

Plate-forme de revendications en matière de services de santé et de services sociaux



Mise en contexte

Fondé en 1980, Ex aequo est un organisme à but non lucratif montréalais dont la mission est de défendre les droits et les intérêts des personnes ayant une déficience motrice, en concertation avec d'autres associations de l'île de Montréal et les regroupements nationaux.

Avec cette plate-forme contenant 49 revendications regroupées sous 6 thématiques, nous voulons :

- informer les gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux, de même que les députés provinciaux et les ministres du gouvernement québécois, des difficultés vécues quotidiennement par les personnes ayant une déficience motrice par rapport aux services de santé et aux services sociaux.
- revendiquer des changements significatifs et des améliorations dans l'organisation de ces services.

Cette plate-forme se veut complémentaire à celle du Regroupement des organismes de promotion du Montréal métropolitain (ROPMM), qui a été publiée en 2006 et à laquelle Ex aequo a collaboré. Celle-ci présentait les attentes des organismes membres du ROPMM relativement aux projets cliniques qui devaient être élaborés par chacun des Centres de santé et de services sociaux (CSSS).

Rappelons que, en 2004, le gouvernement québécois a entrepris une réforme du réseau de la santé et des services sociaux. Dans le cadre de cette réorganisation, les divers établissements d'un territoire, tels les centres locaux de services communautaires (CLSC), les centres d'hébergement (ex-CHSLD), les hôpitaux de soins de courte durée, ont été regroupés en un seul CSSS et leur gestion a été confiée à un seul conseil d'administration.

Dès lors, chacun des CSSS devait élaborer un projet clinique présentant les services à offrir à chacune des clientèles de son territoire, dont les personnes ayant une déficience physique. À titre indicatif, on retrouve 12 CSSS à Montréal.

À ce jour, peu de projets cliniques ont été réalisés spécifiquement pour la déficience physique. C'est que, trop souvent encore, cette clientèle est intégrée au programme du projet clinique appelé « personnes en perte d'autonomie » (PPA). Pour nous, cela est tout à fait inacceptable puisque les personnes ayant une déficience physique souhaitent plus que tout acquérir ou maintenir leur autonomie, malgré leur déficience, dans le but d'être actives et de se réaliser au sein de la société.

Depuis plusieurs années déjà, à Ex aequo, nous prôtons l'inclusion sociale pleine et entière des personnes ayant des limitations fonctionnelles. C'est dans cette optique que cette plate-forme de revendications a été conçue, soit de répondre à leurs besoins et leur permettre de s'épanouir et de vivre dans la dignité.

En conséquence, nous prôtons également l'accessibilité universelle (AU), dont vous trouverez, en annexe (page 21), une définition complète développée par le Groupe DÉFI Accessibilité (GDA).

Comme organisme de promotion et de défense des droits des personnes ayant une déficience motrice, nous sommes toujours prêts à collaborer avec les gestionnaires et les élu-e-s dans le but d'améliorer l'offre et la qualité des services qui sont prévus pour les personnes que nous représentons.

Enfin, soulignons que, pour ce qui est des **services de soutien à domicile**, une recherche-action d'Ex aequo sur le sujet, plus substantielle et comprenant des pistes de solutions, a été rendue publique à l'automne 2010. Ces pistes de solutions ont été intégrées au présent document sous forme de revendications (voir les revendications 13 à 36). Pour en connaître davantage sur cette recherche-action, visitez notre site web au http://www.exaequo.net/IMG/pdf/Rapport_final_SAD.pdf .

Voici donc les revendications d'Ex aequo concernant **l'accès, l'offre ou la qualité** des services de santé et des services sociaux.



La compensation financière des déficiences

Considérant :

- Que le décret du Conseil des ministres de juin 1988 stipule que les personnes ayant des limitations n'ont pas à déboursier pour pallier leur déficience.
- 1. Nous demandons un investissement, par les instances gouvernementales, des sommes nécessaires qui feront en sorte que cette décision ministérielle du gouvernement du Québec de juin 1988 sera respectée; celle-ci garantit la gratuité et l'universalité des services qui permettent aux personnes handicapées de pallier leur déficience, quelle qu'elle soit et quels que soient leurs revenus.

Considérant :

- Que le gouvernement du Québec prône souvent la formule du ticket modérateur pour le secteur de la santé;
- 2. Ex aequo s'oppose à l'instauration d'un ticket modérateur dans le secteur de la santé.

Les projets cliniques et l'accès aux services

Considérant :

- Que, dans plusieurs projets cliniques, le volet « Déficience physique » est inclus dans le programme planifié pour les personnes âgées en perte d'autonomie;
- 3. Nous demandons qu'il y ait un volet distinct pour la déficience physique (DP) à l'intérieur des projets cliniques.

Considérant :

- Qu'il y a plusieurs problèmes en ce qui a trait aux services offerts aux personnes ayant une déficience physique;
- 4. Nous demandons la formation d'un comité régional pour la déficience physique - comme en déficience intellectuelle - comprenant un représentant d'Ex aequo et du ROPMM.

Considérant :

- Que l'article 101 de la Loi sur la santé et les services sociaux du Québec stipule l'obligation de dispenser des services uniformisés dans tous les CSSS;
- 5. Nous demandons l'uniformisation à la hausse des services dans tous les CSSS.

Considérant :

- Que les politiques sont souvent différentes dans les CLSC d'un même territoire et dans les divers CSSS concernant le transfert du dossier d'un usager en cas de déménagement;
- 6. Nous demandons davantage de cohérence entre les CLSC à l'intérieur d'un même CSSS et entre les différents CSSS (ex. : pour le transfert du dossier d'un usager-ère lors d'un déménagement.)

Considérant :

- Qu'il est important que l'utilisateur soit bien informé sur les services offerts;
- La non-uniformité de l'information offerte aux usagers dans les CLSC et les CSSS;
- 7. Nous demandons une information adéquate et uniforme par rapport à tous les services auxquels les personnes ont droit et que cela soit fait dans le respect du principe d'accessibilité universelle.

Considérant :

- Que l'information sur le service 24/7 est mal diffusée auprès des usagers;
8. Nous demandons une information adéquate concernant les services 24/7 et que les critères pour y avoir accès soient diffusés auprès des usagers.

Considérant :

- Que le nombre d'ergothérapeutes dans les CSSS et dans les CLSC a un impact sur la liste d'attente pour l'évaluation des personnes;
9. Nous demandons une augmentation substantielle du nombre d'ergothérapeutes de façon à répondre à l'ensemble des besoins.

Considérant :

- Que les personnes qui ont une multi-déficiência sont souvent négligées par le réseau de la santé et des services sociaux;
10. Nous demandons une réponse adéquate aux besoins des personnes qui ont plus d'une déficiência ou plus d'une problématique.

Considérant :

- Que plusieurs personnes handicapées, particulièrement celles qui le sont de naissance, n'ont pas accès aux services dont elles ont besoin;
11. Nous demandons que toutes les personnes handicapées aient accès aux services dont elles ont besoin, et ce, tout au long de leur vie.

Considérant :

- Que le choix de l'intervenant pivot peut être un travailleur social ou un ergothérapeute, selon la volonté du CSSS ou du CLSC;
12. Nous demandons que le choix de l'intervenant pivot (c'est-à-dire : décider que ce sera un ergothérapeute ou un travailleur social) soit toujours effectué en fonction des besoins de l'utilisateur et que le choix de ce dernier soit respecté.

Les services de soutien à domicile

Afin de contrer l'appauvrissement des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leurs proches...

Considérant :

- Que la participation sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles est un objectif reconnu et défini dans plusieurs outils législatifs et sociétaux;
13. Nous demandons l'adoption, par l'Agence de Montréal et les CSSS de la région, du principe d'inclusion sociale¹.

Considérant :

- Que « l'amélioration continue de la qualité des services à domicile doit devenir une préoccupation constante, quotidienne. Elle doit prendre assise sur une approche proactive plutôt que réactive, sur une culture de l'apprentissage, du développement. [...] Par ailleurs, des standards de qualité doivent être établis pour les différents prestataires de services. Toujours, le point de vue des usagers doit être au premier plan dans l'évaluation de la qualité » ;²
14. Nous demandons l'élaboration - par l'Agence de Montréal et les CSSS - d'un projet pilote novateur basé sur le principe de l'inclusion sociale, de concert avec des membres des communautés montréalaises, dont Ex aequo, et qu'ils s'assurent du financement nécessaire à la réalisation de ce dernier.

¹ Depuis plusieurs années, le milieu associatif des personnes ayant des limitations fonctionnelles a convenu d'utiliser le terme « inclusion sociale » plutôt que « intégration sociale ».

² Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile, 2003*, Première orientation, p. 26.

Considérant :

- Que les chiens d'assistance et les chiens guides sont des aides techniques;
- 15.** Nous demandons l'inclusion de l'entretien des chiens d'assistance et des chiens guides dans les plans de services.

Considérant :

- Que le principe suivant que l'on retrouve dans la Politique : « de façon générale, les services à domicile seront offerts jusqu'à la hauteur de ce qu'il en coûterait pour héberger une personne présentant un même profil de besoins dans un établissement public », n'est pas appliqué ;
- 16.** Nous demandons le respect et la mise en application, par les CSSS et l'Agence de Montréal, du principe de la hauteur de la couverture des services de SAD jusqu'à ce qu'il en coûterait en hébergement, tel que prescrit dans la politique de soutien à domicile³, et ce, en excluant les services professionnels de soins de santé.

Considérant :

- Que l'on affirme dans la Politique que : « Plusieurs équipes de soutien à domicile ont innové pour développer et adapter leurs services à domicile. Il faut aujourd'hui soutenir l'expérimentation de formules neuves dans le but de toujours mieux répondre aux besoins : équipes de réponse rapide, équipes volantes, etc. Pour favoriser l'innovation, le Ministère entend créer un Fonds de soutien aux initiatives destiné à l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux. Ce fonds sera alimenté à même les budgets de développement. Le soutien à domicile figurera parmi les domaines prioritaires que le Fonds appuiera.⁴ » ;
- 17.** Nous demandons, en matière de soutien à domicile, le maintien d'une enveloppe protégée pour les personnes handicapées.

³ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile*, 2003, p.18.

⁴ *id.* p. 37-38.

Considérant :

- Que les CSSS ont l'obligation, de par les ententes de gestion avec le MSSS, de colliger des données précises quant aux personnes qui utilisent des services dans le cadre de leurs programmes, notamment celui en déficience physique;
- 18.** Nous demandons que les CSSS colligent des données précises concernant, notamment, les services de soutien à domicile offerts aux personnes ayant une déficience motrice.

Accès aux services et inclusion sociale

Considérant :

- Que l'accès aux services demeure un problème réel et que les CSSS, pour éviter les listes d'attentes apparentes, ont développé une pratique de saupoudrage de services sans égard aux besoins exprimés par les personnes;
- 19.** Nous demandons l'arrêt, par les CSSS, du saupoudrage des services de soutien à domicile.

Considérant :

- Que des services de dépannage et d'urgence doivent être accessibles, et ce, 24 heures sur 24 et sept jours sur sept;
- 20.** Nous demandons la mise sur pied par les CSSS, sous la supervision de l'Agence, de réels services de dépannage et d'urgence.

Considérant :

- Que, lorsque les employés offrant des services de soutien à domicile n'ont pas suffisamment de temps pour effectuer toutes les tâches qui leur sont demandées, cela a un impact sur la qualité des services;
- 21. Nous demandons la prise en compte, par les CSSS, du temps réalistement nécessaire à l'accomplissement des tâches liées à des activités de la vie quotidienne afin que les employés qui dispensent les services puissent le faire adéquatement.

Évaluation des besoins et inclusion sociale

Considérant :

- Ce qui est soutenu dans l'introduction de la politique de soutien à domicile :
« Ainsi, la présence d'un réseau de services de première ligne fort et bien structuré représente un enjeu central pour le soutien à domicile des personnes ayant une incapacité. La disponibilité d'un tel réseau et la flexibilité sont nécessaires pour offrir le meilleur service au meilleur endroit. À l'inverse, les lacunes dans ce réseau obligeront les services à domicile à suppléer. Enfin, quand ces deux composantes sont déficientes, les services spécialisés doivent compenser – en plus de devoir jouer leur rôle – à des coûts beaucoup plus élevés pour la collectivité et au détriment de l'accessibilité aux services. Pour cette raison, l'expansion des services à domicile s'inscrit dans l'orientation fondamentale qui guide actuellement l'évolution du système de santé et de services sociaux : le développement des services dans le milieu de vie »;
- 22. Nous demandons l'arrêt immédiat des coupures individuelles de services dont sont victimes, dans le réseau montréalais de la santé et des services sociaux, les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches.

Considérant :

- Que « Le Protecteur du citoyen constate que les besoins augmentent plus rapidement que les ressources, et ce, pour plusieurs raisons, dont le vieillissement de la population, le virage ambulatoire et le resserrement des critères d'accès à l'hébergement public. Il en résulte un écart entre les besoins et l'offre de services, entre les intentions ministérielles et la réponse sur le terrain. »⁵
- 23.** Nous demandons la réallocation rapide des heures de services à ceux et celles qui ont subi des coupures, car certaines personnes sont en danger.

Considérant :

- Que la grille d'évaluation actuelle ne répond pas aux besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles pour l'atteinte de leur inclusion sociale;
- 24.** Nous demandons la création, par l'Agence et les CSSS, de concert avec le milieu associatif, d'un nouvel outil d'évaluation des besoins qui permette l'inclusion sociale.

Information et inclusion sociale

Considérant :

- Que la majorité des personnes affirment ne pas avoir reçu l'information liée aux services de SAD à laquelle elles ont droit, notamment, celle qui concerne les différents modes de prestation de services et les recours en cas d'insatisfaction;

⁵ Protecteur du citoyen, *Rapport annuel 2008-2009, La Santé et les services sociaux*, p. 83.

25. Nous demandons que l'Agence rappelle aux CSSS qu'ils se doivent d'informer adéquatement les usagers relativement aux services qu'ils dispensent.
26. Nous demandons la transmission aux personnes ayant des limitations fonctionnelles et à leur famille, par les CSSS, de toute l'information pertinente afin de leur permettre, entre autres, d'effectuer un choix libre et éclairé.

Formation des auxiliaires et inclusion sociale

Considérant :

- Que les personnes concernées ne sont pas représentées au comité du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS), qui est responsable du programme de formation des auxiliaires en santé et services sociaux;
- 27. Nous demandons que l'Agence appuie formellement la demande d'Ex aequo qu'il y ait un représentant du milieu associatif qui siège au comité du MELS chargé d'élaborer le programme de formation des auxiliaires en santé et services sociaux.
- 28. Nous demandons que l'Agence de Montréal effectue une démarche auprès du MSSS afin que celui-ci appuie cette demande d'Ex aequo faite au ministère de l'Éducation, des Loisirs et du Sport.

Considérant :

- Que l'on affirme dans la Politique que : « Une bonne formation représente la première condition de qualité. Les programmes de formation de base et de perfectionnement du personnel doivent mieux intégrer les **aspects humains et techniques** de l'intervention à domicile. » On y mentionne également que : « l'aide à domicile donne lieu à une problématique toute particulière, qui concerne les travailleurs engagés de gré à gré (allocation

directe). En effet, ces derniers ne sont soumis à aucune exigence précise et, du jour au lendemain, une personne peut être engagée pour donner des soins d'hygiène, fournir de l'aide à l'alimentation, etc. Aussi, le CLSC, en collaboration avec la régie régionale, favorisera l'accès à une formation de base pour les travailleurs engagés de gré à gré »;

- 29.** Nous demandons la formation adéquate (par les CSSS) - et ce, tant du point de vue humain que technique - des auxiliaires ou préposés, tous modes de prestation de services confondus.

Considérant :

- Que : « Une bonne formation représente la première condition de qualité » et que « l'amélioration de la qualité des services aux usagers repose, d'abord et avant tout, sur la compétence des ressources humaines. Ces ressources doivent recevoir une **formation** qui intègre les particularités de l'intervention à domicile »⁶ ;
- 30.** Nous demandons l'accès, pour ces travailleurs et travailleuses, à de la formation continue offerte par les CSSS, et ce, dans des conditions favorables.

Services de santé

Considérant :

- Qu'il est difficile d'avoir un médecin de famille qui répond aux besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles;
- 31.** Nous demandons l'accès à un médecin de famille pour toutes les personnes ayant des limitations fonctionnelles, particulièrement pour celles qui ont besoin d'un suivi médical.

⁶ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile*, 2003, p. 26.

Considérant :

- Que les personnes ayant des limitations fonctionnelles peuvent avoir des problèmes à se rendre aux différents points de services dans les délais exigés;
- 32. Nous demandons la présence, dans chaque CLSC, de médecins de famille qui effectuent des visites à domicile.

Considérant :

- Que la majorité des professionnels de la santé les plus spécialisés travaille à l'intérieur du système de santé et de services sociaux;
- 33. Nous demandons le non-recours à des sous-traitants pour les suivis à long terme.

Considérant :

- Que la majorité des personnes handicapées bénéficie de l'aide financière de dernier recours et qu'elles ne doivent pas avoir à payer pour pallier leur déficience;
- 34. Nous demandons la gratuité pour les personnes ayant besoin de faire remplir, par un médecin, des formulaires pour l'obtention de services ou d'équipements.

Considérant :

- Le manque de médecins de famille et le fait que plusieurs formulaires pourraient être remplis par un autre professionnel de la santé;
- 35. Nous demandons qu'il y ait une réflexion sur la pertinence que ce soit toujours un médecin qui ait à remplir ces formulaires.

Considérant :

- La complexité de plusieurs formulaires et le fait que, peut-être, certains d'entre eux ne sont pas nécessaires;

- 36.** Nous demandons que ces formulaires soient moins nombreux, plus faciles à remplir et qu'ils soient transmis aux différents départements concernés, au besoin.

Les hôpitaux et les cliniques médicales

Considérant :

- Que les services de santé doivent être accessibles à toutes les personnes ayant une déficience ou non;
- 37.** Nous demandons l'application⁷ de l'accessibilité universelle par le réseau de la santé et des services sociaux, y compris les hôpitaux et les cliniques médicales.

Considérant :

- La non-accessibilité de plusieurs établissements de santé et de services sociaux;
- 38.** Nous demandons l'établissement d'une liste des hôpitaux et des cliniques médicales accessibles aux personnes handicapées⁸.

Considérant :

- Que, dans la réalité, plusieurs professionnels ne sont pas informés par rapport à la condition des personnes ayant une déficience motrice ou autre;
- 39.** Nous demandons que le personnel médical, y compris celui des urgences, ait une formation complète et adéquate relativement aux personnes ayant des limitations fonctionnelles, et que le milieu associatif soit impliqué dans la préparation de ces dernières.

Considérant :

- Que les usagers ont souvent à faire avec une pléiade d'intervenants et que cela peut nuire à la constance du suivi;
- 40.** Nous demandons une plus grande stabilité du personnel qui offre les traitements et assure un suivi médical.

⁷ Celle-ci doit respecter le principe de la gratuité pour tous.

⁸ En attendant que tous les établissements soient universellement accessibles.

Considérant :

- Que les besoins des gens ayant des limitations fonctionnelles sont très différents d'une personne à l'autre et que cela peut demander des interventions personnalisées;
- 41. Nous demandons la prise en compte en tout temps, par le personnel des hôpitaux et des cliniques spécialisées, des besoins particuliers des personnes ayant des limitations fonctionnelles (ex. : transport, aide physique, équipement spécialisé, etc.)

Considérant :

- Que les personnes qui subissent une opération d'un jour ont besoin, une fois à domicile, d'un suivi de la part de leur CLSC;
- 42. Nous demandons une meilleure coordination des services, lors des opérations d'un jour, entre l'hôpital et le CLSC.

Considérant :

- Qu'il y a souvent des problèmes de transport lors des situations d'urgence vécues par les personnes qui se déplacent avec une aide à la mobilité motorisée;
- 43. Nous demandons aux instances concernées du réseau de la santé et des services sociaux qui travaillent avec la Table sur le transport des personnes handicapées du ROPMM et du CRADI, d'assurer une vigie relativement à l'entente « Intervention rapide en situation d'urgence pour les personnes handicapées et leur aide à la mobilité sur l'île de Montréal ».

Considérant :

- Le manque flagrant de formation du personnel ambulancier en ce qui a trait aux besoins particuliers des personnes ayant des limitations fonctionnelles;

44. Nous demandons, pour les ambulanciers, une formation portant sur les besoins spécifiques aux personnes ayant des limitations fonctionnelles.

L'habitation

Considérant :

- Que le développement de ressources en habitation comportant des services à la personne 24 heures sur 24 est une solution efficace pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles afin qu'elles puissent bien vivre dans leur communauté;
45. Nous demandons la formation d'un comité de travail par l'Agence de Montréal - en y impliquant le milieu associatif et les autres partenaires concernés - pour développer différentes ressources en habitation, avec services de soutien à domicile disponibles 24 heures sur 24, sept jours sur sept.

La réadaptation

Considérant :

- Que la personne en situation de handicap a besoin de plusieurs services devant être orchestrés en même temps;
46. Nous demandons un arrimage entre les différents programmes (ex. : soutien à domicile, adaptations domiciliaires, transport, etc.) afin que les personnes,

après leur période de réadaptation, puissent aller vivre chez elles de façon autonome et vaquer à leurs occupations quotidiennes.

Considérant :

- Que la personne handicapée terminant sa réadaptation est souvent laissée à elle-même;
- 47. Nous demandons que des services de physiothérapie soient disponibles après la période de réadaptation afin de maintenir les acquis et d'assurer un suivi.

Considérant :

- Le manque de concertation et le non-respect de la Loi⁹ sur la santé et les services sociaux à ce sujet;
- 48. Nous demandons une concertation soutenue entre l'Agence de Montréal, les CSSS et les centres de réadaptation, et ce, conformément à la Loi sur les services de santé et les services sociaux.

Considérant :

- L'importante liste d'attente pour des services de première et de deuxième ligne;
- 49. Nous demandons que l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal fasse les interventions nécessaires auprès du MSSS dans le but d'obtenir un budget de développement afin d'éponger la liste d'attente pour un 1^{er} et 2^e service.

⁹ Loi sur la santé et les services sociaux (L.R.Q., c. S-4.2.)

Annexe

Définition du concept de l'Accessibilité universelle (AU)¹⁰

L'accessibilité universelle est le caractère d'un produit, procédé, service, information ou environnement qui, dans un but d'équité et dans une approche inclusive, permet à toute personne de réaliser des activités de façon autonome et d'obtenir des résultats équivalents.

L'ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE

- Qu'est-ce? est le **caractère**
- De quoi? d'un **produit, procédé, service, information ou environnement**
- Visée? qui, dans un but d'**équité**
- Contexte? et dans une **approche inclusive,**
- Population? permet à **toute personne**
- Pourquoi? de **réaliser des activités**

- 1^{er} critère? de **façon autonome**
- 2^e critère? et d'**obtenir des résultats équivalents**

¹⁰ Groupe DÉFI Accessibilité (GDA), LANGEVIN, ROCQUE, CHALGHOUMI et GHORAYEB, *Rapport de recherche pour les milieux associatifs de Montréal, Accessibilité universelle et designs contributifs (version 5.3)*, Université de Montréal, 2011.

**Bâtissons un
monde INCLUSIF !**

