****

 **Atelier 3**

 **Vivre chez soi : les douze travaux des personnes ayant des incapacités**

Lourdeur des programmes, épuisement des proches aidants, diminution des services à domicile : les obstacles que connaissent les personnes en situation de handicap au Québec pour demeurer chez elles sont grands.

Mais quelle est l’étendue du problème? Quel est l’état actuel des lieux 10 ans après l’adoption de la politique *À part entière*? Devant ces constats, quelle peut être la contribution de la recherche? Cet atelier vise à proposer des pistes de réponse à ces questions, à envisager des collaborations et à explorer les projets de recherche possibles.

**Mise au jeu et animation :** **Jean-Pierre Robin**, psychoéducateur, président du Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

**Panel :**

**Noée Murchison**, conseillère experte aux interventions sectorielles stratégiques, OPHQ

**Sarah Limoges**, organisatrice communautaire Volet défense des droits, MEMO-Qc

**Manon Guay**, ergothérapeute et professeure à l’Université de Sherbrooke

 **Compte-rendu**

1. **Les activités permettant de vivre à domicile : principaux constats de l’évaluation de l’efficacité de la politique *À part entière***

**Noée Murchison**, conseillère experte aux interventions sectorielles stratégiques, OPHQ

Noée Murchison présente les principaux constats de la 1e phase d’évaluation de l’efficacité de la **politique *À part entière*, adoptée en 2009**. Un mandat d’évaluation de la politique – tant de sa mise en œuvre que des résultats attendus – est confié à l’OPHQ dans le but de répondre aux questions suivantes : 1) la politique a-t-elle permis de réduire les principaux obstacles à la participation sociales des personnes handicapées; 2) ses résultats attendus sont-ils atteints?

Quatre résultats attendus ont fait l’objet d’une évaluation jusqu’à maintenant : les activités permettant de vivre à domicile; les déplacements (transports et accessibilité); l’habitation; et les communications. Ces évaluations se basent sur une analyse rigoureuse de données d’enquêtes populationnelles, de données budgétaires et administratives et sur de nombreuses collectes de données complémentaires.

Le **Rapport sur les activités permettant de vivre à domicile**, déposé en juin 2017, concerne autant les activités de la vie quotidienne que les activités de la vie domestique. On évalue à près **de 300 000 le nombre de personnes dont les besoins ne sont pas comblés** sur le plan des activités permettant de vivre à domicile.

Principaux constats en ce qui a trait à la contribution de la Politique :

* augmentation du financement de tous les programmes liés aux services de soutien à domicile;
* augmentation des heures de services offerts.

Par contre, on constate que :

* cette augmentation est très variable selon la population (elle est presqu’uniquement destinée aux personnes âgées) et selon les régions;
* les délais d’attente sont importants;
* certains critères limitent l’accès à une offre de services à la hauteur des besoins essentiels des personnes handicapées;
* les dépenses pour le soutien aux proches aidants sont celles qui ont le moins augmenté.

Conséquemment, l’OPHQ juge que **les premières années de la politique n’ont pas permis d’obtenir des avancées significatives en lien avec les activités permettant de vivre à domicile.**

L’OPHQ a formulé 11 recommandations (disponibles sur le site Web de l’OPHQ) qui visent principalement à réduire l’écart entre les besoins et les services offerts pour l’ensemble des personnes handicapées.

En ce qui concerne l’habitation, le résultat attendu de la Politique était d’offrir aux personnes handicapées la possibilité de se loger adéquatement selon leurs besoins spécifiques, dans un milieu librement choisi. Plus particulièrement en lien avec l’adaptation de domicile, l’évaluation a démontré :

* l’existence de délais d’attente importants dans le cadre du Programme d’adaptation de domicile (PAD);
* une croissance de la demande plus forte que celle du nombre de domiciles adaptés dans le cadre du PAD;
* la non-indexation des montants d’aide financière.

L’OPHQ conclut à **des avancées fragiles en lien avec l’habitation**. En lien avec l’adaptation de domicile, les principales recommandations de l’OPHQ visent à réduire les délais de traitement des dossiers pour toutes les régions du Québec et à étendre la couverture des besoins dans le cadre du PAD.

En conclusion, **plusieurs obstacles identifiés en 2009 n’ont pas été complètement réduits et les avancées qui ont été faites demeurent fragiles**. Les investissements réalisés n’ont pas nécessairement permis de réduire l’importance des besoins non-comblés. L’OPHQ fera un suivi des 67 recommandations qui ont été formulées au total.

1. **La réalité des personnes en situation de handicap en matière de maintien à domicile**

**Sarah Limoges**, organisatrice communautaire Volet défense des droits, MEMO-Qc

Moelle épinière et motricité Québec (MEMO-QC) est un organisme national dont le champ d’action comprend 4 axes : l’intégration sociale des personnes ayant une lésion à la moelle épinière; l’employabilité; la défense des droits et la recherche scientifique.

Le **domicile est considéré comme un lieu d’appartenance, de développement de soi et de sécurité**. Le maintien à domicile est un facteur important de la **participation sociale** des personnes. Le maintien à domicile passe à la fois par **l’architecture** (PAD) et les **services d’aide à domicile** (SAD).

Les grands défis concernant le **Programme d’adaptation du domicile** (PAD) selon les membres de MEMO-Qc :

* démarches longues, liste d’attente trop longue (jusqu’à 4 ans) : **« c’est toute la vie qui est sur pause pendant ce temps-là »;**
* impossibilité d’être remboursé après les travaux;
* le montant accordé ne couvre pas tous les besoins, les personnes ne sont pas toujours remboursées;
* adaptations non recensées et non protégées (un propriétaire peut défaire des installations adaptées).

Il faudra surveiller les effets de certains changements récents, notamment l’entrée en vigueur le 1er septembre dernier du Règlement sur l’accessibilité à l’intérieur des logements et les changements apportés aux normes du PAD pour accélérer la réalisation des travaux et simplifier la démarche.

MEMO-Qc revendique l’**augmentation des subventions** pour adapter les logements, et la **recension** de façon exhaustive les logements accessibles et leur **protection**.

Les grands défis des **services d’aide à domicile** (SAD) :

* listes d’attente trop longues;
* services offerts selon une grille d’évaluation qui ne correspond pas aux besoins et à la réalité des personnes;
* grandes différences selon les régions (temps d’attente, salaires);
* difficultés liées à l’embauche de personnel qualifié.

MEMO-Qc exige la **majoration et l’harmonisation de l’offre de services** et l’augmentation du plafond d’heures afin de favoriser le maintien à domicile et le **libre choix** de la personne.

**Discussion :**

On constate des changements dans l’offre de services selon la région administrative et selon le statut civil de la personne en situation de handicap. Par exemple, une personne qui déménage avec son conjoint, ou même avec une colocataire, peut voir le nombre d’heures en SAD auxquelles elle a droit baisser drastiquement. Pour MEMO-Qc, il est important de signaler ces formes de discrimination auprès de la Commission des droits de la personne.

En ce qui concerne l’augmentation apparente en heures de services offerts, il faut préciser qu’il s’agit d’une augmentation pour l’offre globale de services. Le financement est surtout orienté vers les programmes SAPA, et très peu vers les programmes en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l’autisme et déficience physique. Il faut rappeler aussi que l’évaluation porte sur la période 2009-2014.

On souligne également qu’il a un écart dans l’offre de services en fonction de la présence ou non d’un agent payeur (p.ex., CNESST, SAAQ, IVAC).

Il est difficile de savoir à qui porter plainte lorsqu’un usager sent qu’il y a une situation discriminatoire.

Les membres de Vie autonome-Montréal rapportent le manque d’outils et le manque d’informations sur les modalités et les ressources disponibles. On déplore l’absence d’un plan gouvernemental. On constate aussi une tendance à laisser davantage de place au système privé.

1. **L’application de cartographie 3D MapIt : quelles applications potentielles pour favoriser une société plus inclusive?**

**Manon Guay**, erg., Ph.D.

Centre de recherche sur le vieillissement
École de réadaptation, Université de Sherbrooke

Quels sont les obstacles rencontrés à domicile pour lesquels l’ergothérapeute tente de trouver des solutions? Les escaliers, la hauteur des comptoirs, la salle de bain…

Pour identifier des solutions, les dessins, plans ou photos sont les moyens de communication les plus utilisés, mais ils exigent du temps et sont en deux dimensions.

Dans ce contexte, l’application MapIt – développée avec une équipe de l’Université de Sherbrooke, Western Ontario et l’Université de Montréal, constitue un autre moyen de communication entre l’ergothérapeute, l’architecte et la personne qui doit adapter son domicile selon ses besoins. Il faut moins de 5 minutes pour produire un dessin en trois dimensions d’une salle de bain avec des mesures automatisées intégrées. La visualisation générée peut être importée sur un ordinateur et envoyée par courriel.

L’application est présentement à l’essai auprès de 4 ergothérapeutes. Une des principales forces mentionnées par ces derniers est qu’elle permet de bien visualiser la pièce. Parmi les améliorations suggérées, on mentionne la possibilité de mesurer directement sur le modèle, d’ajouter ou de déplacer des éléments de l’environnement, et de gérer de façon confidentielle les dossiers des clients.

Suggestions d’utilisation de MapIt formulées par les participants de l’atelier :

* marquer les points de chute pour le choix de l’installation d’une adaptation donnée;
* projection d’un aménagement (un ascenseur par exemple, pour permettre de visualiser le résultat);
* annoter ou ajouter des lignes/formes géométriques dans l’application pour indiquer l’emplacement d’adaptations possibles;
* outiller les designers et les architectes pour le plan préliminaire;
* utiliser la réalité augmentée pour ajouter des items au plan généré par MapIt, voire même un casque de réalité virtuelle;
* produire un répertoire de logements adaptés en intégrant des images et des mesures prises avec MapIt;
* faciliter la surveillance et le suivi de travaux (par ex., vérifier si la rampe installée a le bon angle), faciliter l’approbation des travaux par l’usager;
* vérifier l’accessibilité d’un lieu (hôtel, musée, commerces, etc.) pour permettre aux personnes de faire choix éclairé sur un lieu de visite ou d’hébergement,
* permettre aux propriétaires ou commerçants de vérifier l’accessibilité de leur commerce ou immeuble;
* partager sur une plateforme en ligne les images captées (outil de communication);
* adaptation de postes de travail;
* en permettant d’éviter certains déplacements, utile pour les ergothérapeutes et les personnes qui vivent en région.

**Discussion :**

Si l’on tient compte de la trajectoire de la personne dans son ensemble, comment est-ce qu’une application comme MapIt peut-elle permettre, par exemple, de réduire les coûts? Ou est-ce qu’au contraire elle ferait augmenter les coûts? Est-ce que ça permet de réduire les délais d’attente? Est-ce que ça permet d’augmenter l’offre des services? Il ne faut pas perdre de vue qu’au final, au-delà de la nouveauté technologique, l’objectif est d’améliorer l’accès aux services et la qualité de vie des personnes.

Il y a un manque de pouvoir pour les usagers dans le processus de prise de décision.

On souligne le cas de la Société d’habitation du Québec, qui gère le PAD. Il y a parfois de grands écarts étonnants dans les montants qui sont approuvés pour la réalisation de travaux. Il aurait été intéressant qu’ils soient présents aujourd’hui.

**Pour en savoir plus**

Évaluation de l’efficacité de la politique gouvernementale *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l’égalité*

Les activités permettant de vivre à domicile, OPHQ, 2017 (les recommandations sont en page 65)

<https://m.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes__analyses_et_rapports/OPHQ_Rapport_AVQ_EPF_WEB.pdf>

Nouvelles de l’Office, vol. 11, no 3 – juin 2017

Les activités permettant de vivre à domicile : des avancées qui se font attendre

<https://m.ophq.gouv.qc.ca/publications/cyberbulletins-de-loffice/express-o/volume-11-numero-3-edition-speciale-juin-2017/nouvelles-de-loffice/activites-permettant-de-vivre-a-domicile.html>

Évaluation de l’efficacité de la politique gouvernementale *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l’égalité*

Habitation, OPHQ, 2017 (les recommandations sont en page 59)

<https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes__analyses_et_rapports/OPHQ_Rapport_Habitation_EPF_WEB.pdf>

Cahier des revendications, MEMO-Qc

<https://www.moelleepiniere.com/wp-content/uploads/downloads/2017/02/Cahier-des-revendications-de-M%C3%89MO-VF.pdf>

Les besoins d’aide non comblés pour les activités de la vie quotidienne chez les personnes avec incapacité au Québec, Institut de la statistique du Québec, 2016

[http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-201605-58.pdf](http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-201605-58.pdf%22%20%5Co%20%22Hyperlien%20vers%20un%20article%20de%20l%27Institut%20de%20la%20statistique%20du%20Qu%C3%A9bec)

L’armée manquante au Québec : les services à domicile, IRIS, 2017

<https://iris-recherche.qc.ca/publications/services-domicile>

La réponse aux besoins de soutien à domicile et d'hébergement fournie aux aînés en perte d'autonomie et aux personnes handicapées : problématique, enjeux et défis, discours de la Protectrice du citoyen, Raymonde Saint-Germain

<https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/a-propos/discours/la-reponse-aux-besoins-de-soutien-a-domicile-et-d-hebergement-fournie-aux-aines-en-perte-d-autonomie-et-aux-personnes-handicapees-problematique-enjeux-et-defis->

Vidéo de présentation de l’application Map-it

<https://www.youtube.com/watch?v=nxUsYEXq5bA&feature=youtu.be>

Réseau international sur le Processus de production du handicap - RIPPH

<https://ripph.qc.ca/>

**Pour nous joindre**

**Fabienne Boursiquot**

Coordonnatrice adjointe

Agente de concertation intersectorielle

fabienne@societeinclusive.ca

450-688-9550 poste 4634 (lundi et jeudi)

[www.societeinclusive.ca](http://www.societeinclusive.ca/)