



FQA
FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE
DE LA DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE



Mémoire

La politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile

Janvier 2025

Crédits

Dépôt légal : janvier 2025

Bibliothèque et archives nationales du Québec

Bibliothèque et archives Canada

ISBN : 978-2-921037-64-8

Recherche, analyse et rédaction :

Jean-François Rancourt, analyste aux politiques publiques (SQDI)

Lili Plourde, directrice générale (FQA)

Collaboration :

Shari Brotman, professeure agrégée, École de travail social, Université McGill

Zelda Freitas, conseillère Cadre aux pratiques professionnelles (DRSM),

CIUSSS Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal et professeure adjointe,

École de service social, Université McGill

Relecture, mise en page :

Amélie Duranleau, directrice générale (SQDI)

et **Pascal Franco**, directeur information et communication (FQA)

La Société québécoise de la déficience intellectuelle

La Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI) rassemble, informe et outille tous ceux et toutes celles qui souhaitent faire du Québec une société plus inclusive, où chacun peut trouver sa place et s'épanouir. Plus de 100 organismes et associations, plus de 150 employeurs et des milliers de personnes qui ont une déficience intellectuelle et leur famille à travers la province font déjà partie du mouvement de promotion et de défense des intérêts et des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs proches.

Appuyant ses actions sur les principes fondamentaux avancés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et dans les Chartes québécoise et canadienne, la Société québécoise de la déficience intellectuelle s'emploie à :

- Promouvoir les intérêts et défendre les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et ceux de leur famille, soit en agissant de manière proactive, notamment par des revendications face aux différentes orientations politiques touchant les personnes et leur famille, soit en intervenant lors de situations de crise, de discrimination ou d'exploitation de ces personnes.
- Renseigner et sensibiliser les membres, les partenaires, les professionnels et les intervenants du milieu, de même que les décideurs et la population en général, sur les problématiques et les nouveaux développements en matière de déficience intellectuelle.
Elle le fait par le biais de publications et de relations avec les médias ainsi que par l'organisation d'événements comme des journées thématiques, des conférences ou des campagnes de sensibilisation.
- Agir à titre de porte-parole des personnes, familles, associations et organismes qu'elle représente auprès des diverses instances politiques et publiques ou auprès des acteurs sociaux, notamment concernant les différents projets de loi et règlements en matière d'éducation, de travail, de santé, de services sociaux, de sécurité du revenu ou de tout programme touchant de près ou de loin l'inclusion sociale des personnes dont elle soutient la cause.
- Encourager et soutenir toute initiative privilégiant les services et le soutien aux familles naturelles ou facilitant l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle, et, par conséquent, qui favorise leur inclusion pleine et entière dans leur communauté respective.
- Favoriser le partage des expertises et la création de réseaux de solidarité.

La Fédération québécoise de l'autisme

Présente depuis près de 50 ans, la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) est un regroupement provincial de 75 organismes qui ont en commun les intérêts de la personne autiste et ceux de sa famille et de ses proches. Seize de ces organismes sont des associations en autisme présentes dans chacune des régions du Québec. Les autres organismes sont des membres associés à la Fédération et proviennent de différents réseaux : communautaire, scolaire, santé, services sociaux et privés.

La mission de la Fédération est de mobiliser tous les acteurs concernés afin de promouvoir le bien-être des personnes, sensibiliser et informer la population sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) ainsi que sur la situation des familles, et contribuer au développement des connaissances et à leur diffusion.

Cette mission se traduit, entre autres, de la façon suivante :

- **DÉFENSE DES DROITS** : représentations publiques, représentations politiques, élaboration de mémoires et d'avis, participation à des comités et à des groupes de recherche.
- **INFORMATION ET FORMATION** : élaboration et organisation de formations, Répertoire québécois des activités de formation, centre de documentation, revue L'EXPRESS, site Internet de référence et page Facebook.
- **PROMOTION** : activités publiques de promotion, promotion des initiatives de nature à développer les capacités optimales des personnes autistes.
- **VIE ASSOCIATIVE** : références, écoute et soutien, bulletins d'information. C'est à titre de représentants de l'ensemble des personnes autistes et de leur famille que nous déposons nos commentaires dans le cadre de la commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Introduction

Le 3 décembre dernier, nos regroupements ont été sollicités par le ministère de la Santé et des Services sociaux afin de participer à une consultation sur l'élaboration d'une nouvelle politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile (Politique SAD).

Il est important de souligner que le soutien à domicile ne concerne pas uniquement les personnes âgées, mais aussi de nombreuses personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle. Cela inclut des personnes en situation de handicap vivant dans un milieu d'habitation de leur choix. Mais il peut aussi s'agir d'adultes ayant des besoins spécifiques qui habitent chez leurs parents.

Phénomène nouveau au Québec : le vieillissement des personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle. Il est vital d'adapter le soutien à domicile à leurs besoins très spécifiques.

*« Mais c'est pas de la faute de Ginette la TS ou [autres prestataires de services]..., c'est de la faute d'une machine qui considère pas, pis qui a pas prévu à l'avance que la population allait vieillir, la population des personnes neurodiversifiées allait vieillir aussi, t'sais? » (Chantale, prestataire de service - PS)**

Il est également important que la politique SAD prenne en considération les besoins des parents proches aidants, car ils peuvent occuper ce rôle pendant de très longues années. De plus, avec le phénomène du vieillissement en parallèle des parents et de leurs enfants devenus adultes, il faut considérer les personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle qui deviennent personnes proches aidantes. Le soutien doit donc être adapté à ces nouvelles réalités.

*« Je m'occupais beaucoup de ma maman. Pis les parents, la maison, je faisais le ménage. C'est ça je faisais des p'tites commissions, là parce que ma maman elle est rendue à [nom de l'hôpital], elle fait de l'Alzheimer. Elle a 93 ans. » (Annie, personne vieillissante en situation de neurodiversité - PVSND)**

La Politique, comme c'était aussi le cas en 2003, indique que la population souhaite demeurer à domicile le plus longtemps possible. Cependant, pour les parents proches aidants, ce maintien à domicile se fait souvent par défaut. Les ressources d'habitation ne sont pas toujours adaptées aux besoins des personnes qui ont une déficience intellectuelle ou autistes et les listes d'attente sont souvent très longues. Les parents retirent aussi parfois leur enfant/adulte d'un milieu résidentiel substitut pour plusieurs raisons telles que la maltraitance ou le manque de ressources adaptées aux besoins particuliers de leur enfant/adulte.

*« Nous avons des parents de 80 ans qui ont inscrit leur enfant adulte sur une liste d'attente il y a dix ans pour des services résidentiels et qui attendent toujours leur tour... » (Lily, PS)**

Il faut prendre en considération cette réalité des parents proches aidants et tout mettre en œuvre pour que le maintien à domicile se fasse dans les meilleures conditions possibles, tout en respectant leurs souhaits et ceux de leurs enfants.

De plus, afin de respecter l'engagement du gouvernement d'améliorer le SAD et d'en intensifier les soins et les services, il faut protéger les services en soutien à domicile, peu importe les politiques budgétaires en place.

Nous soulignons l'initiative de redonner aux CLSC le rôle de porte d'entrée pour la population ayant des besoins SAD, tout en s'assurant que les services disponibles sont connus de la population. Mais il ne suffit pas d'être une porte d'entrée : il faut confier aux CLSC l'intégralité de la prestation des services de soutien à domicile. Ils ont déjà l'infrastructure publique éprouvée et une grande expertise en SAD.

Notre mémoire répond à l'ensemble des questions de la consultation.

* Citations fournies par le projet de recherche « [Les Expériences d'exclusion et d'inclusion sociale chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches \(2020-2024\)](#) »

Vision, valeurs et principes directeurs

→ La vision devrait-elle être bonifiée ? Quelles notions sont incontournables ?

Proposition de bonification :

- Notion d'inclusion : Ajouter explicitement que les SAD doivent contribuer à l'inclusion sociale des personnes ayant des besoins de soins et de services de soutien à domicile;
- Besoin des personnes proches aidantes : tenir compte non seulement du rôle des personnes proches aidantes, mais également de leurs besoins spécifiques de soutien.

Notions incontournables :

- L'autonomie comme objectif central;
- La collaboration et la proximité comme piliers essentiels;
- La reconnaissance du rôle crucial des personnes proches-aidantes.

→ Quels éléments sont manquants ou à retirer des valeurs et principes directeurs proposés ?

- Principes directeurs:
 - ◆ Il faut ajouter le caractère gratuit, public et universel des SAD.

RECOMMANDATION 1

Ajouter explicitement dans la vision que les SAD doivent contribuer à l'inclusion sociale des personnes ayant des besoins de soins et de services de soutien à domicile, ainsi que tenir compte des besoins spécifiques des personnes proches aidantes.

RECOMMANDATION 2

Ajouter le caractère gratuit, public et universel des SAD dans les principes directeurs.

Orientation 1 – Agir sur les enjeux d'accès aux services et à l'information : optimiser et simplifier le parcours en SAD de l'utilisateur et ses proches

→ Devrait-on répartir les équipes SAD selon la nature des soins et services offerts, par exemple autour de la prise en charge à long terme (soutien à l'autonomie) comparé à des interventions de courts termes (dites ponctuelles) à l'exemple des soins post-aigus ?

- Oui, une répartition spécialisée est pertinente, car elle permettrait une meilleure efficacité des interventions : les intervenants pourront se concentrer sur des besoins spécifiques (long terme vs court terme), ce qui augmentera leur expertise et l'efficacité des soins;
- Il pourrait être pertinent d'avoir des équipes SAD spécialisées en déficience intellectuelle et en autisme. Les intervenants auraient une formation spéciale leur permettant de mieux interagir avec ces différents groupes;
- L'équipe spécialisée devrait faire preuve d'adaptation et de flexibilité dans l'offre de services, ce qui comprend notamment un temps supplémentaire alloué à l'accomplissement des tâches liées aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et aux activités de la vie domestique (AVD), afin de favoriser l'autonomie et de garantir la santé et la sécurité du client neurodivergent (ND);

- Intégrer la notion de vieillissement en parallèle dans l'organisation des services de soutien à domicile
 - ◆ Afin de répondre aux défis spécifiques, notamment ceux liés au vieillissement en parallèle, des parents aidants et de leurs enfants adultes ND, nous recommandons :
 - Ouverture de dossiers distincts : Chaque personne concernée, soit le parent et l'enfant adulte ND, devrait avoir son propre dossier ouvert, comprenant une évaluation et un plan d'intervention adapté à ses besoins respectifs ;
 - Coordination explicite entre les dossiers : Un lien doit être établi entre ces deux dossiers afin d'assurer une coordination efficace de l'offre de services et des plans d'intervention.
 - ◆ Cette approche permettrait :
 - Une meilleure efficacité opérationnelle, en réduisant les temps de déplacement nécessaires pour intervenir auprès de deux personnes vivant à la même adresse et dont les rôles (usager et aidant) se chevauchent souvent ;
 - Une réduction du nombre d'intervenants dans le domicile, ce qui contribuerait à établir un climat de confiance et à diminuer les intrusions perçues par les familles.

RECOMMANDATION 3

Avoir une répartition spécialisée et des équipes dédiées en autisme et en déficience intellectuelle afin d'augmenter leur expertise et l'efficacité des soins et leur donner accès à de la formation continue.

RECOMMANDATION 4

Intégrer la notion de vieillissement en parallèle dans l'organisation du soutien à domicile.

→ Quelles solutions proposez-vous afin d'améliorer l'accès aux services et à l'information ?

- Un guichet d'accès unique accessible
 - ◆ Chaque région pourrait avoir un guichet d'accès SAD (numéro de téléphone et plateforme en ligne) pour simplifier la recherche d'information et l'inscription aux services. Ce guichet pourrait diriger vers les CLSC.
- Guide en langage clair
 - ◆ Fournir un guide-papier et numérique en langage clair expliquant les services SAD, les critères d'éligibilité et les démarches administratives.
- Campagnes d'information locale
 - ◆ Informer les usagers, proches-aidants et professionnels sur l'existence des services SAD à travers des campagnes adaptées (radio, réseaux sociaux, affichage local, etc.) ;
 - ◆ Mise en place d'équipes spécialisées en DI et TSA, ainsi que sur l'enjeu du vieillissement en parallèle.

RECOMMANDATION 5

Prévoir un guichet d'accès unique accessible par région

RECOMMANDATION 6

Prévoir des communications en langage clair et informer sur les services offerts

→ Comment mieux accompagner l'usager et ses proches face à ses besoins en SAD ?

- Offrir des formations gratuites aux usagers et aux personnes proche-aidantes pour répondre à leurs différents besoins et interrogations ;
- Offrir de l'accompagnement dans la gestion du chèque emploi-service, car devenir un employeur peut être compliqué pour beaucoup de personnes ;
- Adapter l'ensemble des formations à la réalité des adultes autistes ou vivant avec une déficience intellectuelle qui deviennent personnes proche-aidantes ;

- Augmenter l'offre de services de répit afin de mieux répondre aux besoins des personnes autistes ou vivant avec une déficience intellectuelle et des personnes proche-aidantes;
- Élargir à l'ensemble de la province des programmes comme le SAD pour les tâches parentales, issu des régions de Montréal et de la Capitale-Nationale, qui répondent à des besoins réels des parents proche-aidants dans le respect de la Loi;
- Également inclure au programme de SAD les tâches de personne proche-aidante, autant celles effectuées par la famille et les proches que celles effectuées par les personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle.

RECOMMANDATION 7

Offrir de la formation et de l'accompagnement sur la gestion du chèque emploi-service aux usagers et aux personnes proches-aidantes

RECOMMANDATION 8

Bonifier et augmenter l'offre de services de répit-dépannage-gardiennage, qui est essentielle pour assurer le maintien à domicile

→ **Quelles initiatives technologiques ou innovations devraient être priorisées pour répondre aux besoins en SAD ?**

- La mise en place de toute initiative technologique ou innovation devra prendre en compte les enjeux liés à la fracture numérique que rencontrent plusieurs des personnes bénéficiant de SAD, autant des personnes vieillissantes que des personnes en situation de handicap.

→ **Comment agir sur les enjeux de pénurie de main-d'œuvre en SAD ?**

- Il semble irréaliste de croire qu'on peut régler ces enjeux sans des investissements massifs en SAD.
 - ◆ Les salaires et les conditions de travail des travailleurs du Chèque emploi-service se doivent d'être améliorées. Il faut revaloriser ces professions.
 - ◆ Bien que les 2,6 milliards investis en 2024 illustrent une avancée en ce domaine, nous avons encore un immense retard à rattraper.
 - ▶ « Si le Québec dépensait l'équivalent des pays nordiques en SAD, il investirait entre 7 et 11 milliards de dollars chaque année dans ce secteur »¹;
 - ▶ En gros, il faut des investissements massifs.

RECOMMANDATION 9

Améliorer les salaires et les conditions de travail des travailleurs du Chèque emploi-service

Orientation 2 – Financement – optimisation et durabilité

→ **Quels sont les éléments à mettre en place pour parvenir à un financement stable et prévisible des soins et services de soutien à domicile ?**

- Établissement de budgets pluriannuels: Le gouvernement pourrait adopter un modèle de financement basé sur des prévisions à long terme (ex. : 10 ans), permettant aux établissements de planifier de manière efficace en fonction des besoins croissants liés au vieillissement et aux besoins des personnes en situation de vulnérabilité.

1- Anne Plourde, 2024, Réussir le virage vers le soutien à domicile au Québec, IRIS, <https://iris-recherche.qc.ca/wp-content/uploads/2024/11/IRIS-SAD-WEB.pdf>

→ Comment devrions-nous articuler une contribution de l'utilisateur ? Quels enjeux peuvent émerger ?

- **La SQDI et la FQA s'opposent fermement à toute forme de contribution financière des usagers pour des services de SAD essentiels. Les enjeux suivants doivent être considérés :**
 - ◆ Découragement des usagers vulnérables : Même avec une contribution basée sur le revenu, des personnes à faible ou moyen revenu pourraient éviter de demander des soins nécessaires par crainte des coûts, exacerbant leurs problématiques ;
 - ◆ Augmentation du fardeau des proches-aidants : Si les personnes vulnérables réduisent leur recours aux soins à domicile en raison des coûts, la pression se reporte sur les proches-aidants, non rémunérés, amplifiant leur épuisement et leurs difficultés financières ;
 - ◆ Rupture avec les principes d'universalité : La santé, incluant les soins à domicile, devrait être vue comme un droit fondamental et un bien public, financé collectivement par les impôts, plutôt qu'un service marchand ;
 - ◆ Perte d'efficacité du système : Les individus pourraient repousser le recours aux soins afin d'économiser de l'argent, ce qui entraînerait des complications plus graves et des coûts encore plus élevés à long terme en raison de la détérioration de leur état de santé.

RECOMMANDATION 10

Faire respecter le droit fondamental d'accès à la santé et de ne jamais demander de contribution aux usagers

Orientation 3 – Engagement et collaboration

→ Comment s'assurer d'une collaboration optimale et stable entre les partenaires de l'écosystème SAD ?

- Clarification des rôles et responsabilités : Chaque partenaire doit avoir des mandats bien définis pour éviter le chevauchement des tâches et la confusion ;
- Plateformes de concertation régulières : Mettre en place des espaces de dialogue structurés réunissant les acteurs du SAD pour identifier les besoins, résoudre les tensions et harmoniser les pratiques ;
- Renforcement des organismes communautaires : Les organismes communautaires, souvent proches des usagers, doivent recevoir un financement stable et des ressources pour participer activement au développement des services ;
- Formation pour les gestionnaires de services du secteur public et le personnel de première ligne : Établir des protocoles visant à améliorer la communication, la consultation et la prise de décision conjointe entre le secteur public, le secteur communautaire, les aidants et les usagers de services autistes ou ayant une déficience intellectuelle.

RECOMMANDATION 11

De renforcer le pouvoir d'action des organismes communautaires en leur assurant un financement stable et suffisant.

→ De quelles façons arriver à impliquer véritablement l'utilisateur et ses proches dans le parcours au travers des soins et des services de SAD ?

- Modèles de décisions partagées : Promouvoir des modèles où l'utilisateur et ses proches peuvent coconstruire les plans d'intervention et de soins avec les professionnels, selon leurs besoins, volontés et capacités ;
- Mécanismes de consultation continue : Intégrer les usagers et leurs proches dans des comités consultatifs locaux ou régionaux afin de recueillir leurs retours sur l'offre de services et proposer des améliorations ;
- Éducation et formation des usagers et proches : Proposer des outils et des formations adaptés pour renforcer leur capacité d'autogestion et leur compréhension des services disponibles.

RECOMMANDATION 12

Intégrer les usagers et leurs proches dans les différentes instances les concernant.

→ Comment articuler la contribution des partenaires privés dans l'offre de soins et de services à domicile ?

La SQDI et la FQA croient que les SAD doivent être publics, universels et gratuits. En l'occurrence, nous sommes contre la contribution des partenaires privés dans l'offre de soins et de services à domicile.

Orientation 4 – Gouvernance et organisation clinique des services SAD

→ Comment s'assurer d'un partage complémentaire des rôles et responsabilités entre les différents paliers et instances dans l'écosystème de SAD ?

- Cadre de gouvernance clair et transparent: Chaque instance (Santé Québec, CISSS/CIUSSS, partenaires communautaires) doit avoir des mandats précis, définis dans la future Politique nationale. Les responsabilités doivent inclure des mécanismes de coordination pour éviter les doublons ou les lacunes.
- De quelles façons adapter l'organisation des services de SAD afin d'adopter une approche en gestion de proximité ?
 - ◆ Décentralisation des décisions: Redonner plus de pouvoir décisionnel aux équipes locales, proches des usagers et de leurs besoins spécifiques. Cela inclut la gestion des priorités et des ressources directement sur le terrain;
 - ◆ Renforcement des équipes interdisciplinaires: Encourager la collaboration entre médecins, intervenants sociaux, infirmières et organismes communautaires pour offrir des soins intégrés et mieux coordonnés;
 - ◆ Accès rapide aux services: Mettre en place des mécanismes pour réduire les délais d'accès aux services, en intégrant des intervenants pivots locaux pour coordonner le parcours de soins des usagers;
 - ▶ S'assurer de la stabilité/permanence des intervenants-pivots.
 - ◆ Remplacer les épisodes de services par des services en continu;
 - ◆ Formation continue: Offrir des formations spécifiques au personnel des équipes locales pour mieux comprendre et répondre aux besoins particuliers de leurs communautés.

RECOMMANDATION 13

Intégrer des intervenants pivots locaux pour coordonner le parcours de soins des usagers

RECOMMANDATION 14

Offrir des formations spécifiques au personnel des équipes locales

→ Quelles actions devraient être apportées dans l'optique d'adapter les soins et les services de SAD aux Premières nations et Inuit ?

De nombreuses personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle sont forcées de se déplacer vers le sud (ou de quitter leur réserve) pour recevoir des soins, ce qui entraîne des placements précoces en raison d'un manque de services de soutien à domicile intégrés et culturellement sécuritaires dans leurs régions. Il s'agit d'une crise, car ces déplacements exposent ces personnes à un risque accru de perte de leur culture, de leur langue, de leur famille et de leur communauté, ainsi qu'à des formes d'oppression coloniale. Ce phénomène s'intensifie à mesure que les parents aidants vieillissent et ne sont plus en mesure de fournir des soins.

« Et cette personne est en quelque sorte propulsée dans une société blanche... ils perdent leur langue, leur identité culturelle. » (Thérèse, PS)*

Un investissement majeur (en ressources financières et humaines) est nécessaire pour garantir une augmentation et une amélioration des services SAD culturellement sécuritaires, offerts par et avec les communautés autochtones locales. Il est également crucial de renforcer la confiance entre les communautés autochtones et les services de santé du secteur public au Québec.

Il est essentiel d'établir des protocoles de prise de décision partagée au sein des communautés locales, de former et d'embaucher du personnel de première ligne et des gestionnaires autochtones.

Cela passe par l'engagement communautaire, le partage du pouvoir de planification et de décision avec les communautés locales, ainsi que par le renforcement de la confiance grâce à des services de proximité dans les communautés autochtones. Un financement accru est nécessaire pour garantir un engagement prolongé et la rétention du personnel de première ligne. Il est également recommandé d'embaucher davantage de travailleurs de liaison autochtones dans le domaine de l'autisme et de la déficience intellectuelle, et de leur offrir une formation continue. Par ailleurs, les travailleurs non autochtones, à tous les niveaux, doivent recevoir une formation sur la sécurité culturelle et l'incorporer dans leur pratique.

- Créer des conseils autochtones intégrant des leaders et des aînés pour participer au développement et à l'évaluation continue des services offerts ;
- Assurer une collaboration étroite entre les communautés autochtones et les autorités publiques pour une planification durable des services.

RECOMMANDATION 15

Créer des conseils autochtones intégrant des leaders et des aînés pour participer au développement et à l'évaluation continue des services offerts.

RECOMMANDATION 16

Assurer une collaboration étroite entre les communautés autochtones et les autorités publiques pour une planification durable des services.

RECOMMANDATION SUPPLÉMENTAIRE: LES TÂCHES PARENTALES

Dans certaines régions du Québec, l'offre de SAD exclut toute tâche liée aux besoins de l'enfant du bénéficiaire. Bien que certains établissements acceptent de prendre en charge cet aspect, ils peuvent également le refuser sans justification ni contrainte.

Pourtant, l'absence de ce soutien mène souvent à des signalements à la DPJ pour soupçon de négligence parentale. L'incapacité (réelle ou présumée) à accomplir certaines tâches parentales est alors au cœur du problème. Dans les cas documentés, lorsque les parents obtiennent le service par décision de la cour, le suivi de la DPJ cesse aussitôt après l'obtention du service.

Certains parents doivent donc se tourner vers le Tribunal de la protection de la jeunesse pour obtenir du SAD lié aux compétences parentales. Pourtant, la loi stipule que dans l'application des mesures prévues, « l'OPHQ, les organismes publics, les ministères et leurs réseaux doivent favoriser l'adaptation du milieu des personnes handicapées ET DE LEURS FAMILLES ». La loi dit également que « les organismes publics, les ministères et leurs réseaux doivent viser une qualité de vie décente pour les personnes handicapées ET LEURS FAMILLES ».

* Citations fournies par le projet de recherche « [Les Expériences d'exclusion et d'inclusion sociale chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches \(2020-2024\)](#) »

Selon la loi, l'une des mesures prévues est que l'OPHQ, en partenariat avec le réseau de la santé et des services sociaux, doit élaborer un plan de services pour toute personne en situation de handicap qui en fait la demande. L'expression « ET LEURS FAMILLES » doit donc s'appliquer aux mesures incluses dans ce plan, dont le SAD est la pierre angulaire. Ainsi, notre interprétation est que, conformément à la loi, le SAD doit inclure les tâches liées aux responsabilités parentales. D'ailleurs, le ministère de la Santé et des Services sociaux, ainsi que le Commissaire à la santé et au bien-être, indiquent explicitement sur leurs sites internet que le SAD doit également s'adresser aux familles des personnes en situation de handicap.

Le fait de devoir passer par le tribunal pour obtenir du SAD représente un gaspillage de ressources, une atteinte au droit à la parentalité et peut générer un profond sentiment de détresse. Pour remédier à cette situation, les CIUSSS de Montréal et de la Capitale-Nationale ont décidé de prendre des mesures, de respecter la loi et d'offrir le Soutien à domicile pour les tâches parentales.

Nous recommandons d'étendre à l'ensemble du Québec le Soutien à domicile (SAD) pour les tâches parentales.

RECOMMANDATION 17

Étendre à l'ensemble du Québec le Soutien à domicile pour les tâches parentales.

Conclusion

Nous ne pouvons que souligner l'intention du gouvernement provincial de mettre à jour sa politique **Chez-soi, le premier choix**, qui avait déjà plus de 20 ans. Nous espérons que cette mise à jour se solde par des gains pour les personnes en situation de handicap.

Nous nous permettons toutefois de citer la CDPDJ dans [sa déclaration du 19 décembre 2024](#) portant sur les coupures dans le Soutien à domicile tant cette mise en garde correspond à nos propres craintes :

« Ces changements surviendraient au moment même où le ministère de la Santé et des Services sociaux entreprend une consultation en vue de réviser la Politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile. Dans ce cadre, le ministère analyse la possibilité que les usagers et usagères contribuent financièrement aux services à domicile en fonction de leurs moyens.

La Commission s'inquiète des effets qu'un tel choix pourrait avoir sur les personnes en situation de handicap et leurs familles. Ce choix s'inscrirait en faux contre l'approche privilégiée par le Québec depuis plus de 35 ans, soit que l'État québécois accorde une compensation financière pour les coûts supplémentaires occasionnés par les limitations et incapacités des personnes. En libérant les personnes en situation de handicap de la pression financière due aux dépenses liées à l'achat d'appareils et de services destinés à pallier le handicap, cette approche a permis à de nombreuses personnes de s'extraire de la précarité et de contribuer activement à la société québécoise.

Aller de l'avant avec la possibilité d'une contribution financière des personnes usagères aux services à domicile risquerait de compromettre cette avancée importante et de compromettre l'exercice des droits qui sont prévus à la Charte des droits et libertés de la personne. Renoncer au principe de la compensation équitable serait un choix bien plus coûteux pour la société québécoise que de financer des programmes sociaux qui permettent la participation sociale pleine et active des personnes en situation de handicap ».

Ainsi donc, en vertu du principe intangible de solidarité sociale, le gouvernement doit absolument investir dans le Soutien aux familles et dans le Soutien à domicile et ce d'autant plus en période de difficultés économiques pour les plus vulnérables d'entre nous. Il doit aussi améliorer les conditions de travail des travailleurs et des travailleuses

du Chèque emploi-service. Il doit, enfin, adapter son offre de services aux besoins des personnes en situation de handicap et aux parents proches-aidants.

S'écarter de ce chemin serait une façon brutale de rompre le pacte social qui lie avec fierté les Québécoises et les Québécois. Nous ne pouvons l'imaginer...

Liste des recommandations

RECOMMANDATION 1

Ajouter explicitement dans la vision que les SAD doivent contribuer à l'inclusion sociale des personnes ayant des besoins de soins et de services de soutien à domicile, ainsi que tenir compte des besoins spécifiques des personnes proches aidantes.

RECOMMANDATION 2

Ajouter le caractère gratuit, public et universel des SAD dans les principes directeurs.

RECOMMANDATION 3

Avoir une répartition spécialisée et des équipes dédiées en autisme et en déficience intellectuelle afin d'augmenter leur expertise et l'efficacité des soins et leur donner accès à de la formation continue.

RECOMMANDATION 4

Intégrer la notion de vieillissement en parallèle dans l'organisation du soutien à domicile.

RECOMMANDATION 5

Prévoir un guichet d'accès unique accessible par région.

RECOMMANDATION 6

Prévoir des communications en langage clair et informer sur les services offerts.

RECOMMANDATION 7

Offrir de la formation et de l'accompagnement sur la gestion du chèque emploi-service aux usagers et aux personnes proches aidantes.

RECOMMANDATION 8

Bonifier et augmenter l'offre de services de répit-dépannage-gardiennage, qui est essentielle pour assurer le maintien à domicile.

RECOMMANDATION 9

Améliorer les salaires et les conditions de travail des travailleurs du Chèque emploi-service.

RECOMMANDATION 10

De faire respecter le droit fondamental d'accès à la santé et de ne jamais demander de contribution aux usagers.

RECOMMANDATION 11

De renforcer le pouvoir d'action des organismes communautaires en leur assurant un financement stable et suffisant.

RECOMMANDATION 12

Intégrer les usagers et leurs proches dans les différentes instances les concernant.

RECOMMANDATION 13

Intégrer des intervenants pivots locaux pour coordonner le parcours de soins des usagers.

RECOMMANDATION 14

Offrir des formations spécifiques au personnel des équipes locales.

RECOMMANDATION 15

Créer des conseils autochtones intégrant des leaders et des aînés pour participer au développement et à l'évaluation continue des services offerts.

RECOMMANDATION 16

Assurer une collaboration étroite entre les communautés autochtones et les autorités publiques pour une planification durable des services.

RECOMMANDATION 17

Étendre à l'ensemble du Québec le Soutien à domicile pour les tâches parentales.