

Association du Québec
pour l'intégration sociale



Avis de l'AQIS concernant l'évaluation
de la politique *À part entière* par
l'Office des personnes handicapées du Québec

Table des matières

Avant-propos.....	1
Réserves face au processus et à la qualité des documents.....	2
I. Évaluation de la politique <i>À part entière</i> : L'habitation	4
1. <i>Commentaire général</i>	4
2. <i>Préoccupations de l'AQIS en lien avec les ressources d'hébergement</i>	5
3. <i>Analyse des recommandations de l'OPHQ</i>	6
Recommandation #2 de l'OPHQ.....	7
Recommandation #3 de l'OPHQ.....	7
Recommandation #4 de l'OPHQ.....	8
Recommandation #10 de l'OPHQ.....	9
Recommandation #12 de l'OPHQ.....	9
II. Évaluation de la politique <i>À part entière</i> : les activités permettant de vivre à domicile	11
1. <i>Préoccupations de l'AQIS concernant les SAD</i>	11
Transfert des montants de SAD vers les programmes de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA)	11
Difficultés d'accès aux SAD.....	12
Sous-financement des services de SAD – une atteinte à la gratuité des services publics.....	13
Disparités de traitement et violation de droits fondamentaux.....	14
Évaluation déficiente des services	15
2. <i>Analyse des recommandations de l'OPHQ</i>	16
Recommandation #2 de l'OPHQ.....	16
Recommandation #4 de l'OPHQ.....	16
Recommandation #5 de l'OPHQ.....	17
Recommandation #8 de l'OPHQ.....	17
Recommandation #9 de l'OPHQ.....	18
Recommandation #10 de l'OPHQ.....	18
III. Évaluation de la politique <i>À part entière</i> : les communications	20

1. <i>Accessibilité des documents à travers les technologies de l'information et des télécommunications</i>	20
2. <i>L'accessibilité, un concept plus large que la seule disponibilité des documents</i>	21
3. Analyse des recommandations de l'OPHQ	23
V. La question du soutien aux familles : l'éternelle absente	27
VI. Notes finales	28
Bibliographie	31

Avant-propos

Le présent document vise à détailler l'avis de l'AQIS concernant l'évaluation de la politique *À part entière* émis par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Rappelons que la politique vise l'inclusion sociale, politique et citoyenne des personnes en situation de handicap, quelles que soient leurs limitations. Cette politique adoptée en 2009 est périodiquement évaluée afin de vérifier sa portée et les mesures appliquées sur le terrain.

C'est dans une optique de justice sociale et d'inclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle que l'AQIS fournit un avis concernant l'évaluation de la politique par l'OPHQ. En tant que partenaire de cet organisme, il est important pour l'AQIS de contribuer aux travaux, tout en poussant plus loin les réflexions et les discussions concernant l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap, de leurs familles, et tout particulièrement des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Dans le contexte de réduction du filet social et de coupures des services publics, l'AQIS est particulièrement inquiète de l'impact des décisions gouvernementales sur la qualité de vie et l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. À cette fin, l'AQIS maintient une veille informative et demeure vigilante afin de s'assurer que les personnes ayant une déficience intellectuelle voient leurs droits et leur dignité respectés.

Réserves face au processus et à la qualité des documents

Malgré la volonté d'ouverture et de collaboration de l'AQIS, il nous semble toutefois important de souligner notre insatisfaction quant à la façon dont ont été menées les démarches de l'OPHQ ainsi qu'à la qualité des documents fournis. D'une part, les délais de production de réponses imposés par l'OPHQ ont été beaucoup trop courts pour effectuer un réel travail d'analyse en profondeur des documents présentés et pour consulter nos membres. D'autre part, la qualité de la méthodologie des documents laisse à désirer.

En effet, la politique *À part entière* n'ayant pas spécifié d'indicateurs statistiques, reléguant cette tâche aux ministères et organismes publics, les chiffres utilisés par l'OPHQ sont souvent disparates et ne peuvent que difficilement servir d'étalon de mesure. Pour n'importe quel chercheur, il est problématique de comparer des chiffres entre eux sur des périodes de référence différentes, avec des populations souvent différentes. Les problèmes méthodologiques répertoriés sont tels qu'ils laissent parfois douter de la possibilité de tirer des analyses cohérentes et sérieuses des chiffres présentés dans les documents. Cela relève selon l'AQIS d'un problème directement enchâssé dans la politique. L'absence de modalités précises pour l'évaluation de la politique est en bonne partie responsable de cette situation, et aurait dû faire l'objet de plus de travail lors de l'écriture de la politique.

Du fait même du statut de politique publique d'*À part entière* et de son mandat, on comprend également que l'OPHQ n'a étudié que l'action du gouvernement et des organisations publiques dans son analyse de l'application de la politique. Cela est dommage puisqu'un ensemble d'acteurs de la société civile ont contribué à l'application de la politique et à l'inclusion des personnes en situation de handicap. Rappelons qu'*À part entière* avait l'ambition de regrouper de nombreux partenaires non étatiques autour de sa mission d'inclusion. L'OPHQ aurait grandement gagné à refléter ces actions et ces initiatives dans son analyse de la situation.

De même, l'AQIS considère qu'il est nécessaire de se questionner sur la nécessité de dépasser le simple cadre d'une politique étatique quand il s'agit d'évaluer la façon d'inclure les personnes en situation de handicap dans la société. Il est clair qu'une politique publique ne reste qu'un énoncé de principes que le gouvernement entend *essayer* de remplir – une obligation de moyen en somme - sans qu'aucune obligation de résultats ne soit présente. Pour l'AQIS, la question de l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap, et particulièrement des personnes ayant une déficience intellectuelle et celle du soutien à leur famille, devraient largement dépasser le simple cadre d'une politique non coercitive pour s'établir dans un cadre de nature plus contraignante (lois, règlements). Il ne suffit pas simplement de se doter des principes pour inclure les personnes, encore faut-il les faire suivre par des actions concrètes et par des



obligations au niveau des différents intervenants sur le terrain. En ce sens, il est clair pour l'AQIS que la politique manque de dents, que l'OPHQ manque de capacité de contrainte et que les acteurs sur le terrain, aussi bien intentionnés qu'ils soient, manquent de raisons et d'incitatifs pour s'investir pleinement dans l'inclusion des personnes en situation de handicap.

Quoiqu'il en soit, l'AQIS a tout de même décidé de répondre à la demande de l'OPHQ et de procéder - sous toutes réserves - à l'analyse des documents afin de fournir une réponse écrite. En effet, malgré les différents problèmes répertoriés dans la méthodologie de production des documents, certains constats restent poignants et dressent un portrait fort inquiétant de la situation des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Afin de répondre à la demande d'avis de l'OPHQ de façon synthétique, nous avons ciblé les recommandations qui interpellent plus particulièrement l'AQIS. Pour chaque rapport d'évaluation produit par l'OPHQ, les recommandations les plus pertinentes pour l'AQIS sont évaluées et un commentaire général est formulé. L'avis général de l'AQIS concernant l'application de la politique en général est détaillé à titre de conclusion du document.

I. Évaluation de la politique *À part entière* : L'habitation

1. *Commentaire général*

Dans l'évaluation de la qualité de vie et de l'inclusion des personnes en situation de handicap, et tout particulièrement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, la question de l'habitation est fondamentale. Le fait de bénéficier d'un logement adapté ainsi que la possibilité de pouvoir se maintenir à domicile sont d'importants facteurs de stabilité et d'intégration réussie des personnes ayant une déficience intellectuelle.

D'entrée de jeu, il est important de rappeler qu'il est clair que les personnes vivant avec des incapacités sont plus précaires et bénéficient souvent de logements de moins bonne qualité, plus petits et plus vétustes (OPHQ 2016a, 1).

Cela est particulièrement vrai dans le cas des personnes ayant une déficience intellectuelle puisque les récents changements dans les directives ministérielles concernant les différents types d'hébergements ont chamboulé la façon dont sont gérées les ressources et les aides que peuvent recevoir ces personnes. Trop de personnes ayant une déficience intellectuelle n'ont pas accès à une stabilité dans leurs logements et se voient transférées de ressource en ressource, voyant alors tout leur environnement physique et social changer.

Ainsi, même si des améliorations ont été apportées aux milieux de vie des personnes en situation de handicap depuis les débuts de la politique, les besoins restent malgré tout immenses et de nombreuses situations continuent d'être problématiques. Mentionnons par exemple qu'en 2013-2014, près d'un usager sur dix vivant en CHSLD avait moins de 65 ans (OPHQ 2016a, 2). Si les conditions de vie et les besoins de services des personnes en situation de handicap peuvent parfois requérir une forte intensité de service, il n'en reste pas moins que de nombreuses personnes se trouvent en CHSLD, faute de structures plus adéquates pour les prendre en charge. Ces hébergements non adaptés aux besoins de personnes en quête d'autonomie n'aident pas par ailleurs à assurer la sécurité des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Mentionnons également que de l'avis de l'AQIS, il est excessivement problématique que les délais d'accès aux ressources du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) soient aussi élevés. Comme le souligne le rapport de l'OPHQ, « des personnes handicapées attendent encore plusieurs mois, et même plusieurs années, avant d'avoir une place dans une ressource résidentielle du réseau de la santé et des services sociaux ou une adaptation de leur domicile » (OPHQ 2016a, 2). Cet état de fait est particulièrement grave et porte atteinte à la sécurité et à la

possibilité d'arriver à une inclusion pleine et entière des personnes ayant une déficience intellectuelle. De même, ces délais précarisent des populations qui sont *de facto* parmi les plus fragiles de la société. Il est inacceptable pour l'AQIS de constater que de tels délais soient encore la norme en 2017.

À ces délais déraisonnables s'ajoute souvent une insuffisance dans la prise en compte de l'avis des personnes et organismes de défense dans l'évaluation des habitations gérées par les CIUSSS. Cette attitude d'exclusion des premières personnes concernées est inquiétante et devrait être corrigée dans les meilleurs délais afin de favoriser une planification des ressources plus proche des réalités et des besoins des usagers et de leurs familles, plutôt que des impératifs gestionnaires fixés par le MSSS.

2. Préoccupations de l'AQIS en lien avec les ressources d'hébergement

Par ailleurs, l'AQIS constate que le nombre de ressources en RI-RTF a diminué dans les dernières années alors que le nombre de places par installation est passé de 4,9 à 5,8 entre 2009-2010 et 2013-2014 (OPHQ 2016c, 31). Cela signifie que le nombre de ressources en RI-RTF tend à se raréfier alors que ces ressources sont déjà en plein chamboulement administratif.

Il est également préoccupant de constater que les places créées en ressources non institutionnelles dans le Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) aient été en majeure partie consacrées au programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) alors que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont des besoins toujours non comblés. L'OPHQ note ainsi que :

le nombre de places pour cette clientèle (SAPA) a augmenté de 67 % entre 2009-2010 et 2013-2014, alors que le nombre de places pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) et celles ayant un trouble grave de santé mentale (SM) a augmenté d'un peu plus de 8 % (OPHQ 2016c, 32).

La situation des RTF est encore plus préoccupante, puisque, « le nombre de places pour la clientèle DI, DP et SM a baissé, alors que les places pour la clientèle SAPA ont augmenté de 3,4 % entre 2009-2010 et 2013-2014 » (OPHQ 2016c, 32).

Cette situation est d'autant plus préoccupante que selon l'OPHQ, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont plus particulièrement touchées par les délais d'attente et par la réduction du nombre de places en ressources :

l'accès aux ressources, programmes et services résidentiels demeure restreint, particulièrement pour les personnes ayant une DI ou un TSA en attente pour une ressource résidentielle du réseau

de la santé et des services sociaux. Pour cette clientèle, non seulement les délais d'attente sont importants, mais le nombre de places disponibles dans les RI-RTF a diminué de 7 % au cours de la période à l'étude (données non présentées). (OPHQ 2016c, 41)

S'il est pour le moment difficile de tirer des conclusions des dernières modifications apportées aux RI-RTF, l'AQIS s'inquiète des tendances observées dans les dernières années et restera vigilante afin de s'assurer que ces changements ne portent pas atteinte aux droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles.

L'AQIS souhaite également que l'OPHQ, le MSSS et les CISSS/CIUSSS s'assurent à l'avenir que les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles, ainsi que les associations de défense de droits, soient parties prenantes des différents processus pouvant mener à des changements de structures en RI. Un récent cas de changements imposés par un CISSS souligne selon nous la nécessité pour le MSSS et l'OPHQ de s'assurer que les processus de changements administratifs dans les ressources soient menés de façon humaine, avec une préoccupation réelle des besoins et des sensibilités des personnes et de leurs familles.

Il est clair pour l'AQIS que le MSSS ne peut pas seulement émettre des directives administratives concernant des sujets aussi cruciaux que l'habitation sans réaliser un suivi de leur application sur le terrain par la suite. Cette situation laisse lieu à trop d'improvisation sur le terrain, par des gestionnaires n'ayant pas toujours reçu les consignes ou la formation suffisante. Nous constatons même que certains se servent de ces directives pour combler leur manque à gagner. Ce sont, une nouvelle fois, les personnes les plus vulnérables qui en paient le prix.

Enfin, pour l'AQIS il est clair que le MSSS devrait rendre disponible un cadre normatif ainsi qu'un ensemble de documents sur la création et le maintien des RNI par des particuliers. À l'heure actuelle, il est extrêmement difficile pour des personnes de développer des RNI, puisque peu d'information est disponible et que la formation est inexistante.

L'AQIS reçoit plusieurs fois par année des demandes de particuliers voulant ouvrir des RNI et cherchant de l'information sur les processus administratifs, sur comment intervenir avec les personnes en situation de handicap, ainsi que les ressources existantes et le cheminement menant à une accréditation du RSSS.

3. Analyse des recommandations de l'OPHQ

Parmi la longue liste de recommandations formulée par l'OPHQ, nous avons décidé de cibler celles qui touchaient le plus la mission de l'AQIS et qui présentaient un intérêt particulier. Dans

l'ensemble, les recommandations nous semblent pertinentes et bien documentées, bien qu'elles présentent souvent un état de la situation assez préoccupant malgré des améliorations soutenues depuis l'entrée en vigueur de la politique.

Recommandation #2 de l'OPHQ

Il est recommandé au MSSS de déterminer une cible et de mettre en place les moyens nécessaires afin de réduire d'ici 2019 les délais d'attente pour accéder à une place dans la ressource résidentielle non institutionnelle la plus adéquate en fonction des besoins et du projet de vie de la personne handicapée.

Il est clair que cette mesure devrait être parmi les plus prioritaires puisque l'installation dans le milieu de vie est une condition primordiale de l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap. Il est en effet tout à fait inacceptable que celles-ci soient limitées à des ressources inadaptées à leurs besoins.

D'une part, cela limite leur capacité à s'intégrer dans la société, d'autre part cela peut poser d'importants problèmes de sécurité et d'accès aux soins et services requis. Aucune population n'accepterait d'être transférée de ressource en ressource, sans égard à ses besoins réels, pendant plusieurs années. Il s'agit pourtant d'une réalité pour bien des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Cette situation entraîne un ensemble de problématiques connexes pour les personnes et leurs familles, qui vivent une instabilité chronique et doivent s'adapter à des changements déstabilisants et nocifs pour l'accomplissement de leurs projets de vie personnelle et professionnels. Cette situation engendre également une pression non négligeable sur les familles qui doivent adapter leurs activités et leurs modes de vie en fonction des décisions administratives prises pour leurs proches.

Il est donc de l'avis de l'AQIS que les délais pour obtenir une place dans un environnement sécuritaire, stable et répondant aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle devraient être beaucoup plus courts et devraient assurer une stabilité aux personnes ainsi qu'aux familles.

Recommandation #3 de l'OPHQ

Il est recommandé à la SHQ et au MSSS d'intensifier le développement de modèles résidentiels hybrides afin d'augmenter le nombre de places disponibles dans ce type de ressources d'ici 2019.

Cette recommandation est particulièrement pertinente pour l'AQIS, puisque le cadre de gestion et les directives ministérielles concernant les ressources d'hébergement en DI sont en pleine

mutation. Pour l'AQIS, il est clair que les personnes devraient être logées à domicile en priorité, en bénéficiant de programmes de soutien à domicile (SAD) adaptés à leurs besoins.

Toutefois, il est important que les CISSS/CIUSSS collaborent de façon active avec les personnes désirant développer des modèles hybrides. L'expérience passée nous a démontré que dans de nombreux cas, les personnes avaient des difficultés à obtenir le soutien des CISSS/CIUSSS (CRDI).

L'AQIS aimerait également souligner que la réorganisation administrative des ressources d'hébergement serait une excellente opportunité pour favoriser le développement de modèles différents et créatifs proposés par la communauté. Rappelons que l'AQIS a produit un guide de référence sur les modèles alternatifs suite au colloque *Locataire de mon logement, propriétaire de ma vie*. Les différentes ressources présentées dans ce cadre ont prouvé leur pertinence et leur intérêt pour l'inclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Cela est particulièrement important puisque des développements récents concernant des modèles hybrides laissent craindre un recul dans la flexibilité des CISSS/CIUSSS. Le cas du CISSS de l'Outaouais voulant mettre fin unilatéralement à une entente concernant un modèle hybride, jugé efficace et satisfaisant notamment par le Protecteur du citoyen, sous prétexte de l'application d'une directive du MSSS est particulièrement inquiétant pour le futur de ces modèles. Ces changements drastiques imposés par le CISSS de l'Outaouais manquent particulièrement de sensibilité et de considération pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille.

Cet exemple est significatif de la façon dont se font les changements dans le RSSS suite à des directives ministérielles. Trop souvent, les agences de santé n'ont pas pris la peine d'inclure les personnes et les familles dans la mise en œuvre des nouvelles directives, générant ainsi d'importantes problématiques personnelles et sociales. Il est donc primordial pour l'AQIS que les personnes, les familles et les groupes de défense soient consultés, écoutés et fassent partie prenante de toutes les propositions de modifications des services.

Il est également clair que le ministère doit mieux accompagner les CISSS/CIUSSS lors des réorganisations. Sans un suivi et un appui régulier, il arrive trop souvent que les mises en œuvre des directives varient grandement d'une région à l'autre et soient effectuées sans égards aux conséquences pour les personnes et les familles.

Recommandation #4 de l'OPHQ

Il est recommandé au MSSS de déterminer une cible afin de poursuivre la réduction du nombre de places en CHSLD occupées par des personnes handicapées de moins de 65 ans et de leur offrir les ressources et services résidentiels correspondant à leurs besoins, leurs choix et leurs projets de vie.

Dans le même sens que la troisième recommandation, il semble évident que de placer des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les CHSLD uniquement en fonction de l'intensité de service requise ne favorise pas leur inclusion sociale. Les CHSLD ne sont généralement pas des endroits adaptés aux populations ayant une déficience intellectuelle, tant en termes de sécurité, de disponibilité des intervenants qu'en termes de stimulation et d'activités pertinentes pour ces personnes.

Il est en effet capital pour les personnes ayant une déficience intellectuelle d'évoluer dans un milieu de vie encadré et stimulant.

Il semble donc pour l'AQIS qu'il serait préférable de revoir les différents modèles de ressources et d'aide à domicile pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, plutôt que de les placer dans des CHSLD.

Recommandation #10 de l'OPHQ

Il est recommandé au MSSS de solliciter la participation des représentants des personnes **handicapées aux mécanismes de contrôle de la qualité des RI-RTF**.

L'AQIS ne peut qu'abonder dans le sens de cette recommandation. Il est évident que les personnes, les familles et les organismes de défense de droits devraient être inclus dans les processus de contrôle de la qualité des ressources.

Il semblerait également pertinent d'étendre les mandats des comités des usagers afin de les inclure dans les démarches d'évaluation de la qualité des services rendus par les différents intervenants.

Recommandation #12 de l'OPHQ

Il est recommandé à la RBQ, conjointement avec l'Office, d'examiner des solutions visant à assurer aux personnes handicapées un niveau de sécurité équivalant au reste de la population, et ce, peu importe le modèle résidentiel dans lequel elles résident, et de les inclure aux travaux du comité consultatif permanent sur l'accessibilité et la sécurité des bâtiments aux personnes handicapées.

De façon générale, il est évident que la sécurité des personnes en situation de handicap devrait être au centre des préoccupations dans l'aménagement et la conception des logements qui leur sont destinés.

Cela est particulièrement important pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, qui peuvent avoir besoin d'aide pour maintenir un environnement sécuritaire et doivent être assurées de pouvoir recevoir du support rapidement au besoin.

II. Évaluation de la politique *À part entière* : les activités permettant de vivre à domicile

Une des préoccupations de l'AQIS liée au logement est la capacité des personnes ayant une déficience intellectuelle à recevoir des services à domicile correspondant à leurs besoins et à ceux de leurs familles. Qu'il s'agisse des activités de la vie quotidienne (AVQ) ou des activités de la vie domestique (AVD), les personnes ayant une déficience intellectuelle ont souvent des besoins différents des autres personnes en situation de handicap.

Au Québec, 28% des personnes de 15 ans et plus avec invalidité ont besoin d'aide pour réaliser au moins une AVQ ou une AVD (OPHQ 2016e, 13). Parmi cette population, près de 45% de ces personnes affirment avoir des besoins non comblés. Pire encore, alors que le système de santé est censé être public et que l'État a intégré la mission de service et de protection des personnes en situation de handicap au sein de ses politiques publiques, seuls 14% des répondants reçoivent de l'aide de la part d'un CISSS/CIUSSS (que ce soit par une ressource déléguée ou grâce à une subvention). La majorité des personnes en situation de handicap reçoit donc de l'aide d'une source bénévole (organisme, famille, etc.) et 26% financent directement l'aide qu'ils reçoivent lorsqu'ils en ont les moyens (OPHQ 2016e, 57).

1. Préoccupations de l'AQIS concernant les SAD

Transfert des montants de SAD vers les programmes de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA)

Bien que « les dépenses en services de SAD aient augmenté substantiellement chaque année depuis 2009, qu'il y a eu une augmentation importante du nombre d'heures de services de SAD rendues par les Centres de santé et de services sociaux (CSSS), par le biais du chèque emploi-service (CES) et par les entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EESAD), ainsi qu'une augmentation du nombre d'heures par usager (OPHQ 2016e, 1) », la majorité de ces sommes est allée aux SAPA. C'est également le cas pour les montants destinés aux ressources d'habitation.

Les données analysées montrent que le nombre d'heures totales de services de SAD offerts par les CSSS et par le biais du CES pour les clientèles des programmes DI-TSA et DP a diminué durant la période 2009-2014 et le nombre d'heures de services rendus par les EESAD a surtout augmenté chez les personnes de 65 ans et plus (OPHQ 2016d, 56).

À l'échelle du Québec, le nombre d'heures en SAD a ainsi grandement augmenté pour répondre aux besoins en SAPA, alors que le nombre d'heures en DP et en DI-TSA a diminué entre 2009-2010 et 2013-2014.

Les personnes avec incapacité de 65 ans et plus sont deux fois plus nombreuses que les personnes de 15 à 64 ans à recevoir de l'aide du CLSC pour réaliser les AVQ ou AVD (18% c. 9%) (OPHQ 2016d, 56).

Cette allocation des ressources en SAD vers le SAPA crée également une pression financière et logistique importante sur les familles des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Le détournement des fonds en DI-TSA vers le SAPA est une situation fort inquiétante pour l'AQIS. Il est en effet inacceptable que l'inclusion d'un volet destiné aux personnes âgées puisse signifier une baisse de services et de budgets pour les personnes DI-TSA.

Difficultés d'accès aux SAD

Quand les personnes ont la « chance » de pouvoir bénéficier des services dispensés par les CISSS/CIUSSS, il reste encore un bon nombre d'obstacles à surmonter avant de pouvoir recevoir réellement des services adaptés et suffisants.

D'une part, « les délais souvent longs entre la demande de services de SAD et l'évaluation des besoins de la personne handicapée », d'autre part « l'évaluation et la réponse aux besoins de la personne sont souvent limitées à une offre de services conditionnée par l'aspect budgétaire et non en fonction des besoins réels » (OPHQ 2016d, 57). Cette situation est une des résultantes évidentes des coupures imposées dans le RSSS depuis plusieurs années. Contrairement à la bonne parole distribuée par les gouvernements et gestionnaires, l'impact de ces coupures affecte ainsi directement les personnes les plus vulnérables et les moins à même de se défendre.

Par ailleurs, la contribution des proches aidants est souvent prise en compte lors de l'évaluation des besoins de la personne, « altérant ainsi le portrait des besoins réels de la personne », sans pour autant que les mesures de soutien aux proches aidants soient suffisantes (OPHQ 2016d, 58). Il est d'ailleurs particulièrement inquiétant de noter que les budgets de soutien aux proches aidants ont diminué dans le temps. Cela vient une fois de plus limiter les possibilités pour les personnes d'avoir accès à des services publics gratuits, suffisants et de qualité.

Un autre obstacle à la possibilité de recevoir des services pour les personnes en situation de handicap est le fait que les CISSS/CIUSSS excluent de plus en plus de services sur la base de

l'aide reçue dans d'autres structures et auprès d'autres intervenants (IVAC, CSST, etc.). « Plusieurs CSSS ont mentionné qu'ils étaient le « dernier agent payeur » et que toutes les ressources disponibles des personnes allaient être mobilisées avant que le CSSS offre ses services » (OPHQ 2016d, 67). Or, ce n'est pas parce qu'une personne peut recevoir des services offerts par d'autres prestataires qu'elle n'a pas besoin de services supplémentaires, ou encore que la quantité de service reçue auprès d'autres prestataires est suffisante.

De plus, quand des services de SAD sont disponibles, il est souvent difficile d'avoir accès à l'information les concernant. Il est en effet compliqué d'avoir une idée précise de l'offre par région et en fonction des différents types de handicaps. Les disparités existent même parfois au sein des CSSS. L'absence de planification claire des services de SAD à l'échelle du Québec est un frein important à la capacité des agences de santé et services sociaux à dispenser des services cohérents et de qualité.

Enfin, quand une personne finit par avoir accès aux SAD, il est fréquent qu'elle n'ait pas la possibilité de choisir librement les services qu'elle recevra du CISSS/CIUSSS. En effet, les CLSC ont généralement le dernier mot sur leur offre de services en SAD, faisant régulièrement fi des plans d'intervention établis, ou en établissant directement des plans d'intervention en fonction des règles budgétaires qu'ils se sont fixés et des services qu'ils ont décidé d'offrir ou non. Cette vision gestionnaire de la santé et des services sociaux est particulièrement dommageable aux personnes en situation de handicap ainsi qu'à leurs familles.

Il en va de même pour les services de dépannage. Parmi tous les 17 cadres d'intervention et d'application de la politique consultés par l'OPHQ, un seul disposait d'un plan de dépannage en tout temps. Cela pose un important problème pour les proches aidants qui ne bénéficient pas du répit ou de l'aide nécessaires lorsque des situations imprévues se produisent.

Sous-financement des services de SAD – une atteinte à la gratuité des services publics

Au constat de désinvestissement dans les services en DI et aux difficultés d'accès aux services (« certaines clientèles n'ont tout simplement pas accès aux services de SAD » (OPHQ 2016d, 58)), il faut ajouter que de nombreux CSSS/CIUSSS/CISSS « ont recours à des plafonds d'heures qui sont plus bas que l'équivalent du coût d'un hébergement en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et bien souvent en deçà des besoins évalués » (OPHQ 2016e, 2). Il en découle que les services sont souvent incomplets et doivent être bonifiés directement par les personnes ayant une déficience intellectuelle ainsi que par leurs familles.

De nombreuses personnes en situation de handicap doivent ainsi financer elles-mêmes les services dont elles ont besoin malgré le fait que la loi oblige les CISSS/CIUSSS à offrir et couvrir ces services quand ils sont prévus dans le plan d'intervention ou le plan de services individualisé.

Comme le VGQ l'a relevé dans son rapport de 2013, cette situation fait en sorte que certaines personnes vivant dans une résidence privée doivent payer pour des services de SAD qu'elles auraient reçu gratuitement si elles avaient résidé dans un autre type de domicile ou dans une autre région où ce type de résidence n'est pas pris en compte dans les critères d'exclusion des services. (OPHQ 2016d, 87)

[...]

Peu d'actions d'envergure ont été réalisées depuis 2009 afin d'assurer la gratuité et l'universalité des services de SAD pour les personnes handicapées [...] de nombreuses personnes handicapées effectuent toujours des dépenses qui ne leur sont pas remboursées pour obtenir de l'aide pour réaliser leurs AVQ (OPHQ 2016d, 88)

À cette offre de service volontairement limitée par les CISSS/CIUSSS, s'ajoute le fait que les mesures d'aide comme le Chèque emploi service sont généralement insuffisantes pour garantir des services adéquats et de qualité. Le Chèque emploi service est par exemple marqué par une grande variation des montants entre régions du Québec (OPHQ 2016d, 72), ainsi que par une absence de suivi sur la qualité des services rendus par les prestataires. En effet, près d'un tiers des CSSS questionnés par l'OPHQ ne vérifie pas par exemple que les employés payés par les CES sont qualifiés et ont obtenu une formation dans le cadre de leur travail. Quand ces formations existent, elles ne sont pas payées et donc peu demandées et suivies (OPHQ 2016d, 75).

Disparités de traitement et violation de droits fondamentaux

Pire, il existe d'importantes disparités dans les services rendus auprès des personnes, ce qui contrevient au principe d'égalité reconnu par les différentes chartes. Dans certains cas, les Agences de santé et de services sociaux (les CISSS/CIUSSS actuels) n'ont tout bonnement pas de cadre d'application de la politique *À part entière* (OPHQ 2016d, 10) et font plutôt de la microgestion. Ces disparités concernent tous les types de handicaps, bien que les personnes en situation de handicap léger ou modéré soient celles qui subissent le plus ces différences de traitement.

Les disparités de services relevées sont multifactorielles, tant liées à la localisation géographique des personnes, mais aussi à leurs conditions socioéconomiques et démographiques (encore une fois violant des principes fondamentaux des différentes chartes). Les personnes migrantes, les personnes ayant de plus faibles taux de scolarisation ou ayant de faibles revenus vivent avec des

besoins plus importants et sont les premières à subir l'effet des budgets insuffisants que les CISSS/CIUSSS ont fixé.

Ces disparités font en sorte que tous n'ont pas accès aux mêmes services pour répondre à leurs besoins, et ce, uniquement à cause de leur âge, de leur type d'incapacité ou de leur lieu de résidence (OPHQ 2016d, 56).

En l'absence de capacité financière suffisante, il est clair que ces personnes risquent de ne pas bénéficier de l'ensemble des services auxquelles elles auraient droit.

Cet état de fait est particulièrement troublant puisque les différentes lois, politiques et chartes sont censées garantir une égalité de traitement et une absence de discrimination dans les mécanismes administratifs, judiciaires, politiques et sociaux administrés par l'État. Dans le cas actuel, il est clair que les services reçus sont conditionnels à un ensemble de facteurs psychosociaux sur lesquels les individus n'ont aucun contrôle, et qui brime de façon excessivement grave leurs droits fondamentaux et leur dignité.

Évaluation déficiente des services

Par ailleurs, les services dispensés sont rarement évalués par les CISSS/CIUSSS, malgré le fait que le Vérificateur général du Québec ait considéré insuffisants les mécanismes existants en 2013 (OPHQ 2016d, 89). L'absence de participation des personnes recevant les services, de leurs familles, ainsi que des groupes de défense de droits est particulièrement problématique. Il semble en effet difficile d'évaluer des services sans que les premières personnes concernées ne puissent s'exprimer.

Il n'y a pas, ou peu, de suivi de la qualité des services et les personnes bénéficiaires sont rarement incluses dans les démarches d'évaluation de la qualité des services. Cet état de fait est encore plus préoccupant en ce qui concerne tous les services dispensés à l'extérieur des CISSS/CIUSSS. Les comités des usagers sont également exclus dans la quasi-totalité des endroits.

Il n'y aurait tout bonnement pas eu de mécanisme de contrôle de la qualité pour les services de SAD mis en place depuis 2009, alors que les mécanismes déjà existants en lien avec la LSSSS et les processus d'agrément ont déjà été jugés insuffisants par le VGQ (OPHQ 2016d, 92).

2. Analyse des recommandations de l'OPHQ

Comme pour la section précédente, parmi la longue liste de recommandations formulées par l'OPHQ, nous avons décidé de cibler celles qui touchaient le plus la mission de l'AQIS et qui présentaient un intérêt particulier.

Recommandation #2 de l'OPHQ

Il est recommandé au MSSS de s'assurer que la poursuite de l'augmentation du financement en services de SAD permette de réduire l'écart entre les besoins et les services pour l'ensemble des personnes handicapées admissibles, peu importe leur âge, leur incapacité et leur lieu de résidence, et ce, pour tous les services prévus à la politique *Chez soi : le premier choix*.

Cette recommandation touche un aspect fondamental de l'application de la politique *À part entière* et des chartes : l'égalité entre les personnes face à la loi et face à l'État. La situation actuelle est extrêmement problématique puisqu'une discrimination de fait existe dans l'offre de service aux personnes. Le fait que le niveau de service ne soit pas égal selon l'âge, l'incapacité ou le lieu de résidence est une pratique discriminatoire qui n'a pas sa place.

La comptabilisation des services de SAD pour les SAPA vient également augmenter artificiellement le nombre d'heures de services total, tout en obstruant le fait que les populations DI-TSA ont vu leur nombre d'heures de services stagner, voire diminuer.

Recommandation #4 de l'OPHQ

Il est recommandé au MSSS de s'assurer que les mesures limitant l'offre de services de SAD en deçà de ce qu'il en coûterait pour héberger une personne présentant un même profil de besoins dans un établissement public soient éliminées.

De même que pour la recommandation numéro 2, il est clair que l'égalité entre les personnes n'est une nouvelle fois pas respectée. L'universalité des soins est clairement menacée dans un cadre où les personnes n'ayant pas accès au service public doivent déboursier de leur poche afin de financer des services de SAD qui seraient normalement offerts par le CISSS/CIUSSS.

Il est anormal que les établissements puissent établir des standards de services de SAD moins élevés pour l'extérieur des CLSC que ce qu'ils offriraient dans leurs propres établissements.

Recommandation #5 de l'OPHQ

Il est recommandé au MSSS d'augmenter les services de soutien aux proches aidants.

Le fait que les établissements considèrent les proches aidants comme faisant partie intégrante des ressources des personnes en situation de handicap est un lourd fardeau pour les familles.

D'une part, en les considérant comme des ressources faisant partie prenante du plan d'intervention établi, les établissements tentent de se décharger le plus possible de leur obligation de service. D'autre part, la pression sur les familles est alors toujours plus élevée pour fournir ces services, sans quoi les personnes n'auraient tout simplement pas de services de SAD dans bien des cas.

Dans l'objectif de maintenir un équilibre pour les familles, il est important de leur accorder une aide, un soutien financier et du répit. Toutes les heures passées par les proches aidants sont autant d'heures non travaillées ou n'ayant pas été utilisées pour leur propre santé ou activités. Les familles, si elles sont considérées comme étant partie intégrante des plans d'intervention, doivent être reconnues comme des ressources importantes et recevoir un traitement égal aux autres intervenants des services de SAD.

Recommandation #8 de l'OPHQ

Il est recommandé au MSSS, en cohérence avec la politique *Chez soi : le premier choix*, de s'assurer que les différentes modalités de prestation des services de SAD soient offertes dans toutes les régions du Québec, que les personnes handicapées soient mieux informées de ces modalités, que les personnes aient le libre choix entre ces modalités et que leur choix soit respecté.

Comme pour les autres recommandations traitant de l'égalité dans l'accès aux soins, il est clair que les disparités de traitement et de soins selon les régions sont inacceptables. Il est absolument anormal que les personnes reçoivent des services de SAD en fonction des impératifs comptables des différents CISSS/CIUSSS.

La qualité de l'information disponible pour les personnes doit également être revue et bonifiée afin de faire en sorte que toutes les personnes puissent avoir accès à une information de qualité et répondant à des normes gouvernementales pour l'ensemble du Québec.

Recommandation #9 de l'OPHQ

Il est recommandé au MSSS de s'assurer que tout critère d'exclusion allant à l'encontre du principe de gratuité et d'universalité des services de SAD, comme prévu dans la politique *Chez soi : le premier choix*, soit éliminé.

Il est tout à fait inadmissible que les directives comptables et les impératifs de compressions budgétaires des CISSS se traduisent par la création d'un système de santé et de services sociaux à deux vitesses.

À l'heure actuelle, les critères d'exclusions aux services de SAD font en sorte que de nombreuses personnes doivent déboursier de leur poche pour des services qui seraient normalement offerts par les CISSS/CIUSSS. La forte proportion de personnes devant payer pour leurs services est inacceptable et fait en sorte de créer un régime à deux vitesses. Ceux qui n'ont pas les moyens financiers (la majorité) doivent ainsi se passer de services au prix de leur santé, leur sécurité et leur capacité d'autonomie.

Recommandation #10 de l'OPHQ

Il est recommandé au MSSS, dans le cadre de ses travaux pour répondre aux constats du VGQ et de leur engagement au PEG, d'examiner les possibilités de mettre en place des nouveaux mécanismes de contrôle de la qualité pour toutes les modalités de prestation des services de SAD, incluant un suivi auprès des personnes handicapées pour s'assurer de la qualité des services qui leur sont offerts.

L'absence de mécanismes de vérification de la qualité ainsi que d'évaluation des services est problématique à bien des égards.

Comment peut-on s'assurer que les besoins des usagers sont comblés quand aucun suivi (autre que l'évaluation annuelle prévue avec l'OEMC) n'est effectué auprès de ces derniers? Les services dispensés par les CISSS/CIUSSS sont certes évalués périodiquement de façon générale, mais aucune disposition particulière n'existe quant à l'application de la Politique et l'offre de SAD. Par ailleurs, une évaluation comptable n'équivaut pas à une évaluation de la qualité des services de SAD ni de la satisfaction des usagers quant aux services reçus.

Le manque de supervision des services de SAD offerts en dehors du RSSS est particulièrement préoccupant. Il s'agit probablement de l'endroit où le plus de dérives peuvent se produire et où les personnes sont encore plus livrées à elles-mêmes. Le fait, par exemple, que les CISSS/CIUSSS se dédouanent de toute responsabilité face aux problèmes pouvant subvenir aux personnes

recevant des services de SAD grâce aux CES, est un obstacle important à une évaluation juste des services reçus par les personnes.

Rappelons qu'une personne ayant une déficience intellectuelle est moins à même de signaler des problèmes ou d'entamer des démarches complexes afin de corriger une problématique particulière. Cette iniquité dans les relations de services est problématique puisque la personne bénéficiaire des services est dans une position de dépendance face à la personne donnant les services. Le fait que les CISSS/CIUSSS se déresponsabilisent face à ces problématiques entraîne nécessairement une situation inégale et nuisible aux bénéficiaires.

III. Évaluation de la politique *À part entière* : les communications

D'entrée de jeu, il semble problématique pour l'AQIS que la question des communications soit avant tout centrée sur les questions de handicaps physiques et n'inclue que de façon limitée les problématiques de déficience intellectuelle.

S'il est bien évident qu'il est inadmissible qu'en 2017 les personnes ayant une déficience visuelle ou auditive n'aient pas accès aux documents officiels, la question de l'accessibilité ne se limite pas seulement aux questions d'accès physique. Un ensemble de problématiques diverses peuvent en effet restreindre la compréhension des documents par les personnes ayant une déficience intellectuelle ou ayant un taux de littératie faible, voire étant analphabètes.

1. Accessibilité des documents à travers les technologies de l'information et des télécommunications

Bien que l'arrivée des technologies de l'information et des télécommunications (dont l'Internet) ait pu simplifier en partie la production et la mise à disposition de documents plus accessibles, il reste tout de même que les personnes en situation de handicap sont moins susceptibles d'utiliser ces technologies.

les données présentées révèlent que les personnes handicapées utilisent moins Internet que la population générale au Québec, et ce, même si l'utilisation d'Internet a un impact positif sur leur qualité de vie, surtout pour les personnes ayant une incapacité grave ou très grave (OPHQ 2016b, 1)

Par ailleurs, les ministères et organismes gouvernementaux (MO) tardent encore à rendre accessibles de nombreux aspects de leur communication, dont les sites Internet et les documents publics. L'amélioration des standards web promue par le gouvernement du Québec est certainement positive dans ce cadre, mais reste encore trop limitée au bon vouloir des différents ministères. Il est effectivement difficile de savoir où en est réellement l'état de l'accessibilité des sites Internet du gouvernement, même si des indicateurs auraient pu être présentés par l'OPHQ.

En effet, il serait pertinent que l'OPHQ et les MO s'approprient les travaux effectués par le World Wide Web Consortium, organisme chargé de définir les standards technologiques sur Internet. Ce dernier a notamment élaboré un guide technique sur l'accessibilité des sites

Internet (World Wide Web Consortium (W3C) 2008) ainsi que des outils de méthodologies (World Wide Web Consortium (W3C) 2014) et techniques (World Wide Web Consortium (W3C) 2016) afin de mesurer l'accessibilité des sites Internet pour les personnes en situation de handicap. L'utilisation de ces outils aurait permis d'obtenir un meilleur portrait de l'accessibilité des sites Internet du gouvernement, des ministères ainsi que des organismes publics.

De façon plus large, il semble également important de mentionner qu'il est essentiel de garder à disposition des documents sur d'autres supports puisque les personnes handicapées utilisent moins Internet (OPHQ 2016c, 47). Il serait donc particulièrement pertinent de conserver des documents sur support papier, pouvant être consultés dans les établissements et dans les lieux publics.

2. L'accessibilité, un concept plus large que la seule disponibilité des documents

Pour l'AQIS la question de l'accessibilité des documents ne devrait pas se limiter à Internet, mais devrait également englober les autres supports (dépliants, affiches, etc.) afin de ne pas pénaliser les personnes n'utilisant pas Internet ou n'étant pas en mesure de le faire. Il semble également fondamental de produire des documents accessibles aux personnes ayant des niveaux de littératie plus faibles.

Il est clair pour l'AQIS que les ministères et organismes publics devraient être tenus de rendre accessible aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à leurs familles des documents et sites Internet simplifiés et allégés afin d'en faciliter la compréhension. À cette fin, il existe déjà des documents répertoriant les meilleures pratiques (Ruel et al. 2011) ayant prouvé leur pertinence et leur efficacité (Ruel et al. 2016). Ces meilleures pratiques devraient être mises de l'avant de façon plus systématique par l'OPHQ. En effet, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont en quête d'autonomie et la communication est une immense portion de cette quête.

Un effort particulier pourrait également être fait afin de former les personnes fournissant un service à la clientèle dans les différents ministères et organismes publics. D'une part, ces personnes sont en première ligne pour répondre aux demandes, d'autre part elles seraient mieux équipées pour recevoir les personnes en situation de handicap pouvant présenter des besoins particuliers en termes de communication. Si l'idée de l'OPHQ de faire en sorte que des interprètes en langue des signes du Québec soient disponibles dans les organismes publics est pertinente, il semble qu'il soit tout aussi important de ne pas oublier que les personnes analphabètes fonctionnelles au Québec représentent près de la moitié de la population. La

question de l'accessibilité est donc bien plus large et représente un défi plus important que la seule question de l'accessibilité physique aux documents.

Comme le rappelle le rapport de l'OPHQ,

la rédaction de documents trop complexes peut donc constituer un obstacle à la participation sociale pour les personnes avec un faible niveau de littératie [...]

les organisations publiques devraient s'assurer que le contenu de leurs communications écrites soit facilement compréhensible pour que les personnes handicapées aient pleinement accès à toute l'information disponible au public. La question de la compréhension de l'information écrite se pose particulièrement pour les personnes handicapées puisque celles-ci ont, en moyenne, un niveau de littératie moins élevé que le reste de la population. » (OPHQ 2016c, 57)

Cela est d'autant plus important pour les personnes ayant une déficience intellectuelle:

Tout d'abord, mentionnons que le fait de rendre compréhensible un document peut être un moyen d'adaptation nécessaire pour certaines personnes handicapées, notamment celles ayant une déficience intellectuelle. Cette préoccupation est d'ailleurs inscrite à la politique gouvernementale *L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées*. Cette politique présente la communication écrite simplifiée comme un moyen d'adaptation des documents offerts au public pour les personnes handicapées. Selon la politique, ce mode d'adaptation consiste à vulgariser le contenu d'un document écrit destiné à des individus pouvant avoir des difficultés à comprendre les subtilités d'un texte. La politique précise également que, selon le niveau de compréhension de la personne, l'utilisation des communications orales et téléphoniques simplifiées doit être favorisée (Québec 2007). Mentionnons qu'une page du site *Web Services accessibles* mis en ligne en février 2013 fait mention de la communication écrite simplifiée pour adapter les documents. (OPHQ 2016c, 58)

La communication de documents simplifiés serait une façon efficace de favoriser l'accès aux personnes handicapées. La politique gouvernementale indique ainsi que tous les documents diffusés au grand public devraient comporter un résumé et une synthèse accessible aux personnes ayant des niveaux de littératie faibles.

Cette condition, loin d'être réalisée, reste trop limitée et peu d'efforts ont été faits (OPHQ 2016c, 59). Dans un contexte d'austérité et de coupures budgétaires dans les services publics, il est clair que le fait de ne pas rendre accessibles des documents clés aux populations les plus vulnérables ne fait que compliquer la situation de ces personnes et les rendre encore plus précaires.

3. Analyse des recommandations de l'OPHQ

Dans le cadre de l'analyse des recommandations de l'OPHQ concernant les communications, l'AQIS n'a pas de commentaires à formuler traitant d'une résolution en particulier.

Tel que mentionné précédemment, il nous semble toutefois qu'il est dommageable à la compréhension pleine et entière des questions d'accessibilité que les politiques publiques se limitent à une démarche n'englobant que des questions d'accès physique, délaissant les questions d'accès en fonction de la littératie.

L'AQIS aimerait voir plus d'efforts de la part des pouvoirs publics afin de rendre accessibles les différents documents, site Internet et textes officiels pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi que pour le restant de la population présentant des taux de littératie plus faibles. Il s'agit non seulement d'une question de respect de l'égalité des citoyens face à l'État, mais aussi d'intégration sociale et d'autonomisation des personnes. Plus les personnes sont à même de comprendre les services et les situations dans lesquelles elles se trouvent, meilleurs seront leurs choix et la possibilité de les accompagner de façon respectueuse et adaptée dans les différents plans d'intervention et dans les services qu'elles peuvent recevoir.

En ce sens, l'AQIS aimerait que l'OPHQ fasse une meilleure promotion des documents de référence visant à les rendre accessibles, notamment auprès des organismes publics et des ministères.

IV. Évaluation de la politique *À part entière* : l'accessibilité physique

De façon similaire aux questions des communications, l'accessibilité physique semble faire l'impasse sur les personnes ayant une déficience intellectuelle. Pourtant, ces dernières sont particulièrement touchées par toutes les mesures pouvant affecter les services en accessibilité physique, et particulièrement à ce qui a trait au transport adapté.

Pour l'AQIS, la question du transport adapté pour les personnes ayant une déficience intellectuelle est fort importante puisque ces dernières n'ont souvent pas la possibilité de se déplacer d'une autre façon. Ainsi, les coupures de service, l'instabilité dans la planification de ces services et les changements perpétuels sont des freins à l'inclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Dans un courrier adressé au ministre des Transports en décembre 2016, l'AQIS rappelait ainsi que :

Dans différentes régions de la province, nos membres sont confrontés à des diminutions de services au transport adapté prétendument causées par des coupures ou par la non-augmentation des budgets, alors que les demandes de la clientèle augmentent. Pour y faire face, des municipalités décident, par exemple, de ne plus offrir de transport adapté à compter d'une telle heure le soir ou les fins de semaine. Les personnes ne sont donc plus libres de décider de leur emploi du temps puisque le transport adapté les confine à la maison à certaines périodes.

Dans d'autres municipalités, on a transformé l'offre de service en offre sporadique, comme celle où on n'offre plus qu'une semaine sur deux le transport adapté aux personnes qui vont à la danse du vendredi soir, qui est souvent leur seule sortie. Ou encore, on ne prend plus d'avance les inscriptions pour un transport pour une activité hebdomadaire : on applique ensuite la loi du premier arrivé, premier servi, jusqu'à ce qu'on ait atteint un certain nombre maximal. Il en résulte que de nombreuses personnes s'en trouvent pénalisées et condamnées à rester chez elle, alors que ces activités sont justement faites pour leur permettre de sortir de leur isolement et de socialiser. Il va sans dire que ces pratiques ont également un effet négatif direct sur les organismes qui leur donnent des services et doivent abandonner des activités qui deviennent ainsi déficitaires en raison de la diminution des participants.

Ces coupures de service sont discriminatoires et tout à fait inacceptables. Tout comme l'est la priorisation des motifs de déplacement en transport adapté. Inutile de préciser que le transport collectif régulier dessert toute personne sans égard au motif du déplacement. Le réseau collectif s'adapte au flux de la demande et ne priorise jamais. Quand le client a besoin de se déplacer, pour une raison qui lui est propre, le réseau est disponible pour lui. Il doit en être ainsi aussi pour les personnes qui doivent utiliser le transport adapté. Que la personne doive aller voir son

médecin, travailler, visiter la bibliothèque ou simplement se promener, le transport adapté doit accepter sa réservation et l'y conduire.

À ces problématiques s'ajoute souvent un manque de formation de la part des chauffeurs, ce qui peut créer de l'incompréhension lors du transport des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Par ailleurs, nos membres subissent souvent des inconvénients causés par le manque de formation de certains chauffeurs du transport adapté. Bien que plusieurs soient courtois et compétents à soutenir les personnes ayant des limitations fonctionnelles, d'autres, malheureusement auraient grand besoin de formation ou de supervision pour intervenir adéquatement avec leur clientèle. Cette remarque vaut également pour le transport scolaire adapté, et les problématiques semblent encore plus criantes lorsque les transports scolaires sont effectués par des contractants.

Enfin, la problématique du transport est double dans les petites municipalités pour lesquelles l'offre de service est souvent littéralement « inexistante ».

De son côté, malgré quelques avancées, l'interconnexion entre différentes municipalités, particulièrement dans les régions plus éloignées, présente de grandes lacunes. Il en est de même, d'ailleurs, de la possibilité de déplacements adaptés sur plus d'un territoire de service.

Pour l'AQIS, la question de l'accessibilité physique aux services est loin de se limiter à une question de rampes d'accès pour fauteuils roulants ou d'aménagement interne de locaux – bien qu'absolument nécessaires – mais comprend également le trajet et les déplacements pour avoir accès aux services.

Encore une fois, les personnes ayant une déficience intellectuelle n'ont pas forcément accès à d'autres moyens de transport pour bénéficier des services. Dans un contexte où les services de SAD sont extrêmement difficiles à obtenir pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, cette problématique de transport crée un double obstacle à l'accès aux services publics et vient faire peser une responsabilité toujours plus lourde sur les familles et autres proches aidants.

Il est donc clair pour l'AQIS que les gouvernements provincial et municipaux doivent établir une offre de service plus complète, notamment en région et dans les petites municipalités afin de ne pas discriminer les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Par ailleurs, la question de l'accessibilité ne se limite pas juste à l'accessibilité physique aux lieux publics et aux infrastructures étatiques. Pour certaines personnes ayant une déficience intellectuelle et pour leur famille, il existe de nombreuses problématiques liées aux personnes ayant à interagir avec elles.

Il est par exemple fort important que de l'accompagnement physique dans les lieux publics soient disponibles pour certaines personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces dernières en ont généralement besoin afin de cheminer dans les lieux et organismes publics et accomplir les objectifs qu'elles se sont fixés.

Cela est également vrai dans la façon dont les personnes ayant une déficience intellectuelle ont accès ou non à différentes activités de loisirs. Dans bien des cas, elles sont discriminées et ne peuvent participer à des activités sous prétexte que cela ne serait pas sécuritaire. Pourtant, une telle discrimination est illégale et souvent totalement infondée.

Dans ce cadre, il est nécessaire de rappeler aux pouvoirs publics que l'accessibilité ne se limite pas seulement aux lieux physiques, mais concerne également le cheminement au sein des lieux, l'accès aux services, la possibilité d'être accompagné lors de démarches avec l'État, avec des fournisseurs de soins ou de services, et l'accès égal aux différentes infrastructures de loisirs, de culture et de divertissement.

V. La question du soutien aux familles : l'éternelle absente

Pour l'AQIS, il est tout à fait problématique que la question du soutien aux familles n'ait pas été plus abordée dans les documents d'évaluation de la politique *À part entière* par l'OPHQ. Les familles étant souvent les premières personnes fournissant de l'aide aux personnes ayant une déficience intellectuelle, il est clair qu'une importante partie de l'évaluation de la politique les touchent également.

Au-delà des questions statistiques, il existe un ensemble de réalités vécues par les personnes et les familles, qui ne peuvent être représentées par des chiffres ou des montants d'argent. L'impact, des coupures imposées par le gouvernement dans le RSSS, sur les familles est particulièrement important. On demande en fait aux familles de faire plus avec moins de support et moins d'argent, sans qu'aucune aide significative ne soit vraiment apportée.

Pour les familles, cela représente un important poids. Que ce soit en jours de travail perdus, en santé mentale et physique se dégradant ou encore en ayant trop peu ou pas de répit, la situation est particulièrement difficile.

Pour l'AQIS, le soutien aux familles devrait être au cœur des démarches d'autonomisation des personnes ayant une déficience intellectuelle. D'une part, les familles sont les premiers aidants, d'autre part, les personnes ayant une déficience intellectuelle gagnent à être plus autonomes des familles à terme.

VI. Notes finales

D'entrée de jeu, le portrait global brossé par l'OPHQ est profondément inquiétant pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille. Plusieurs problématiques comme le transfert de budgets vers les services de SAPA ou encore la trop difficile accessibilité aux services publics, viennent soulever d'importantes questions quant à la volonté du gouvernement du Québec et du MSSS de mettre en œuvre correctement la politique *À part entière*.

Les réductions de service pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, au profit des programmes SAPA sont particulièrement problématiques. Loin de devoir être en concurrence pour l'accès à des soins publics, gratuits et de qualité, ces populations devraient bénéficier de services adaptés et correspondant à leurs besoins réels. Ce n'est hélas pas le cas actuellement puisque les SAPA ont progressivement pris de plus en plus de place dans les budgets de soutien aux personnes en situation de handicap. Dans un contexte de compressions budgétaires et d'austérité, il est clair que les personnes les plus vulnérables sont les plus affectées par de telles mesures.

Cette tendance se reflète également dans les difficultés d'accès aux services offerts par les CISSS/CIUSSS. Il est en effet très difficile d'avoir accès aux services publics pour la majorité des personnes en situation de handicap. Pire encore, quand ces services sont dispensés, ils sont généralement conditionnés aux orientations budgétaires des CISSS/CIUSSS et non dispensés selon les besoins identifiés dans les plans d'intervention. Cet état de fait est extrêmement grave et porte atteinte de façon importante à la dignité des personnes et limite grandement leur intégration.

Le fait que les personnes en situation de handicap et leurs familles doivent généralement payer de leur poche les services reçus est également une source d'indignation pour l'AQIS. Loin d'être une minorité, ces personnes doivent ainsi payer par elles-mêmes afin de recevoir des services qui devraient normalement être dispensés par l'État. Il y a ici l'apparition d'un système de santé et de services sociaux à deux vitesses qui est inacceptable et contrevient directement à la Loi canadienne sur la santé.

Dans le même sens, cette situation exerce une grande pression sur les familles et sur les proches aidants, sans que des mesures suffisantes de soutien ne soient disponibles. La diminution des budgets étant alloués au soutien aux familles est tout à fait inacceptable dans un contexte où ces dernières sont considérées comme des ressources intégrantes des plans d'intervention.

Le suivi des services devrait également être revu afin de s'assurer de leur qualité, peu importe le prestataire les offrant. Pour l'AQIS, les personnes en situation de handicap, les familles et les associations de défense devraient être des parties prenantes de ces processus.

Quant aux questions d'habitation, il est clair que dans un contexte où le MSSS ne cesse de brasser les cartes et d'émettre de nouvelles directives, la situation est précaire et porte atteinte à la capacité des personnes ayant une déficience intellectuelle de bénéficier d'un environnement stable et répondant à leurs besoins. Il semble également important pour l'AQIS d'explorer de nouveaux modèles pouvant mieux répondre aux besoins de ces personnes. En ce sens, il serait pertinent que la loi soit assouplie afin de permettre ces nouveaux modèles.

De plus, les CISSS/CIUSSS, l'OPHQ ainsi que le MSSS devraient fournir le support nécessaire aux personnes désirant développer des RNI. Il est actuellement difficile de trouver de l'information sur la procédure et le cadre réglementaire lié à la création de nouvelles ressources par des particuliers. Il leur est aussi impossible d'être formé pour répondre aux exigences de l'État. L'AQIS est d'avis qu'un important travail de soutien et de documentation devrait être fait par le RSSS, le MSSSS ainsi que par l'OPHQ en ce sens.

La question des transports et de la restriction de l'offre de services en transport adapté est également une préoccupation importante pour l'AQIS puisqu'il s'agit d'un des vecteurs principaux d'intégration sociale pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. En ce sens, l'AQIS entend continuer son travail de concertation avec le MSSS et le ministère des Transports afin de voir à ce que des investissements soient effectués.

De façon générale, il est inacceptable pour l'AQIS que les personnes en situation de handicap, et particulièrement les personnes ayant une déficience intellectuelle, soient les premières victimes des compressions gouvernementales et des politiques d'austérité imposées par les différents gouvernements depuis plus d'une décennie.

Bien que la politique *À part entière* reste encore pertinente et utile, et que certains progrès aient été effectués, il est tout à fait scandaleux de constater que les gouvernements ne prennent pas au sérieux la question de l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap et décident plutôt de réduire des services pour des raisons purement comptables.

Enfin, pour l'AQIS, il est clair que la prochaine itération de la politique devrait être un document ayant une portée législative et performative. Puisqu'une politique ne reste finalement qu'un énoncé de principes généraux, sans aucun cadre d'application coercitif précis, il semble que le recours à un document réglementaire serait nécessaire, notamment pour que le gouvernement soit tenu à une obligation de résultats, et non seulement à une obligation de moyens.

Par ailleurs, il est également clair que toute politique ou tout document législatif sur l'inclusion des personnes en situation de handicap devrait comporter une méthode d'évaluation et de contrôle plus précise et détaillée que celle prévue dans *À part entière*. Laisser le soin aux ministères et organismes publics de définir leurs propres indicateurs en matière d'inclusion n'est définitivement pas la meilleure façon de faire. La politique aurait dû s'annexer un plan d'action ayant des objectifs statistiques clairs et non seulement des objectifs qualitatifs ne pouvant être mesurés.

De même, il est nécessaire de doter une politique ou tout autre document d'une capacité de contrainte face aux ministères et organismes publics. Le fait que la politique *À part entière* n'ait pas de sanctions prévues et se base exclusivement sur la bonne volonté des ministères et organismes a montré ses limites. Il est nécessaire de donner plus de pouvoirs de coercition aux organismes veillant à l'application des documents législatifs et des politiques visant l'inclusion des personnes en situation de handicap. Sans ce pouvoir de contrainte, il est évident que bien des acteurs – aussi bien intentionnés qu'ils soient – ne mettent pas au premier plan l'inclusion des personnes en situation de handicap.

Il est également fort important de se souvenir que pour pouvoir appliquer une politique ou tout autre document législatif, il est nécessaire d'avoir la capacité financière de le faire. Dans le cadre de la politique *À part entière*, cela ne semble pas être le cas. Ainsi, il est bien de se doter de bonnes intentions, mais encore faut-il se donner les moyens de les accomplir.

Bibliographie

- OPHQ. 2016a. «Évaluation de La Politique À Part Entière : L'habitation. »
- . 2016b. «Évaluation de L'efficacité de La Politique À Part Entière : Les Communications. (Résumé). »
- . 2016c. «Évaluation de L'efficacité de La Politique Gouvernementale À Part Entière : Pour Un Véritable Exercice Du Droit À L'égalité : Les Communications. »
- . 2016d. «Évaluation de la politique À part entière : les activités permettant de vivre à domicile. » Gouvernement du Québec.
- . 2016e. «Évaluation de la politique À part entière : les activités permettant de vivre à domicile (résumé). » Gouvernement du Québec.
- Ruel, Julie, Bernadette Kassi, André C. Moreau, and Jean Proulx. 2016. «L'accessibilité à l'information comme déterminant à la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle -Validation d'une démarche de rédaction inclusive. » Office des personnes handicapées du Québec.
https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes__analyses_et_rapports/Finances_par_l_Office/Rapport_redaction_inclusive.pdf.
- Ruel, Julie, Bernadette Kassi, André C. Moreau, and Catherine Dumouchel. 2011. *Guide de rédaction pour une information accessible critères de lisibilité, d'intelligibilité et de langage simplifié pour soutenir la rédaction de documents destinés aux personnes ayant des compétences réduites en littératie*. Gatineau: Pavillon du Parc.
<http://www.pavillonduparc.qc.ca/guide.pdf>.
- World Wide Web Consortium (W3C). 2008. "Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.0. » World Wide Web Consortium (W3C). <https://www.w3.org/TR/WCAG20/>.
- . 2014. «Website Accessibility Conformance Evaluation Methodology (WCAG-EM) 1.0. » World Wide Web Consortium (W3C). <https://www.w3.org/TR/WCAG-EM/>.
- . 2016. *WCAG-EM Report Tool* (version Version 1.1.0, 2016-3-16). English. World Wide Web Consortium (W3C). <https://www.w3.org/WAI/eval/report-tool/#/>.