pu s'y retrouver mais, pour différentes raisons, n'ont pas été retenus et pourront être intégrés dans une version ultérieure de ce document.

PRÉSENTATION DE MÉMO-QC

MÉMO-Qc a pour mission de favoriser l'autonomie des personnes ayant une lésion de la moelle épinière, mais aussi plus globalement l'autonomie de tous les Québécois et les Québécoises vivant avec un handicap. Pour améliorer la qualité de vie de toutes ces personnes, MÉMO-Qc intervient dans quatre champs d'activités : l'intégration sociale, l'employabilité, la promotion des droits et intérêts collectifs et le soutien à la recherche.

En 1946, une poignée d'hommes blessés à la moelle épinière durant la Deuxième Guerre mondiale ont fondé notre association afin de permettre à leurs pairs d'avoir accès à des soins de santé adéquats et à une place dans la société québécoise.

MÉMO-Qc, par sa mission, vise à améliorer tous les aspects de la vie des personnes ayant une lésion de la moelle épinière et elle milite pour que leur autonomie ainsi que leur participation aux diverses strates de la vie sociale et économique deviennent un fait accompli.

Depuis sa création, grâce à son expertise concernant les réalités vécues par les PLM, MÉMO-Qc promeut les besoins de ses membres sur la place publique, dans le milieu associatif et auprès des instances gouvernementales. En concertation avec des partenaires de différents milieux, cette influence constante permet d'améliorer les conditions de vie des PLM et de l'ensemble des personnes ayant un handicap.

PRINCIPES DIRECTEURS

MÉMO-Qc base ses actions sur des principes qui lui sont chers. Ce sont des principes qui transcendent ses actions et qui orientent ses futures actions. Ainsi, MÉMO-Qc s'appuie sur les principes suivants.

1. L'inclusion sociale et l'autonomie des personnes ayant des limitations fonctionnelles doivent être au centre des politiques les concernant.
2. Les personnes avec des limitations fonctionnelles ne devraient pas avoir à assumer les coûts additionnels liés à leurs limitations.
3. Les besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles et le respect de l'individualité de ces personnes doivent être au centre de tout processus décisionnel.
4. Les principes de l'accessibilité universelle doivent être mis de l'avant dans les décisions concernant les personnes ayant des limitations.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AOT : Autorité organisatrice de transport

BM : Blessé médullaire

CDPDJ : Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse

CEBM : Centre d'expertise pour les personnes blessées médullaires

CEBMEQ : Centre d'expertise pour les personnes blessées médullaires de l'Est du Québec

CEBMOQ : Centre d'expertise pour les personnes blessées médullaires de l'Ouest du Québec

CES : Chèque emploi-service

CHSLD : Centre d'hébergement de soins de longue durée

CHU : Centre hospitalier universitaire

CISSS : Centre intégré de santé et services sociaux

CIT : Contrat d'intégration au travail

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et services sociaux

CLSC : Centre local de santé et services sociaux

CR : Centre de réadaptation

CRDP : Centre de réadaptation en déficience physique

CRLB : Centre de réadaptation Lucie-Bruneau

CNESST : Commission de normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité au travail

INESSS : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

IRD PQ : Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

IRGLM : Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal

IVAC : Indemnisation des victimes d'actes criminels

LM : Lésé médullaire

LMNT : Lésion médullaire non traumatique

LMT : Lésion médullaire traumatique

MÉMO-Qc : Moelle épinière et motricité Québec

MESS : Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

MTQ : Ministère des Transports

PAD : Programme d'adaptation du domicile

PALF : Personne ayant une limitation fonctionnelle
PAMFÉ : Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination
PAV : Programme d'adaptation de véhicule
PLM : Personnes lésées médullaires
RAIS : Réadaptation axée sur l'intégration sociale
RAMQ : Régie de l'assurance maladie du Québec
RÉRQ : Régime des rentes du Québec
RI : Rente d'invalidité
RFI : Réadaptation fonctionnelle intensive
RQ : Retraite Québec
SAAQ : Société de l'assurance automobile du Québec
SAD : Soutien à domicile
SHQ : Société d'habitation du Québec
TA : Transport adapté

Partie 2

Dossiers propres aux personnes ayant
une lésion médullaire

ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ POUR LES PERSONNES AYANT UNE LÉSION MÉDULLAIRE

Les constats

Les PLM représentent une clientèle considérée comme vulnérable, dont le traitement nécessite, à bien des niveaux, une expertise très pointue regroupée dans les CEBM.

Depuis des années, nous assistons à des mesures d'« optimisation » des ressources et à des compressions budgétaires partout dans le réseau de la santé, dont dans les CEBM. Cela a un impact sur l'accès aux services de soins spécialisés, notamment sur les services ambulatoires spécifiquement destinés aux PLM.

De même, nous assistons à une diminution généralisée des temps de traitement hebdomadaires et des durées de séjour, ce qui fait que les patients retournent à domicile moins bien outillés pour entamer leur intégration sociale et pour affronter leur nouveau quotidien.

Également, nous avons pu observer que l'application de directives visant à optimiser le taux d'occupation des lits dans les CEBM ont mené à ce que des PLM soient traités dans une autre unité de soins n'ayant pas l'expertise requise pendant leur phase de RFI.

Nous constatons aussi que les personnes ayant une LMNT, dont les besoins sont parfois très similaires à celles ayant une lésion traumatique, ne reçoivent pas les soins requis par leur condition. En effet, n'ayant pas de centre d'expertise dédié, elles doivent composer avec la réalité du réseau de la santé « ordinaire ».

En dehors des CEBM, la PLM se retrouve souvent confrontée à des services de soins de santé inadaptés à ses besoins. Voici des exemples de situations problématiques.

- Les professionnels généralistes n'ont souvent pas l'expertise pour diagnostiquer et traiter adéquatement une situation propre à cette clientèle. D'autre part, les délais d'attente pour avoir accès à des spécialistes sont souvent extrêmement longs.
- Il y a des enjeux d'accessibilité physique des lieux des cliniques ou des équipements. De même, il manque de disponibilité d'assistance physique sur place pour les transferts. Cela oblige les usagers à souvent se déplacer sur de plus longues distances pour avoir accès à des soins.
- Il y a un manque de ressources et d'expertise de première ligne pour certains problèmes de santé nécessitant une spécialisation, par exemple pour les plaies de pression.
- Nous constatons un manque de suivi à long terme de la clientèle, particulièrement dans l'ouest de la province, qui permettrait de détecter et de prévenir certaines complications médicales.

Par ailleurs, à la suite d'une lésion médullaire, il arrive souvent que les PLM vivent de la détresse psychologique en lien les grands chamboulements que leur nouvelle condition génère. Cela peut se manifester à différents moments, que ce soit rapidement après l'annonce de la lésion ou des années plus tard. Nous constatons d'importantes lacunes en termes de dépistage de ces conditions post-réadaptation et d'accès à des ressources pour obtenir de l'aide professionnelle appropriée dans des délais raisonnables.

Toutes ces situations font en sorte de réduire l'accès aux soins au moment opportun, ce qui peut vraisemblablement créer des complications ou une aggravation de la condition physique et psychologique pour une personne handicapée. Cela est d'autant plus vrai si une personne vit avec une lésion médullaire, qui la fragilise nécessairement.

Les coupes et compressions actuellement en cours font fi de l'importance d'investir dans la prévention et risquent d'être très coûteuses pour le réseau de la santé, qui devra traiter des cas plus lourds et en plus grand nombre en raison de la

multiplication attendue des aggravations de problèmes de santé et de problèmes sociaux.

Nos revendications

1. Que la clientèle des PLM obtienne le statut officiel de clientèle « vulnérable »¹ et puisse ainsi obtenir la priorité de traitement dans le réseau de la santé lorsque cela est requis par la condition de santé ;
2. Que le caractère essentiel des CEBM soit reconnu et que leur financement soit assuré ;
3. Que la clientèle PLM en RFI soit toujours traitée par une équipe ayant l'expertise adéquate ;
4. Que des services de première ligne spécialisés et surspécialisés soient implantés dans les deux CEBM et que leur financement soit assuré ;
5. Que les personnes ayant une LMNT aient accès à un continuum de services spécialisés et surspécialisés si leur condition de santé le nécessite ;
6. Que les lieux de dispensation de soins de santé à travers la province respectent obligatoirement les principes de l'accessibilité universelle et que les ressources humaines et matérielles soient adaptées et adéquates ;
7. Que les CEBM mettent en place un suivi à long terme systématique des PLM ;
8. Que les PLM aient accès à leurs spécialistes dans les délais requis par leur condition physique et psychologique, tout comme par les problèmes qui y sont rattachés.

¹ Le terme « vulnérable » mentionné ci-haut fait référence au statut médical donné par la RAMQ.

9. Que les CEBM mettent en place une politique de prévention pour les différents problèmes des PLM (ex. : plaies de pression, dépression, etc).

Nos engagements

1. Faire des représentations auprès des instances dirigeantes pour assurer que les CEBM soient reconnus et financés ;
2. Faire des représentations auprès des CEBM pour s'assurer que les besoins en RFI des PLM soient comblés ;
3. Faire des représentations auprès des instances dirigeantes pour que les PLM non traumatiques reçoivent les soins adéquats ;
4. Accompagner les individus dans la défense de leurs droits quand cela est nécessaire.

CENTRES D'EXPERTISE POUR LES PERSONNES BLESSÉES MÉDULLAIRES

Les constats

Les personnes ayant une lésion médullaire traumatique nécessitent des soins médicaux et des services de réadaptation parmi les plus complexes dans le secteur de la traumatologie. Le nombre de ces personnes est relativement restreint. Voilà pourquoi notre organisme a proposé de concentrer l'expertise, la connaissance et l'expérience de professionnels de la santé dédiés aux soins et à la réadaptation des PLM dans certains établissements précis. Cette proposition audacieuse pour l'époque a pris quelques années avant de se concrétiser en 1997.

Maintenant, toutes les personnes recevant un diagnostic de lésion médullaire traumatique (les personnes blessées médullaires) doivent être transférées dans l'un de deux grands Centres d'expertise pour les personnes blessées médullaires (CEBM). Le CEBM de l'Est du Québec (CEBMEQ) est composé du CHU de Québec-Université Laval et de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ).. Dans l'Ouest, le CEBMOQ est composé de l'Hôpital Sacré-Cœur de Montréal, de l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal (IRGLM) et du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (CRLB) qui sont sous l'autorité du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

Le modèle québécois est unique au Canada et celui-ci a fait ses preuves. L'organisation et la spécialisation de services permettant d'offrir des soins adaptés aux besoins spécifiques, particuliers et complexes des patients dans les CEBM ont eu d'immenses retombées positives sur les PLM. On observe notamment une réduction de la mortalité, de la morbidité et de la durée de séjour, en soins aigus comme en réadaptation.

Pourtant, les bouleversements dans le système de santé, le vieillissement de la clientèle, la pénurie de professionnels de la santé et les compressions budgétaires

du gouvernement sont des problématiques qui mettent à dure épreuve ces deux fleurons de la traumatologie au Québec.

Nos revendications

1. Qu'il y ait injection de ressources financières, professionnelles, techniques afin d'assurer le développement des deux CEBM ;
2. Qu'un modèle québécois de suivi à long terme des PLM soit élaboré ;
3. Qu'il y ait maintien et consolidation de la phase d'intégration sociale comme composante essentielle du continuum de services.

Nos engagements

1. Assurer une participation active et constructive au sein des instances des CEBM, notamment le comité directeur en traumatologie, le comité stratégique et, au besoin, les comités de programmation ou tout autre comité au sein duquel notre participation est requise ;
2. Maintenir informées les PLM sur toute question concernant les CEBM ;
3. Continuer de faire part aux instances concernées des positions et demandes des PLM ;
4. Maintenir un esprit de collaboration avec les établissements, les professionnels, les chercheurs et les instances gouvernementales afin de contribuer à l'amélioration continue et au développement des deux CEBM.

FONCTIONS D'ÉLIMINATION

Les constats

Les PLM doivent, dans la majorité des cas, procéder à une vidange mécanique de leur vessie et de leurs intestins. Pour ce faire, l'utilisation d'un matériel médical est généralement nécessaire, notamment celle de cathéters jetables ou fixes.

Il existe différents programmes permettant, selon les besoins et la situation de la personne, d'obtenir ce matériel. Dans le cas des personnes ayant des agents-payeurs comme la SAAQ ou encore la CNESST, les frais d'achat du matériel sont couverts. Pour les autres, il y a le programme du MSSS ou encore celui du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS) pour les personnes recevant de l'aide sociale.

En ce qui concerne particulièrement ces deux derniers programmes, force est de constater que leur fonctionnement n'est souvent pas adapté aux réalités vécues par une portion importante de nos membres.

Faute de budget disponible de la part des CIUSSS ou CISSS, ou encore en raison de l'utilisation de budgets dédiés à cet effet à d'autres fins, les clients se retrouvent sur des listes d'attente qui peuvent s'étirer sur des années. Les personnes ayant des besoins plus spécifiques, comme un usage de matériel stérile ou de matériel plus coûteux, n'ont qu'une couverture partielle de leur matériel, et ce, même si le matériel a été prescrit par un spécialiste. Dans le cas du programme du MESS, le remboursement du matériel se fait selon une liste de prix unitaire qui ne correspond pas au prix courant, laissant une part des coûts aux frais de l'utilisateur.

Nos revendications

1. Que les listes d'attente concernant l'octroi du matériel soient éliminées afin que les clients aient accès à ce dernier dès que le besoin le justifie ;
2. Que les programmes soient harmonisés afin de permettre à tous les clients d'avoir la même couverture qui réponde à leurs besoins réels ;

3. Que les ressources soient uniformes sur l'ensemble du territoire ;
4. Que la liste des fournitures reconnues soit mise à jour en continu en fonction de l'évolution du matériel existant, dans le but de se conformer aux meilleures pratiques et permettant l'accès à du matériel plus spécialisé lorsque la condition médicale le requiert ;
5. Que soient mises en place des mesures empêchant les budgets dédiés aux matériels d'aide aux fonctions d'élimination d'être utilisés à d'autres fins ;
6. Qu'une porte d'entrée unique et un programme d'attribution unique pour l'ensemble des usagers soient instaurés ;
7. Que soit maintenu le choix du mode d'approvisionnement par l'utilisateur, que ce soit directement du CLSC ou chez un fournisseur privé, lequel est par la suite remboursé directement par le Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (PAMFÉ) ;
8. Que le plan de traitement prescrit par le spécialiste au dossier de l'utilisateur soit respecté par les instances gouvernementales.

Nos engagements

1. Accompagner les membres de MÉMO-Qc dans les démarches administratives visant à obtenir le matériel nécessaire à leur condition médicale ;
2. Utiliser notre expertise pour faire des représentations auprès des agents payeurs et instances dispensatrices pour améliorer les programmes en place ;
3. Promouvoir l'instauration des meilleures pratiques.

INTÉGRATION SOCIALE

Les constats

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 et à être autonomes avec leur nouvelle condition.

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 que sont les pertes de mobilité et 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.

Pour certains, cette étape se fera d'abord en réadaptation axée sur l'intégration sociale (RAIS), à l'interne ou à l'externe dans un des Centres d'expertise pour les personnes blessées médullaires (CEBM).

Au fil des années, nous avons assisté à une diminution du nombre de clients admis en RAIS et à un changement de la clientèle ciblée par les séjours en internat. Aujourd'hui, seuls les personnes tétraplégiques et les cas les plus lourds de personnes paraplégiques y sont admis. L'intégration sociale des PLM se fait donc maintenant principalement directement dans le milieu de vie, après un retour à domicile, ou encore dans des centres de réadaptation (CR) régionaux.

Dans un cas comme dans l'autre, nous constatons régulièrement que les gens qui n'ont pu bénéficier des programmes de RAIS des CEBM vivent souvent plus difficilement le retour à domicile. Nous avons pu observer chez ces clients un manque d'intégration des connaissances acquises et un isolement social associé au fait qu'ils n'ont pu s'intégrer à un réseau de pairs qui se crée souvent à cette étape. Malheureusement, dans bien des cas, les CR régionaux n'ont pas l'expertise pour accueillir et guider les PLM. Le manque de suivi à long terme de la clientèle par les CEBM est également un facteur qui peut amplifier le problème.

C'est donc en complément de ce qui est fait en RAIS que MÉMO-Qc offre des services d'intégration sociale en misant sur le soutien des pairs. En effet, nous accompagnons les PLM à partir du moment de leur diagnostic, tout au long de leur réadaptation physique puis de leur réintégration dans la société. Par la suite, l'accompagnement continue, selon les besoins, tout au long de leur vie.

C'est par l'entremise du service d'intégration sociale que les personnes devenues parapalégiques ou tétrapalégiques reçoivent des services des conseillers en intégration sociale, qui sont eux-mêmes médullolésés. Personne n'est mieux placé qu'eux pour accompagner, conseiller, soutenir et motiver les nouvelles PLM. Le conseiller travaillera avec lui pour le guider sur le chemin de l'intégration sociale.

Les activités d'intégration sont également l'occasion de côtoyer des gens qui vivent cette réalité depuis plusieurs années et qui ont une expérience précieuse à partager. En effet, le partage entre pairs de solutions trouvées par expérience aux problèmes propres aux PLM est un facteur de réussite à long terme du processus de réadaptation.

L'ensemble de nos services aide les clients à intégrer de saines habitudes de vie et favorise la consolidation du tissu social, tout en les outillant pour leur éviter l'isolement au moment de revenir dans leur milieu de vie normal.

L'intégration sociale est donc un élément clé pour éviter la détérioration de l'état de santé, tant physique que psychologique, des clients LM. C'est un investissement social payant et essentiel.

Nos revendications

1. Que les services d'intégration sociale offerts par MÉMO-Qc aux PLM soient financés adéquatement pour permettre la poursuite et l'amélioration continue des services et activités de l'organisme ;

2. Que des fonds soient débloqués pour le développement d'outils d'intégration sociale comme des sites de recherche de préposés ou de logements adaptés ;
3. Que les PLM soient au centre des décisions les concernant, notamment dans le processus de changement en cours dans les centres de réadaptation en RAIS ;
4. Que les besoins psychosociaux des clients soient davantage partie prenante de la décision d'orienter un client en RAIS ;
5. Que les CR régionaux accueillant des PLM en RAIS aient l'expertise pour le faire ;
6. Que le suivi à long terme des PLM par les CEBM intègre un axe d'évaluation de l'intégration sociale.

Nos engagements

1. Maintenir et développer une offre de services personnalisée basée sur le soutien de pairs pour l'ensemble des PLM ;
2. Développer des outils innovants répondant aux besoins spécifiques des PLM ;
3. Maintenir une vigie et faire les représentations nécessaires auprès des instances dirigeantes pour faire valoir les besoins des PLM dans le cadre des politiques en place.
4. Développer et maintenir des liens avec les centres de réadaptation régionaux pour assurer un suivi optimal de notre clientèle et favoriser le développement de services adaptés aux PLM à travers toute la province.

PERSONNES AYANT UNE LÉSION MÉDULLAIRE NON TRAUMATIQUE

Les constats

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 dues à des accidents de la route, de travail, de plongeon, à des chutes, à des incidents violents, etc. Les lésions médullaires non traumatiques, comme leur nom l'indique, sont des atteintes d'origine non traumatique. Ces lésions sont associées notamment à des sténoses du canal, à des tumeurs malignes secondaires, à plusieurs maladies inflammatoires ou infectieuses, etc.

Depuis les dernières années, le nombre de personnes ayant une LMNT est en constante augmentation. Quelque 1 900 personnes par année en seraient atteintes comparativement à 130 LMT². Avec le vieillissement de la population, ce nombre risque encore d'augmenter.

Toutes les personnes recevant un diagnostic de LMT doivent être transférées dans l'un des deux CEBM dont l'organisation et la spécialisation de services permettent d'offrir des soins adaptés aux besoins spécifiques, particuliers et complexes des patients ayant une LMT. On observe d'immenses retombées positives de cette prise en charge pour cette clientèle, notamment une réduction de la mortalité, de la morbidité et de la durée de séjour, en soins aigus comme en réadaptation.

La réalité est tout autre pour les personnes ayant une LMNT, car la prise en charge par le système de santé ainsi que la trajectoire de soins est morcelée et moins bien coordonnée en plus de présenter des lacunes non négligeables.

² Selon données compilées entre 2000 et 2005 pour les lésions médullaires non traumatiques et entre 1998 et 2005 pour les lésions médullaires traumatiques. Dans *Lésions médullaires traumatiques et non traumatiques : analyse comparative des caractéristiques et de l'organisation des soins et services de réadaptation au Québec*. Jean-Marie Moutquin, Kathy Larouche, Marie-Hélène Mayot et Michel Rossignol, INESSS. Février 2013

Nous sommes conscients que la trajectoire de services et la prise en charge de personnes ayant une LMNT représentent des défis importants associés, entre autres, à la complexité des origines de la lésion (les maladies néoplasiques par exemple). Malgré tout, nous croyons que le système de santé et des services sociaux doit assurer les meilleurs services possibles à cette population. Par conséquent, cela lui permettrait d'offrir des services équivalents pour toutes les PLM.

Nos revendications

1. Que la mission des CEBM soit élargie afin d'inclure les personnes ayant une lésion non traumatique ;
2. À court terme, qu'un comité national soit créé pour étudier les moyens et les modalités pour l'élargissement de la mission des CEBM ;
3. Que MÉMO-Qc soit impliqué dans le processus menant à l'élargissement de la mission des CEBM.

Nos engagements

1. Offrir un soutien et un accompagnement personnalisé équivalent pour les PLM, qu'elle soit traumatique ou non traumatique ;
2. Proposer aux personnes ayant une lésion médullaire non traumatique une offre de services la plus adaptée possible en termes d'activités, de défense de droits, d'information, etc. ;
3. Adapter nos services aux besoins spécifiques de la clientèle ayant des lésions non traumatiques ;
4. Permettre aux personnes ayant une lésion non traumatique d'être en réseau avec d'autres personnes vivant la même condition ;

5. Travailler à ce que la clientèle ayant une lésion non traumatique reçoive des services équivalents à ceux fournis aux personnes ayant une LMT dans le réseau de la santé et des services sociaux.

PLAIES DE PRESSION

Les constats

Les PLM ont en général une altération de la circulation sanguine, une diminution de la masse musculaire, une capacité de guérison réduite, une perte de mouvement et une perte de sensibilité dans certaines régions du corps. Une plaie de pression sur l'une de ces régions tardera à guérir ou, même, empirera rapidement. Ce qui n'était au départ qu'un tout petit bouton sur une cuisse causé par un peu de friction peut se transformer en un problème de santé sérieux.

Les plaies de pressions sont beaucoup plus fréquentes qu'auprès de la population en général. Jusqu'à 95 % des personnes ayant une lésion médullaire développeront une plaie de pression au cours de leur vie. En fait, les plaies de pressions sont considérées comme étant le principal problème de santé « secondaire » lié à la lésion médullaire.

Bien que les plaies ne soient pas des urgences médicales en tant que telles, si elles ne sont pas traitées, elles peuvent entraîner des complications, nécessiter une chirurgie et peuvent aller jusqu'à mettre la vie de la personne en danger.

Les plaies de pression peuvent avoir de graves conséquences sur la qualité de vie des PLM. Celles qui ont développé une plaie de pression doivent réduire leurs activités quotidiennes et, bien souvent, sont dans l'obligation de rester alitées pendant de longues périodes de temps. Ainsi, les plaies ont une grande influence sur la qualité de vie des PLM. Les plaies peuvent ainsi faire obstacle à la réadaptation, empêcher de travailler ou d'aller à l'école et également nuire à la vie sociale. De plus, les personnes ayant déjà souffert d'une plaie sont davantage à risque de récurrence que celles n'en ayant jamais eu.

Malgré l'importance et la prévalence des plaies de pression, il y a un manque d'expertise et de sensibilisation sur le sujet et sur la situation particulière des PLM auprès des professionnels dans les services de première ligne (CLSC et hôpitaux). Ce manque d'expertise des professionnels entraîne des complications médicales et augmente la durée des traitements. De plus, les services spécialisés pour les

plaies de pression s'adressant PLM ne sont présents qu'à Montréal, où se situe une clinique spécialisée. En dehors de la métropole, les services ne sont pas accessibles ou sont déficients.

Nos revendications

1. Qu'une clinique de plaie soit instaurée au CEBM de l'Est et que la pérennité de la clinique de l'Ouest soit assurée ;
2. Que des services adéquats de prévention et de traitement destinés aux PLM soient disponibles afin de prévenir et de traiter les plaies de pression dans toutes les régions du Québec ;
3. Que la formation des professionnels dans les ressources de santé soit améliorée afin qu'ils maîtrisent mieux la problématique des plaies de pression.
4. Que la sensibilisation et la prévention à la problématique des plaies de pression chez les PLM fassent partie intégrante de l'intervention dans les ressources de santé.

Nos engagements

1. Accompagner les professionnels dans l'implantation d'une nouvelle clinique pour les plaies à Québec ;
2. Donner des formations et de l'information sur la problématique des plaies de pression auprès de nos membres et des professionnels partout au Québec.

RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Les constats

La recherche est vitale pour l'amélioration de la qualité de vie des PLM. Les avancées médicales et scientifiques ont permis au cours des dernières décennies d'améliorer grandement plusieurs facettes de la vie des PLM. Par exemple, il est important de se rappeler que c'est grâce à l'utilisation généralisée des antibiotiques après la Seconde Guerre mondiale, que le taux de survie des PLM s'est accru. Avant cette découverte, les PLM mourraient souvent d'infections découlant directement de leur condition.

Une lésion à la moelle épinière ne peut être réparée, mais les conséquences qu'elle engendre peuvent être grandement diminuées. C'est grâce aux avancées médicales qu'un nombre grandissant de paraplégiques et de tétraplégiques peuvent conserver une plus grande part de leur mobilité. On observe également une augmentation du nombre de PLM ayant une lésion incomplète.

Il existe de nombreux exemples à l'effet que la recherche a passé le test de la vie réelle. Par des interventions novatrices, il a été possible d'améliorer grandement la qualité de vie des gens ayant une lésion à la moelle épinière. Les problèmes affectant de façon significative la vie de ces personnes, tels les plaies de pressions, les douleurs chroniques, les atteintes aux membres supérieurs, les spasmes, les problèmes respiratoires et ceux affectant les fonctions d'élimination, notamment, ont été abordés par les chercheurs de toutes disciplines. Des innovations en matière de pratiques, d'approches et des technologies en ont résulté. Les services spécialisés de réadaptation ont considérablement évolué au cours des 40 dernières années grâce à la mise en application des résultats de recherche. Plusieurs avancées ont des répercussions concrètes dans la vie des PLM. Pensons, par exemple, au bras articulé robotisé qui permet une plus grande autonomie au quotidien pour les tétraplégiques.

Les conséquences ne sont pas observables uniquement au plan personnel, mais aussi au plan social où les PLM rencontrent toujours des obstacles importants

dans l'accès aux services, au travail, au logement et les déplacements. Ici aussi la recherche a contribué à développer une meilleure connaissance de cette réalité vécue et est appelé à contribuer davantage face aux nouveaux défis qui émergent dans ce contexte pour atteindre et maintenir une bonne qualité de vie.

Cependant, il existe plusieurs défis à la recherche scientifique touchant les PLM. Grâce à la mise sur pied au Québec des deux Centres d'expertise en matière de lésions médullaires, la plupart des personnes atteintes arrivent plus tôt en réadaptation et profitent ainsi de façon précoce des innovations cliniques. Cependant, alors que leur durée de vie s'allonge, d'autres problèmes se manifestent pour lesquels n'existent encore ni protocole d'intervention ni suivi clinique spécifique. La recherche démontre pourtant que les PLM font plus d'ostéoporose (et donc plus de fractures), d'incidents cardiovasculaires et de diabète que les autres citoyens. Ces maladies dites « endocrinométaboliques » qui s'ajoutent au portrait de santé déjà complexe des PLM contribuent encore à leur rendre la vie difficile et parfois à saborder leurs efforts de participation sociale.

Ainsi, le champ de la recherche sur les lésions médullaires est encore fort riche et, malheureusement, les ressources financières provenant des fonds et des centres de recherche ont tendance à se resserrer depuis quelques années. Une des raisons de cette situation est que la clientèle des PLM paraît bien petite en nombre aux yeux des décideurs et que les problèmes nombreux affectant cette clientèle ne leur paraissent pas aussi évidents en comparaison de ceux affectant des milliers de victimes d'autres pathologies annuellement. Toutefois, si l'on prend en considération l'ensemble des coûts reliés à une lésion médullaire tout au long de la vie des PLM, il devient évident que l'investissement en recherche est nécessaire et rentable. Les chercheurs québécois ont réussi à mieux coordonner leurs projets et, sur plusieurs sujets de recherche, collaborent de façon étroite avec des chercheurs ontariens et d'ailleurs au Canada. Cependant, dans les faits, le financement problématique de la recherche en cette matière continue à représenter un obstacle important à l'innovation.

Mais il n'y a pas que le financement qui soit en cause. Il y a aussi le temps qui passe entre le moment où sortent les résultats de recherche concluants et le moment où ils se concrétisent en une nouvelle technologie ou une nouvelle approche. En effet, une trop grande distance entre chercheurs, cliniciens et usagers peut retarder l'implantation de découvertes en milieu réel. De même, de trop grands bouleversements dans l'offre de services médicaux, de réadaptation et de soutien dans la communauté peuvent aussi perturber le développement de pratiques cliniques innovantes.

Un autre défi de la recherche est le maillage avec les usagers. De tout temps, les PLM ont collaboré avec les chercheurs, à titre individuel ou par le biais de regroupements. De façon générale, ces personnes ont volontairement accepté d'être des « cobayes » dans le cadre de projets de recherche ayant ou non débouché sur des résultats probants. Pour les usagers, la participation à la recherche est une expérience valorisante et stimulante. Ils apprécient généralement le contact avec les chercheurs et la possibilité de contribuer ainsi à l'amélioration de la qualité de vie d'autres PLM, sinon de la leur propre. Cependant, il est très rare que des usagers, incluant des usagers bien informés, soient invités à participer dès le départ à la construction d'un projet de recherche et, plus tard, à l'implantation des innovations en découlant. De cette non-participation aux questionnements ayant cours dans les milieux de recherche découle un manque de connaissance et de responsabilisation des usagers face à la recherche les concernant et à son potentiel d'amélioration de leur propre qualité de vie.

Pourtant, les PLM sont fréquemment amenées à informer les intervenants cliniques sur leur propre portrait clinique. Au fil de leur vie, les PLM deviennent très habiles à décrire leurs symptômes et à investiguer toutes les possibilités de solutions. Quand on leur en a donné la possibilité, les PLM se sont souvent montrées d'excellents usagers partenaires, et ce tant en recherche qu'en matière d'amélioration de la qualité des services. Par ailleurs, la participation de PLM est

souvent rendue problématique par les conditions de cette participation, en termes de choix d'horaires, de sites de travail et de soutien financier disponible.

Nos revendications

1. Que les PLM soient partie prenante dès le début du processus aux recherches scientifiques concernant les lésions à la moelle épinière et leurs conséquences ;
2. Que les ressources financières consacrées au financement de la recherche sur les lésions à la moelle épinière et sur leurs conséquences soient augmentées ;
3. Que les délais entre l'obtention de résultats de recherches et l'application soient réduits ;
4. Que l'utilisation de données probantes soit systématiquement favorisée en clinique ;
5. Que le développement de la recherche portant sur la compréhension, l'élimination et l'effet des interventions à l'égard de la participation sociale des personnes LM soit mis de l'avant.

Nos engagements

1. Assurer notre participation aux différentes instances et organismes de recherche, afin que le point de vue des PLM soit pris en compte ;
2. Sensibiliser le gouvernement et la population sur l'importance de la recherche auprès des PLM ;
3. Collaborer aux projets de recherches concernant les lésions médullaires, notamment en favorisant le recrutement de PLM ;

4. Informer nos membres des recherches en cours les concernant et des avancées découlant de ces recherches.

Partie 3

Dossiers de *MÉMO-Qc* concernant également les personnes ayant d'autres limitations

ADAPTATION DE VÉHICULE

Les constats

Pour plusieurs PALF, l'autonomie est synonyme de véhicule privé pour diverses raisons. En effet, certaines n'ont pas d'autre option pour leurs déplacements que d'utiliser leur véhicule personnel adapté à leurs contraintes physiques du fait que les services de transport adapté ne répondent pas à leurs besoins ou aux contraintes de leurs responsabilités sociales. De plus, dans plusieurs régions moins densifiées en population, ces services sont pour ainsi dire inexistantes. Le véhicule privé adapté devient dès lors un instrument important d'inclusion sociale.

La couverture des adaptations des véhicules varie d'une personne à l'autre, selon qu'elle soit couverte par la SAAQ, la CNESST ou encore le MTQ à travers le Programme d'adaptation de véhicule (PAV). Chacun de ces agents payeurs impose des contraintes distinctes aux personnes qu'ils couvrent.

Pour les victimes d'accident de la route, le principal enjeu à souligner est le délai de renouvellement des adaptations de sept ans, comparativement à cinq pour les autres agents payeurs. Dans certains cas, ce délai peut être trop long en raison de l'usure accélérée des véhicules adaptés et ainsi pénaliser des clients moins nantis devant se procurer des véhicules usagés.

Pour les clients du PAV du MTQ, nous constatons que les délais de traitement des dossiers sont particulièrement longs et que certaines adaptations qui amélioreraient la qualité de vie des clients ne sont pas couvertes.

Par ailleurs, en raison du libellé de la directive 4.5 de ce programme, les personnes handicapées résidant dans un CHSLD se voient systématiquement refuser le droit de bénéficier des subventions accordées par ce programme. Elles n'ont donc pas la possibilité de faire adapter leur véhicule, ce qui a un impact considérable sur leur vie.

Nos revendications

1. Que les délais de renouvellement des adaptations pour les clients de la SAAQ soient ramenés à 5 ans et que ceux pour les clients du PAV du MTQ soient maintenus à 5 ans ;
2. Que les délais de traitement des dossiers pour les clients du PAV du MTQ soient diminués significativement ;
3. Que les clients aient le choix du fournisseur qui adaptera leur véhicule à tarif égal ou en payant la différence ;
4. Que les adaptations couvertes soient basées sur les besoins évalués par l'ergothérapeute au dossier et non uniquement sur le cout le plus bas;
5. Que les usagers étant en mesure d'avancer les fonds nécessaires pour effectuer les adaptations puissent le faire dès qu'elles sont approuvées tout en obtenant un remboursement intégral lorsque les subventions allouées sont rendues disponibles.

Nos engagements

1. Mener des démarches de représentation auprès des instances dirigeantes pour les sensibiliser aux impacts des mesures en place sur les membres ;
2. Accompagner les membres dans les démarches visant à faire valoir leurs droits dans les processus visant à adapter leur véhicule en fonction de leurs besoins ;
3. Assurer une vigie pour que le financement des programmes de subventions soit adéquat.

DIRECTIVES DES AGENTS PAYEURS

Les constats

Il existe au Québec de nombreuses ressources mises à la disposition des personnes handicapées visant à compenser les limitations et à favoriser l'autonomie et l'intégration sociale. En effet, le gouvernement provincial a adopté une série de lois et a créé des organismes publics, à travers ses divers ministères, afin de combler les besoins spécifiques de cette clientèle. Parmi ces organismes, on retrouve la RAMQ, la SAAQ, la CNESST, l'IVAC, l'Aide sociale, Retraite Québec, la SHQ et, de façon parallèle, Revenu Québec.

Ces organismes, communément appelés « agents payeurs », offrent différents programmes visant à financer certaines réponses aux besoins de la population. Ils s'occupent, entre autres, de payer pour les adaptations domiciliaires et de véhicule, de remplacer la perte de revenu à la suite d'une invalidité, de couvrir le coût de la médication lié au handicap ou d'aides techniques compensant la perte de mobilité, etc. Cette liste n'est assurément pas exhaustive, mais elle donne un aperçu de quelques-unes des nombreuses situations problématiques auxquelles seront confrontées les personnes couvertes par ces programmes.

Il est important de comprendre qu'il existe une différence dans la couverture selon l'agent payeur, qui sera déterminée pour chaque personne en fonction de la cause de sa limitation. En effet, un agent-payeur couvre certains produits ou services alors qu'un autre ne le fera pas. Ainsi, des personnes doivent payer de leurs poches des frais supplémentaires pour certains services ou produits que d'autres n'ont pas à payer.

Par ailleurs, la recherche scientifique et la couverture offerte par les agents payeurs ne sont pas toujours au diapason. Les nouvelles avancées technologiques en réadaptation ou permettant d'améliorer la vie des personnes handicapées ne sont souvent pas reconnues par les agents payeurs, même quand elles ont fait leurs preuves dans le milieu de la recherche. Pour y avoir accès, les personnes handicapées doivent ainsi déboursier des frais supplémentaires.

Nos revendications

1. Que les aides technologiques dites « d'usage usuel » (ordinateurs portables, téléphones intelligents, etc.) soient couvertes lorsqu'il y a nécessité par la limitation et par la condition spécifique ;
2. Que les écarts de couverture entre les différents agents payeurs soient réduits afin que toutes les personnes aient une réponse conforme à leurs besoins ;
3. Que les procédures de réclamations soient simplifiées et plus courtes ;
4. Que soit respecté le mandat de répondre aux besoins plutôt qu'aux budgets ;
5. Qu'une veille soit effectuée sur les avancées dans la recherche sur les différentes technologies susceptibles d'augmenter l'autonomie des personnes handicapées.
6. Que les adaptations soient personnalisées selon l'individu en soi et non seulement selon ses limitations.

Nos engagements

1. Accompagner nos membres auprès des différents agents payeurs ;
2. Sensibiliser les agents payeurs et le gouvernement sur la réalité des personnes handicapées.

RENTE D'INVALIDITÉ

Les constats

La rente d'invalidité (RI), qui fait partie intégrante du Régime des rentes du Québec (RéRQ), a été instaurée pour assurer un revenu de base aux personnes ayant moins de 65 ans et vivant avec une limitation grave et permanente attestée par l'équipe d'évaluation médicale de Retraite Québec. C'est dans ce même esprit qu'elle fut implantée à travers le Canada.

Le gouvernement du Québec a apporté une modification importante à la RI des années après sa création, sans équivalent dans le reste du Canada, qui a des répercussions négatives sur les bénéficiaires originalement visés par la RI.

En effet, en 1997, le Québec décide d'appliquer aux bénéficiaires de la RI la même pénalité que celle imposée aux bénéficiaires ayant choisi de prendre une retraite hâtive.

Alors que les bénéficiaires de la rente de retraite font un choix éclairé de prendre une retraite hâtive, les bénéficiaires de la RI, quant à eux, ne peuvent cesser de vivre avec une limitation grave et permanente entre 60 et 65 ans. Ils n'ont donc d'autre choix que de subir cette pénalité financière.

Comme pour beaucoup de PALF, les atteintes physiques des PLM sont sévères et permanentes et causent un vieillissement prématuré qui a comme effet d'amplifier les incapacités, augmentant ainsi les coûts de soins de santé. De plus, dans la plupart des cas, ces personnes ont travaillé moins longtemps et, par conséquent, ont eu moins de possibilités d'épargner en vue de leur retraite. La pénalité à 65 ans est donc doublement problématique.

Nos revendications

1. Que les bénéficiaires de la RI ne doivent plus être soumis à la pénalité découlant de la modification de 1997 lorsqu'ils atteignent 65 ans, incluant ceux recevant actuellement une rente réduite à la suite de la pénalité ;

2. Que les bénéficiaires ayant déjà été victimes de la pénalité doivent obtenir un remboursement rétroactif des pertes encourues.

Nos engagements

1. Participer aux audiences publiques organisées par le gouvernement du Québec à ce sujet ;
2. Sensibiliser la population et le gouvernement sur la problématique.

STATIONNEMENT RÉSERVÉ

Les constats

Pour l'ensemble des PALF ayant un véhicule personnel, les places de stationnement réservées aux détenteurs de vignettes pour personnes handicapées sont un réel outil d'inclusion sociale. Ces espaces réservés peuvent se retrouver directement sur la voie publique ou encore dans des stationnements hors rue de commerces ou de lots publics municipaux. Ils permettent de pallier un manque de sécurité et un accès difficile (à cause d'une architecture mal adaptée ou de mauvaises conditions météorologiques, par exemple). De plus, pour les usagers utilisant une aide à la mobilité, ils permettent d'assurer un espace de manœuvre minimal pour entrer et sortir du véhicule.

Les personnes se déplaçant en fauteuil roulant ne sont pas les seules à pouvoir utiliser les vignettes de stationnement et le nombre de vignettes en circulation est en hausse constante. Comme le nombre de places de stationnement n'a pas changé (tout en n'étant pas réellement connu, faute de recensement), cela a eu pour effet de créer une pénurie. Ainsi, pour diverses raisons, les utilisateurs en règle de ces espaces de stationnement ne réussissent pas à y accéder.

Nos revendications

1. Que soient recensés et répertoriés les espaces de stationnements réservés existants à travers la province ;
2. Que soit créé un cadre de référence législatif provincial sur les pratiques d'implantation applicable à l'ensemble des places réservées, tant sur rue que hors rue ;
3. Que les normes du Code de construction du Québec concernant l'implantation des stationnements réservés soient bonifiées et appliquées tant aux nouvelles constructions qu'au cadre bâti existant ;

4. Que des campagnes de sensibilisation grand public sur le respect du stationnement réservé soient tenues ;
5. Que le contrôle de l'utilisation illégale du stationnement réservé soit renforcé et que les montants des contraventions soient majorés ;
6. Que l'on apporte des améliorations au contrôle de l'émission des vignettes de stationnement en regard des critères et processus d'admission, tout en effectuant un suivi plus serré de celles en circulation et de celles qui sont de statut temporaire ;
7. Qu'un comité de travail multipartite permanent visant l'instauration des mesures mentionnées auparavant soit mis en place réunissant le MTQ, la SAAQ, l'OPHQ, des représentants des différents regroupements québécois de municipalités et des représentants du milieu communautaire travaillant auprès des personnes handicapées incluant MÉMO-Qc.

Nos engagements

1. Continuer les démarches de sensibilisation auprès du grand public et des décideurs ;
2. Collaborer à toute démarche de concertation visant à instaurer un cadre de référence provincial incluant des normes plus adéquates aux besoins des usagers.

Partie 4

Dossiers concernant l'ensemble des
personnes ayant des limitations
fonctionnelles

ACCESSIBILITÉ ARCHITECTURALE

Les constats

Pour l'ensemble des personnes à mobilité réduite, l'accessibilité est un facteur premier d'inclusion et de participation sociale. En effet, sans l'application des principes de l'accessibilité, il devient difficile, voire impossible pour ces personnes d'accéder à un bâtiment ou à un lieu public, de s'y déplacer convenablement ainsi que d'utiliser pleinement l'ensemble des services offerts à la population.

Bien que MÉMO-Qc soutienne pleinement le concept de l'accessibilité universelle qui promeut le droit à une utilisation de l'ensemble des biens et services disponibles pour tous les citoyens en même temps et de la même manière, ses actions se concentrent principalement autour de l'accessibilité physique des lieux en raison de sa clientèle ayant des enjeux de mobilité.

Malgré les gains importants en la matière dans les dernières décennies et des changements de mentalité marqués dans la sphère publique, le Québec accuse des retards importants en matière d'accessibilité. Malgré l'existence de divers règlements et lois, les personnes à mobilité réduite se heurtent quotidiennement à des lieux inaccessibles perpétuant des situations d'exclusion sociale.

Nous constatons également la présence de contraintes techniques et financières à l'adaptation ou à la construction de lieux accessibles, notamment en ce qui concerne les commerces et services de proximité.

Nos revendications

1. Qu'une loi provinciale soit créée en ce qui concerne la mise en accessibilité du cadre bâti, fournissant des cibles concrètes à atteindre, des échéanciers à respecter et des mesures contraignantes en cas de non-respect de ces critères ;

2. Qu'il y ait conception, mise en œuvre et évaluation des résultats de la loi, effectuées en concertation avec le milieu communautaire représentant les personnes en situation de handicap ;
3. Que le concept de l'accessibilité universelle soit soutenu officiellement par le gouvernement du Québec ;
4. Qu'un fonds dédié à l'accessibilité universelle avec de nouveaux budgets récurrents soit créé ;
5. Que des incitatifs financiers soient mis en place pour soutenir les commerçants dispensateurs de services de proximité dans la mise en accessibilité de leurs installations.

Nos engagements

1. Continuer les démarches de sensibilisation auprès du grand public et des décideurs ;
2. Développer des outils de sensibilisation innovants ;
3. Collaborer à toute démarche de concertation visant à instaurer une loi provinciale et un fonds dédié ;
4. Effectuer des représentations lors de consultations des instances dirigeantes.

ADAPTATION DE DOMICILE

Les constats

Une fois la réadaptation terminée, les PLM doivent retourner dans la communauté très rapidement sans avoir pu préparer au préalable l'accessibilité de leur domicile et ne sachant souvent pas si leurs limitations seront permanentes. Comme les centres de réadaptation n'ont pas un mandat lié à l'hébergement, bien qu'ils puissent accompagner leurs clients dans les démarches nécessaires, ces personnes doivent elles-mêmes trouver des solutions pour se loger convenablement.

En général, ces personnes ne peuvent accéder à leur ancien domicile en raison du manque d'accessibilité des lieux. Il est souvent impossible pour elles d'entrer dans le logement en fauteuil roulant et, même quand elles peuvent le faire, elles ne peuvent accéder à des installations de base comme la cuisine ou la salle de bain.

Deux options s'offrent alors à elles : faire adapter le logement actuel ou déménager dans un logement adapté.

Les démarches de mise en accessibilité d'un domicile (que ce soit par le Programme d'adaptation de domicile [PAD] géré par la Société d'habitation du Québec [SHQ] ou financé par un agent-payeur comme la SAAQ ou la CNESST) sont longues. Pour le PAD, le délai du traitement moyen des demandes soumises était de 23 mois en 2013.

De plus, les montants du PAD de la SHQ ne permettent pas de couvrir l'ensemble des adaptations nécessaires pour une majorité de domiciles, et ce, malgré une indexation récente des montants attribuables. Les personnes sont donc souvent obligées d'attendre le renouvellement de leur subvention pour compléter les adaptations requises par leur condition physique, à défaut de pouvoir se les payer elles-mêmes, ce qui va de toute manière contre le principe de compensation des coûts engendrés par les limitations.

De plus, les couts de construction ne sont pas les mêmes partout. En région éloignée, il arrive que les matériaux soient plus couteux que dans les grands centres.

D'autre part, lorsqu'une personne a un problème de mobilité, la question du transport entre aussi en ligne de compte pour trouver un logement, vu qu'il est presque impossible de compter sur des découvertes fortuites de logement adapté, vu leur très petit nombre. En effet, le transport adapté n'est pas du tout approprié pour les recherches de logement (délai de réservation, durée des visites, imprécision des adresses, etc.).

Par ailleurs, le nombre de projets résidentiels communautaires comprenant des unités adaptées a sensiblement diminué dans les dernières années, ne permettant pas de subvenir aux besoins grandissants d'une population vieillissante. Les listes d'attente des diverses coopératives d'habitation et de l'Office municipal d'habitation peuvent s'étirer sur une période de deux ans.

Nos revendications

1. Que soient augmentées les subventions pour adapter les logements (programme PAD) et le plafond des subventions ;
2. Que soit fait un recensement exhaustif du parc de logements accessibles ou adaptés à travers la province ;
3. Qu'une banque efficace de logements accessibles à travers la province soit créée et soit maintenue à jour ;
4. Qu'un guichet unique soit mis en place pour l'ensemble du parc locatif accessible ;
5. Qu'une liste commune de logements sociaux (coops et OBNL) qui ont des logements accessibles vacants soit créée afin de mieux gérer ces appartements et de s'assurer qu'ils puissent être offerts à des PALF en priorité ;

6. Que le nombre de constructions de logements sociaux soit augmenté au Québec et, pour y arriver, que les montants au programme Accès-Logis soient augmentés ;
7. Que la loi sur le bâtiment du Québec de la Régie du Bâtiment du Québec soit modifiée afin d'obliger les logements adaptés par la SAAQ à avoir deux sorties adaptées ;
8. Que les usagers étant en mesure d'avancer les fonds nécessaires pour effectuer les adaptations puissent le faire dès qu'elles sont approuvées tout en obtenant un remboursement intégral lorsque les subventions allouées sont rendues disponibles.

Nos engagements

1. Sensibiliser la population et les décideurs sur la problématique du logement pour les PALF.
2. Accompagner ses membres dans leurs demandes pour adapter leur domicile.

AIDES TECHNIQUES

Les constats

Chez les PALF et tout particulièrement pour les PLM, une ou plusieurs aides techniques sont en général utilisées pour compenser des limitations fonctionnelles. Qu'il s'agisse d'un fauteuil roulant manuel ou motorisé, d'une marchette ou d'une orthèse tibiale, ces outils sont essentiels à leur autonomie et participent à leur intégration sociale.

Au fil des années, la recherche appliquée a permis d'importantes avancées technologiques qui sont venues améliorer significativement la qualité de vie des personnes dépendantes des aides techniques au quotidien. Si cela est vrai pour les activités de la vie quotidienne, ce l'est également pour les activités de sport et de loisir.

Évidemment, le coût de ces aides techniques est un enjeu qui peut être un frein à leur accès. En effet, la couverture de chaque agent payeur est très variable sur cette question.

Par exemple, une personne tétraplégique dépendant de la RAMQ devra en général choisir entre un fauteuil manuel et un motorisé, alors que celle sur la SAAQ ou la CNESST peut avoir les deux. De même, la première ne pourra obtenir la couverture d'un vélo à main, alors que la seconde oui. Nous pouvons donc dire que des personnes ayant les mêmes besoins ne réussiront pas à les combler au même degré.

Finalement, les agents payeurs ont tendance à répondre aux besoins en privilégiant les moindres coûts. C'est pourquoi, lorsque de nouvelles technologies apparaissent avec un coût élevé, il faut en général engager des démarches complexes pour qu'elles puissent être couvertes, même si elles répondent à un besoin manifeste.

Nos revendications

1. Que la RAMQ permette aux personnes tétraplégiques d'avoir un fauteuil manuel et un motorisé couvert par le programme des aides techniques ;
2. Que la décision de permettre ou non la couverture d'une aide technique se base sur l'évaluation des besoins de la personne et non selon les budgets ;
3. Que la RAMQ fournisse une aide technique de sport, dans une perspective d'intégration sociale et de santé physique.
4. Que les différents agents payeurs effectuent une vigie des nouvelles technologies susceptibles d'améliorer l'autonomie des personnes ;

Nos engagements

1. Faire des représentations auprès des instances dirigeantes pour assurer que les agents payeurs répondent aux besoins des PALF ;
2. Accompagner les individus dans la défense de leurs droits, lorsque requis.

INTÉGRATION EN EMPLOI

Les constats

Les défis relatifs à l'intégration en emploi auxquels sont confrontées les PALF, notamment les PLM, sont encore énormes, malgré certaines avancées significatives réalisées au cours des dernières décennies. En effet, ces personnes se heurtent à des obstacles majeurs et, encore aujourd'hui, elles représentent l'un des segments de main-d'œuvre le plus défavorisé sur les plans de la formation et de l'emploi. Par conséquent, elles sont parmi les personnes les plus touchées par divers problèmes sociaux tels la pauvreté et l'exclusion sociale.

Parmi les facteurs qui contribuent à la sous-représentation des PALF sur le marché du travail, mentionnons des obstacles liés à leurs différences ou à leurs incapacités ainsi qu'un niveau de scolarité nettement plus faible que celui de personnes non handicapées. Le fait qu'il subsiste chez des employeurs, des décideurs politiques et la population en général une méconnaissance du potentiel et des capacités de ces personnes à exercer convenablement un emploi pose également problème.

D'autres facteurs pèsent également très lourd dans la balance : la discrimination et la persistance des préjugés à leur égard ; les facteurs environnementaux comme l'inaccessibilité des lieux et des postes de travail ou le manque de transport ; les facteurs organisationnels, tels que les pratiques d'embauche et de sélection du personnel, l'organisation du travail et l'adaptation des tâches, etc.

Notons finalement le sous-financement de ressources, de programmes et de mesures existantes en regard de la tâche et des besoins du milieu.

Nos revendications

1. Que des mesures pour augmenter le nombre de PALF en emploi soient développées ;
2. Que les engagements financiers prévus dans la Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des PALF soient respectés, notamment

la totalité des investissements prévus dans la première phase de la Stratégie ;

3. Que le panier de services soit bonifié, particulièrement les mesures Contrat d'intégration au travail (CIT) et le Programme de subvention aux entreprises adaptées ;
4. Que les moyens nécessaires soient donnés aux organismes spécialisés de main-d'œuvre pour accueillir, accompagner et desservir l'ensemble de la clientèle qui sollicite un accompagnement dans une démarche d'intégration ou de maintien en emploi.

Nos engagements

1. Accueillir et accompagner les personnes ayant des limitations physiques ou neurologiques dans un processus d'intégration ou de maintien en emploi, et ce, à l'intérieur du territoire autorisé par Emploi-Québec (région de Montréal) ;
2. Donner l'information générale nécessaire aux PLM vivant à l'extérieur de Montréal sur les services externes de main-d'œuvre disponibles dans leur milieu ;
3. De concert avec l'ensemble des partenaires, continuer à faire des représentations auprès des instances gouvernementales afin d'améliorer les programmes et politiques gouvernementaux en ce qui a trait à l'intégration et au maintien en emploi des PALF.

SOUTIEN À DOMICILE

Les constats

Pour une part importante des PALF, le soutien à domicile est essentiel à l'inclusion sociale, professionnelle et économique. Plusieurs ont besoin des services de soutien à domicile pour accomplir des activités quotidiennes comme se lever, se coucher, voire se nourrir et se laver.

La prestation des services de soutien à domicile peut se faire de différentes façons. Les services peuvent être donnés soit par un auxiliaire d'un CLSC, une agence privée, une entreprise d'économie sociale ou une personne embauchée par l'allocation directe chèque emploi service (CES).

Concrètement, depuis les dernières années, à cause des compressions budgétaires dans le réseau de la santé, le principe de la compensation des coûts engendrés par les limitations est remis en question. Les personnes handicapées sont donc souvent dirigées vers les entreprises d'économie sociale pour l'entretien ménager. Elles doivent alors déboursier des sommes supplémentaires pour obtenir les services à moins que, comme c'est le cas dans certaines régions, les CISSS ou CIUSSS acceptent d'assumer les coûts, mais cette pratique n'est pas uniforme.

Plusieurs personnes ne reçoivent pas tous les services dont elles ont besoin à cause du manque de ressources. De plus, les heures de services calculées sont trop souvent bien en deçà de celles réellement nécessaires pour assurer l'autonomie des PALF.

De plus, les services offerts sont différents d'un centre de santé à l'autre. Dans les dernières années, nous avons constaté une tendance à abolir certains types de services dans les CLSC. Par exemple, l'accompagnement à l'épicerie ou l'aide à la préparation de repas sont devenus presque impossibles à obtenir. Seuls quelques rares territoires l'offrent encore à leurs usagers. Cela amène les personnes à choisir leur quartier de résidence en fonction des services rendus par les établissements du réseau et non en fonction de l'environnement qu'elles désirent, tout particulièrement dans les grands centres urbains.

Aussi, le salaire horaire moyen accordé aux personnes qui travaillent dans le cadre du CES, en plus d'être bas, oscille selon la région. Il peut même varier à l'intérieur d'une même région.

L'évaluation des besoins est élaborée sous un angle médical au détriment de l'inclusion sociale. L'outil d'évaluation ne respecte pas l'objectif de la participation sociale ni le libre choix.

Nos revendications

1. Qu'il y ait majoration, harmonisation et indexation du taux horaire du CES dans toutes les régions du Québec et que les coûts de déplacements soient inclus dans le calcul des CES ;
2. Que le plafond d'heures de services à domicile soit augmenté ;
3. Que le financement du programme de soutien à domicile (SAD) au Québec soit augmenté et que l'offre des services soit harmonisée dans l'ensemble du Québec ;
4. Que les personnes bénéficiant du SAD n'aient pas à déboursier d'argent pour accéder aux services ;
5. Que le libre choix soit permis à la personne en privilégiant au maximum le soutien de la personne à domicile ;
6. Que soit augmentée la formation auprès des professionnels travaillant en maintien à domicile par rapport à la condition des PLM, qui ont des besoins très spécifiques par rapport à d'autres PALF ;
7. Qu'il soit possible de « transporter » le budget d'un individu (chèque-emploi ou budget pour le matériel urologique, etc.), peu importe le lieu de résidence plutôt que de toujours avoir à recommencer à zéro lors d'un déménagement ;

8. Que l'outil d'évaluation soit amélioré pour qu'il fasse ressortir les besoins de la personne dans sa globalité et non seulement sous un angle médical (objectif de participation sociale, projet de vie, etc.).

Nos engagements

1. Sensibiliser et informer le gouvernement sur l'importance de l'aide à domicile pour les PLM.
2. Accompagner les individus dans la défense de leurs droits, lorsque requis.

TRANSPORT ADAPTÉ ET ACCESSIBLE

Les constats

L'accès au transport et à la mobilité est un facteur majeur du processus menant à l'inclusion sociale des PALF. Plus encore, c'est en fait un droit reconnu qui ne doit pas être confiné aux modes de transports dits « adaptés ». Bien que ce droit soit soutenu par diverses lois, nous constatons que le Québec accuse un retard important dans la mise en accessibilité de son réseau de transport collectif.

Qu'il s'agisse du métro de Montréal dont à peine plus de 10 % des stations sont accessibles ou encore des réseaux d'autobus à travers la province dont un nombre important n'est aucunement accessible, l'accessibilité universelle est loin d'être atteinte.

Concernant le transport adapté (TA), le portrait n'est guère plus reluisant. Quand il est disponible, beaucoup d'utilisateurs se retrouvent sur une liste d'attente qui peut s'étirer sur des mois, voire des années, en raison de la hausse d'achalandage majeure et constante en cours et du manque de financement chronique.

Plusieurs régions n'en possèdent pas ou alors seulement quelques journées par semaine. Diverses contraintes, souvent excessives, entravent les déplacements des usagers et les obligent à se restreindre dans leurs déplacements.

C'est pourquoi il est nécessaire d'investir tant pour permettre l'accessibilité universelle du réseau de transport en commun que pour améliorer le service de transport en commun adapté, chacun répondant à des besoins complémentaires. Pour plusieurs, c'est leur unique choix disponible pour se déplacer.

Nos revendications

1. Que tous les citoyens aient accès à l'ensemble des services et installations de transport collectif ;
2. Que l'offre de service en transport adapté soit financée adéquatement en tenant compte des besoins locaux et uniformisée à travers la province ;

3. Que les autorités organisatrices de transport (AOT) soient dans l'obligation de respecter leur plan en accessibilité universelle sous peine de sanctions ;
4. Que tout projet recevant des fonds publics soit dans l'obligation d'intégrer, dès la conception, l'ensemble des éléments nécessaires à sa pleine accessibilité ;
5. Qu'une offre de services de taxi accessible suffisante soit disponible à travers la province ;
6. Que le milieu communautaire soit activement impliqué et consulté dans toutes les décisions importantes liées au transport adapté et aux réseaux réguliers ;
7. Qu'un programme de financement dédié à l'accessibilité universelle soit créé avec de nouveaux budgets récurrents à la hauteur des besoins grandissants de la population québécoise ;
8. Que la contribution du Ministère en TA se base sur un pourcentage du cout réel par déplacement des AOT ;
9. Que le droit à l'accompagnement soit reconnu par tous les transporteurs et que ce droit s'applique uniformément au Québec ;
10. Que les personnes pour qui une obligation d'accompagnement en TA est déterminée soient accommodées dans cette obligation ;
11. Qu'un représentant choisi par le milieu communautaire siège au conseil administratif de tout fournisseur de transport.

Nos engagements

1. Collaborer aux démarches de concertations menées dans le milieu communautaire en transport ;

2. Participer aux consultations publiques sur le transport en faisant valoir l'importance de l'accessibilité universelle ;
3. Effectuer des représentations pour obtenir un fonds dédié à l'accessibilité du réseau de transport régulier et du financement adéquat du TA ;
4. Accompagner les membres dans les démarches visant à faire valoir leur droit à la mobilité auprès des AOT et du gouvernement.

Engagements MÉMO-Qc

DOSSIERS PROPRES AUX PERSONNES AYANT UNE LÉSION MÉDULLAIRE

Accès aux soins de santé pour les personnes ayant une lésion médullaire

1. Faire des représentations auprès des instances dirigeantes pour assurer que les CEBM soient reconnus et financés ;
2. Faire des représentations auprès des CEBM pour s'assurer que les besoins en RFI des PLM soient comblés ;
3. Faire des représentations auprès des instances dirigeantes pour que les PLM non traumatiques reçoivent les soins adéquats ;
4. Accompagner les individus dans la défense de leurs droits quand cela est nécessaire.

Centres d'expertise pour les personnes blessées médullaires

1. Assurer une participation active et constructive au sein des instances des CEBM, notamment le comité directeur en traumatologie, le comité stratégique et, au besoin, les comités de programmation ou tout autre comité au sein duquel notre participation est requise ;
2. Maintenir informées les PLM sur toute question concernant les CEBM ;
3. Continuer de faire part aux instances concernées des positions et demandes des PLM ;
4. Maintenir un esprit de collaboration avec les établissements, les professionnels, les chercheurs et les instances gouvernementales afin de contribuer à l'amélioration continue et au développement des deux CEBM.

Fonctions d'élimination

1. Accompagner les membres de MÉMO-Qc dans les démarches administratives visant à obtenir le matériel nécessaire à leur condition médicale ;

2. Utiliser notre expertise pour faire des représentations auprès des agents payeurs et instances dispensatrices pour améliorer les programmes en place ;
3. Promouvoir l'instauration des meilleures pratiques.

Intégration sociale

1. Maintenir et développer une offre de services personnalisée basée sur le soutien de pairs pour l'ensemble des PLM ;
2. Développer des outils innovants répondant aux besoins spécifiques des PLM ;
3. Maintenir une vigie et faire les représentations nécessaires auprès des instances dirigeantes pour faire valoir les besoins des PLM dans le cadre des politiques en place.
4. Développer et maintenir des liens avec les centres de réadaptation régionaux pour assurer un suivi optimal de notre clientèle et favoriser le développement de services adaptés aux PLM à travers toute la province.

Personnes ayant une lésion médullaire non traumatique

1. Offrir un soutien et un accompagnement personnalisé équivalent pour les PLM, qu'elle soit traumatique ou non traumatique ;
2. Proposer aux personnes ayant une lésion médullaire non traumatique une offre de services la plus adaptée possible en termes d'activités, de défense de droits, d'information, etc. ;
3. Adapter nos services aux besoins spécifiques de la clientèle ayant des lésions non traumatiques ;
4. Permettre aux personnes ayant une lésion non traumatique d'être en réseau avec d'autres personnes vivant la même condition ;
5. Travailler à ce que la clientèle ayant une lésion non traumatique reçoive des services équivalents à ceux fournis aux personnes ayant une LMT dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Plaies de pression

1. Accompagner les professionnels dans l'implantation d'une nouvelle clinique pour les plaies à Québec ;

2. Donner des formations et de l'information sur la problématique des plaies de pression auprès de nos membres et des professionnels partout au Québec.

Recherche scientifique

1. Assurer notre participation aux différentes instances et organismes de recherche, afin que le point de vue des PLM soit pris en compte ;
2. Sensibiliser le gouvernement et la population sur l'importance de la recherche auprès des PLM ;
3. Collaborer aux projets de recherches concernant les lésions médullaires, notamment en favorisant le recrutement de PLM ;
4. Informer nos membres des recherches en cours les concernant et des avancées découlant de ces recherches.

DOSSIERS DE MÉMO-QC CONCERNANT ÉGALEMENT LES PERSONNES AYANT D'AUTRES LIMITATIONS

Adaptation de véhicule

1. Mener des démarches de représentation auprès des instances dirigeantes pour les sensibiliser aux impacts des mesures en place sur les membres ;
2. Accompagner les membres dans les démarches visant à faire valoir leurs droits dans les processus visant à adapter leur véhicule en fonction de leurs besoins ;
3. Assurer une vigie pour que le financement des programmes de subventions soit adéquat.

Directives des agents payeurs

1. Accompagner nos membres auprès des différents agents payeurs ;
2. Sensibiliser les agents payeurs et le gouvernement sur la réalité des personnes handicapées.

Rente d'invalidité

1. Participer aux audiences publiques organisées par le gouvernement du Québec à ce sujet ;
2. Sensibiliser la population et le gouvernement sur la problématique.

Stationnement réservé

1. Continuer les démarches de sensibilisation auprès du grand public et des décideurs ;
2. Collaborer à toute démarche de concertation visant à instaurer un cadre de référence provincial incluant des normes plus adéquates aux besoins des usagers.

DOSSIERS CONCERNANT L'ENSEMBLE DES PERSONNES AYANT DES LIMITATIONS FONCTIONNELLES

Accessibilité architecturale

1. Continuer les démarches de sensibilisation auprès du grand public et des décideurs ;
2. Développer des outils de sensibilisation innovants ;
3. Collaborer à toute démarche de concertation visant à instaurer une loi provinciale et un fonds dédié ;
4. Effectuer des représentations lors de consultations des instances dirigeantes.

Adaptation de domicile

1. Sensibiliser la population et les décideurs sur la problématique du logement pour les PALF.
2. Accompagner ses membres dans leurs demandes pour adapter leur domicile.

Aides techniques

1. Faire des représentations auprès des instances dirigeantes pour assurer que les agents payeurs répondent aux besoins des PALF ;
2. Accompagner les individus dans la défense de leurs droits, lorsque requis.

Intégration en emploi

1. Accueillir et accompagner les personnes ayant des limitations physiques ou neurologiques dans un processus d'intégration ou de maintien en emploi, et ce, à l'intérieur du territoire autorisé par Emploi-Québec (région de Montréal) ;
2. Donner l'information générale nécessaire aux PLM vivant à l'extérieur de Montréal sur les services externes de main-d'œuvre disponibles dans leur milieu ;
3. De concert avec l'ensemble des partenaires, continuer à faire des représentations auprès des instances gouvernementales afin d'améliorer les

programmes et politiques gouvernementaux en ce qui a trait à l'intégration et au maintien en emploi des PALF.

Soutien à domicile

1. Sensibiliser et informer le gouvernement sur l'importance de l'aide à domicile pour les PLM.
2. Accompagner les individus dans la défense de leurs droits, lorsque requis.

Transport adapté et accessible

1. Collaborer aux démarches de concertations menées dans le milieu communautaire en transport ;
2. Participer aux consultations publiques sur le transport en faisant valoir l'importance de l'accessibilité universelle ;
3. Effectuer des représentations pour obtenir un fonds dédié à l'accessibilité du réseau de transport régulier et du financement adéquat du TA ;
4. Accompagner les membres dans les démarches visant à faire valoir leur droit à la mobilité auprès des AOT et du gouvernement.