

2024

Mouvement Citoyen  
Handicap-Québec  
[www.handicap-quebec.org](http://www.handicap-quebec.org)

Manifeste pour l'assistance à la personne

Ensemble, un jour,  
nous vaincrons!

Dans une société où l'on parle plus que jamais d'inclusion, les personnes en situation de handicap demeurent les grands oubliés. Pratiquement jamais mentionnées dans le discours politique et populaire, très peu représentées dans les médias, elles font pourtant partie ouvertement du décor et de la société depuis la nuit des temps. Comment se fait-il qu'encore aujourd'hui les personnes en situation de handicap demeurent grandement ignorées, mises de côté?

Maintenues dans une position de vulnérabilité par le système, trop souvent stigmatisées, infantilisées, maintenues dans l'ignorance de leurs droits, les personnes en situation de handicap sont des individus à part entière dotés de capacités et d'un potentiel que le système les empêche d'exploiter pleinement. Comment mener une vie pleine et entière alors que l'état limite au maximum l'offre de services de soutien à domicile, minute chaque activité de la vie, et préconise l'institutionnalisation, l'hébergement des personnes en situation de handicap en prétendant que c'est la meilleure option? Quel message les personnes en situation de handicap reçoivent-elles alors qu'au lieu de leur offrir un véritable soutien qui leur permettrait d'être pleinement autonomes et actives, l'état leur parle plutôt d'élargir l'aide médicale à mourir? Dans ce contexte, il n'est pas étonnant que nombre de personnes en situation de handicap pensent à mourir. Comment pouvez-vous prétendre à de meilleures conditions de vie alors que le message qu'on vous envoie est que vous êtes un fardeau, que vous devez endurer vivre dans des conditions minables et qu'on comprend que parce que vous êtes en situation de handicap, il est normal que vous envisagiez la mort et qu'on est prêt à vous soutenir dans ce projet?

Nous, membres engagés du Mouvement Citoyen Handicap-Québec, aspirons à édifier une société qui reconnaît pleinement les droits, la dignité et l'autonomie des personnes en situation de handicap. Ce manifeste énonce nos aspirations et revendications en faveur d'une amélioration significative du programme de soutien à domicile pour le transformer en un véritable programme d'assistance à la personne au Québec.

Nous appelons à une réforme profonde du système de soutien à domicile au Québec, visant à garantir que chaque personne en situation de handicap puisse vivre pleinement dans son domicile en recevant des services d'assistance à la personne répondant à 100% de ses besoins.

## **Principes fondamentaux**

### **1. Autogestion des services par l'utilisateur**

Nous exigeons que chaque personne en situation de handicap soit l'unique responsable de la gestion de ses services d'assistance à la personne.

### **2. Allocation des heures correspondant aux besoins réels**

Nous réclamons un ajustement du nombre d'heures allouées, tant de jour que de nuit, afin de couvrir intégralement les besoins réels des usagers et de procurer une autonomie pleine et entière aux personnes en situation de handicap.

### **3. Augmentation salariale et indexation**

Nous plaidons pour une augmentation du salaire à un minimum de 25\$ l'heure accompagnée d'une indexation annuelle suivant l'inflation / le coût de la vie afin d'attirer et de retenir une main-d'œuvre qualifiée.

#### **4. Libre choix de l'accompagnateur**

Nous défendons le droit pour l'utilisateur de choisir la ou les personnes qui l'assistent, y compris un membre de sa famille résidant à la même adresse.

#### **5. Assistance en tout lieu et dans l'ensemble de la province**

Nous insistons sur le fait que l'allocation directe doit être attachée à la personne, permettant ainsi à l'utilisateur d'être accompagné par son personnel où qu'il se trouve (travail, école, loisirs, vacances, hôpital, etc.) et que ses services soient maintenus et ne soient pas réévalués si la personne déménage dans une autre région du Québec. Le seul motif pour une réévaluation doit être un changement dans l'état / les besoins d'assistance à la personne.

#### **6. Libre choix du répondant pour l'autogestion**

Nous réclamons le libre choix de la personne en situation de handicap pour désigner son répondant, que ce soit un individu ou un organisme de son choix.

#### **7. Principe d'emploi de gré à gré**

Nous soutenons fermement le principe d'emploi direct entre l'utilisateur et son personnel, sans intervention des intervenants du réseau de la santé.

#### **8. Évaluation complète des besoins**

Nous exigeons que l'évaluation des besoins tienne compte de l'ensemble des activités quotidiennes, permettant à la personne en situation de handicap de mener une vie aussi autonome que possible.

#### **9. Cesser de compter sur la présence des proches aidants**

Nous réclamons que la présence de proches aidants afin d'assurer les services d'assistance à la personne gratuitement aux personnes en situation de handicap soit exclue de l'évaluation des besoins et de l'allocation du nombre d'heures de services.

#### **10. Carte d'accompagnement**

Nous réclamons la délivrance d'une carte attestant que la personne en situation de handicap peut être accompagnée par la personne de son choix pour répondre à ses besoins, peu importe le lieu.

#### **11. Modernisation du système de gestion de la paie**

Nous demandons une modernisation du système de gestion de la paie afin que le tout puisse être effectué de façon électronique.

## **12. Public cible du programme**

Nous requérons que ce programme s'adresse exclusivement aux personnes en situation de handicap de tout âge sans troubles cognitifs et aux personnes multihandicapées ayant un proche aidant apte à gérer les services. Nous demandons que les personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement et que les personnes n'ayant qu'un besoin temporaire de soutien soient exclues de ce programme et ait accès à un programme distinct, destiné exclusivement pour elles, leurs besoins et leur réalité étant tout autre.

## **13. Non-ingérence des intervenants de la santé**

Nous refusons catégoriquement toute ingérence des intervenants du réseau de la santé dans la gestion de l'allocation directe, assurant ainsi l'autonomie complète de l'utilisateur ou de son répondant désigné.

### **Constats et réflexions**

Nous observons actuellement des dérives dans le programme existant, l'allocation directe / chèque emploi-service, où l'on octroie des services à des usagers en perte d'autonomie liée au vieillissement qui sont incapables d'effectuer l'autogestion de leurs services. Des intervenants sociaux et des employés se mêlent ainsi de la gestion des services de l'utilisateur, ce qui est contraire aux principes fondamentaux de ce programme et entrave son bon fonctionnement.

La méconnaissance des intervenants du réseau de la santé et des gestionnaires entraîne actuellement de la confusion, des mensonges et des recommandations totalement inappropriées pour l'hébergement en prétendant que c'est la seule option et là où elles seront le mieux. Le dit hébergement n'est par ailleurs aucunement en mesure de répondre aux besoins des personnes en situation de handicap nécessitant une assistance à la personne constante et limite voire empêche totalement ces personnes de mener une vie épanouissante, active, libre, pleine et entière.

Les personnes en situation de handicap qui connaissent leurs droits et qui ont un caractère fort leur permettant de les faire valoir doivent lutter ardemment dans l'espoir d'obtenir davantage de services. Cependant les autres sont laissées pour compte ou doivent compter sur la présence de personnes en situation de handicap capables de les défendre pour les soutenir et faire valoir leurs droits. Cette situation est totalement inadmissible et conduit à une détérioration de la qualité de vie de nombreuses personnes en situation de handicap et à la mort pour d'autres et relègue les personnes en situation de handicap à un statut de personnes vulnérables et dépendantes.

### **Conclusion**

Nous appelons à une mobilisation collective pour réformer le programme de soutien à domicile au Québec en le faisant évoluer vers une véritable assistance à la personne, basée sur les principes de droits, libertés et autonomie, afin de permettre à chaque personne en situation de handicap de vivre pleinement et dignement.

Ce manifeste a été rédigé par Karine Savard-Arsenault et Richard Guilmette du Mouvement Citoyen Handicap-Québec, organisme de promotion et de défense des droits des personnes en situation de handicap qui œuvre sur l'ensemble du territoire de la province de Québec.