


Projet de loi No 56
Loi modifiant la Loi assurant
l'exercice des droits de personnes handicapées
et d'autres dispositions législatives

Mémoire de l'AQIS

Présenté à la Commission des affaires sociales



ASSOCIATION DU QUÉBEC
POUR L'INTÉGRATION SOCIALE

Septembre 2004

Une idée sans exécution est un songe.
Duc de Saint-Simon

L'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) a produit un mémoire, en février 2003, concernant le projet de loi n° 155, *Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives*. Le lecteur du présent mémoire pourra trouver redondants certains propos s'il a lu le mémoire précédent. L'AQIS en est désolé, mais nous sommes confiants que le lecteur comprendra que les positions fondamentales que nous défendons demeurent les mêmes à travers le temps, même si certains aspects évoluent pour tenir compte du contexte actuel.

L'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) est un organisme provincial voué à la cause des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs familles. L'AQIS regroupe 80 associations œuvrant dans le domaine de la déficience intellectuelle à travers le Québec. Ses membres sont principalement des associations de parents, mais elle compte également des membres affiliés, dont des comités d'usagers de centres de réadaptation en déficience intellectuelle et divers regroupements de personnes ayant une limitation fonctionnelle.

Depuis sa fondation en 1951, l'AQIS a été au cœur des changements sociaux survenus à la personne présentant une déficience intellectuelle et sa famille, notamment le grand courant de désinstitutionnalisation et de non-institutionnalisation de la personne et son intégration progressive dans la communauté. Si bien que la mission, les activités et l'appellation même de l'organisme ont été sensiblement modifiées. Actuellement, l'AQIS se consacre essentiellement à la défense des droits et à la promotion des intérêts des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs familles. L'objectif ultime est de permettre l'inclusion totale de la personne dans la communauté.

L'AQIS considère essentiel de faire connaître sa position sur le *projet de loi n° 56, Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives*. La révision en cours nous apparaît comme étant une opportunité majeure d'améliorer les conditions de vie des personnes ayant une limitation fonctionnelle, et celles de leurs familles.

Les présents commentaires de l'AQIS s'inscrivent dans la mission fondamentale de notre organisme à l'égard des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs familles. Après avoir proposé quelques éléments de contexte, ils s'articulent globalement en suivant la structure du projet de loi.

L'exercice des droits des personnes handicapées: éléments de contexte

Depuis la « découverte » de la *Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social (Commission Castonguay-Nepveu)* en 1971 à l'effet que les personnes handicapées ne sont pas reconnues comme des citoyens à part entière, qu'elles ont un niveau de vie très bas et que le marché du travail leur est inaccessible, certaines étapes ont été effectuées pour tenter de corriger la situation :

L'adoption, en 1975, de la *Charte des droits et libertés de la personne* donne à tous les mêmes droits, sans discrimination;

La publication d'un livre blanc, par le Gouvernement du Québec, en 1977, *Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*, dont la préface, signée par le premier ministre, M. René Lévesque marque dès les premières lignes l'ampleur de la tâche à accomplir pour améliorer les conditions de vie actuelles intolérables des personnes handicapées;

L'adoption en 1978 de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* qui, entre autres, crée l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), une instance chargée de veiller à la coordination des services dispensés aux personnes handicapées, d'informer et de conseiller les personnes handicapées, de promouvoir leurs intérêts et de favoriser leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. Cette loi oblige également les employeurs ayant 50 salariés ou plus à soumettre un plan visant à assurer l'embauchage de personnes handicapées. Toutefois, les activités étant reliées aux plans d'embauche sont arrêtées en 1996 ;

L'Année internationale des personnes handicapées, en 1981, amène le Sommet socio-économique sur la situation des personnes handicapées ;

L'adoption par le gouvernement du Québec, en 1984, des grandes orientations de La Politique d'ensemble « *À part égale* » donne lieu à plusieurs engagements ministériels;

Le programme d'aide matérielle de l'Office est transféré, à la fin des années 1980 et durant les années 1990, aux instances concernées et plusieurs mesures publiques de soutien à l'intégration se déploient graduellement sur des voies parallèles. Ainsi, les Contrats d'intégration au travail passent sous la responsabilité d'Emploi-Québec en 2001 et les Centres de travail adapté seront transférés incessamment.

Où en sommes-nous maintenant, plus d'un quart de siècle après l'adoption de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* ? Force est de constater que les personnes ayant une limitation fonctionnelle se butent encore à de nombreux obstacles qui restreignent de manière indéniable leur participation à la communauté.

Il a y eu, bien sûr, évolution de la situation. De nos jours, la majorité des personnes ayant une limitation fonctionnelle vivent dans la communauté. Mais quelle est leur qualité de vie ? Font-elles partie intégrante de cette société, ou sont-elles marginalisées ?

L'Enquête québécoise sur les limitations d'activités¹ (EQLA) publiée en 2001 démontre que la présence d'une incapacité se conjugue encore non seulement à de faibles revenus, mais à une scolarisation moins élevée, à l'isolement social et à l'exclusion du marché du travail. Et ce, malgré les divers programmes gouvernementaux instaurés au cours des dernières décennies. Il est donc évident que même si plusieurs initiatives sont intéressantes, c'est leur traduction concrète en mesures et services, assortie des ressources nécessaires qui feront la différence entre des vœux pieux et des réalisations remarquables.

Ainsi, nous nous étions réjouis, à l'AQIS, de la nouvelle politique de soutien *De l'intégration sociale à la participation sociale*² et de son plan d'action quinquennal qui visait à corriger le fait que l'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle est davantage une intégration physique qu'une réelle participation sociale. Or, trois ans après, une minime partie des objectifs du plan d'action prévus pour cette période ont été réalisés.

Les personnes vulnérables et leurs familles ont encore une fois été victimes des décisions prises en matières de finances publiques. Ce sont ces familles qui doivent faire face à la surcharge financière encourue. La pression sur les parents s'en trouve grandement amplifiée. Il leur semble souvent que le système est impuissant à les soutenir dans leur rôle de par l'insuffisance des services (services de garde, de réadaptation, de répit, loisirs, etc.) et de la subvention du programme de soutien aux familles qui ne couvre qu'une mince partie des besoins. Encore aujourd'hui, les jeunes présentant une déficience intellectuelle en classe régulière demeurent l'exception et le taux d'intégration en service de garde ne s'améliore malheureusement pas.

À l'heure où la reconnaissance des droits et des besoins des personnes ayant une limitation fonctionnelle est encore aléatoire et largement tributaire du « bon vouloir » de chacun, et ceci dans un contexte de vieillissement de la population donc, d'augmentation des personnes avec incapacités, la mise en place, non seulement de lois et de politiques, mais aussi d'actions concrètes et de ressources associées s'imposent avec vigueur. C'est ce que doit contenir la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* révisée.

¹ Institut de la statistique du Québec (1998). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités*, 511 p.

² Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale, Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, MSSS, 111 p.

Analyse et commentaires

Évolution des concepts

Avant de développer et d'expliciter nos recommandations, nous souhaitons établir que, les concepts ayant évolué, l'AQIS privilégie dorénavant non seulement la notion de l'inclusion, mais aussi son appellation. Nous ne parlons donc plus d'intégration, mais bien d'inclusion.

De fait, l'évolution des concepts a amené un terme qui est de plus en plus utilisé, soit le terme « inclusion » qui illustre davantage que la personne « fait partie » de sa communauté ou de la société qui est organisée de sorte que tout le monde y ait accès à toutes les activités en fonction des besoins de chacun, contrairement au terme « intégration » qui sous-entend que la personne, initialement exclue du groupe, doit y être accueillie et doit s'y adapter. Ainsi, si nous voulons que les personnes ayant une limitation fonctionnelle participent pleinement à la société, il conviendrait davantage de les inclure à la société plutôt que de les intégrer. La nuance peut sembler subtile à prime abord, mais elle a son poids.

De la même manière, le terme « personne handicapée » ne correspond pas à la notion de production de handicap développée par le Comité international pour la classification des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH). En fait, c'est seulement lorsqu'elle est confrontée à un environnement non adapté à sa condition que la personne qui a une limitation se trouve en situation de handicap.

Le terme « personne ayant une limitation fonctionnelle » englobe plus facilement toutes formes de déficiences et correspond davantage à la façon de se percevoir de ces personnes, particulièrement celles ayant une déficience intellectuelle. De fait, dans l'imagerie populaire, le terme handicapé réfère encore souvent à la personne en fauteuil roulant.

Nous croyons que la révision de la loi actuelle doit être l'occasion de tenir compte de l'évolution des concepts et de corriger les mots utilisés qui ne correspondent plus à la réalité. Cela nous amène d'ailleurs à nous questionner sur l'appellation même de l'Office des personnes handicapées. N'y aurait-il pas lieu de profiter de cette révision de la Loi pour se mettre au diapason?

L'AQIS recommande que :

- 1 le terme « personne handicapée » soit remplacé par celui de « personne ayant une limitation fonctionnelle » ;**
- 2 le terme « intégration » soit remplacé par le terme « inclusion » ;**

Commentaires généraux

L'AQIS se réjouit de plusieurs modifications proposées par le projet de loi n° 56, notamment de la reconnaissance des droits des personnes ayant une limitation fonctionnelle au même titre que tous les citoyens et de la prise en compte de la contribution de leurs familles lors de la mise en place de diverses mesures.

Nous saluons également le rôle de vigie accordé à l'Office qui pourra ainsi s'assurer que les ministères, leurs réseaux, les municipalités et les organismes publics et privés poursuivent leurs efforts pour inclure les personnes ayant une limitation fonctionnelle à la société, de même que l'introduction d'éléments d'une loi cadre qui permet l'instauration d'une certaine stratégie gouvernementale sur laquelle veillera l'Office.

Notre perception de ce projet de loi est qu'il s'agit d'un effort honnête visant l'intégration, voire l'inclusion, de ces personnes. Un effort malheureusement incomplet. De fait, nous sommes obligés de déplorer qu'il ne démontre pas suffisamment de mordant. En réalité, nous craignons qu'il ne reste que vœux pieux si les pouvoirs qu'il donne à l'instance chargée de voir à l'application de la loi ne sont que de l'ordre de *veiller, coordonner, recommander, favoriser, conseiller, assister, promouvoir, représenter, analyser, évaluer*. L'ajout de mots d'action tels *sanctionner* ou *sévir* confirmerait, à notre sens, une réelle volonté politique de faire de la pleine participation sociale des personnes ayant une limitation fonctionnelle, en toute égalité, un enjeu de société.

Bien sûr, un article de loi permet à l'Office de faire un rapport spécial au ministre s'il le juge à propos. Mais quelles seront les suites à ce rapport ? Cela ne nous apparaît pas clair. Nous aimerions voir un ajout au projet de loi qui nous assurerait du mécanisme qui obligerait un ministère ou un organisme public à se conformer à la loi.

De fait, a posteriori, nous ne pouvons que constater, suite à la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, que si la loi ne se fait pas coercitive, elle n'est que peu ou pas appliquée. Pensons aux fameux plans d'embauche qui n'ont pas donné les résultats escomptés, ou encore au taux de représentativité des personnes ayant une limitation fonctionnelle dans la fonction publique. Ces exemples démontrent la nécessité de se faire plus directif si on souhaite des résultats.

Il est vrai que si l'on compare la situation à celle qui prévalait dans les années 60, les personnes ayant une limitation fonctionnelle ont fait des acquis. Mais ceux-ci restent fragiles. Très fragiles. À certains niveaux, nous voyons même des reculs.

À l'AQIS, nous croyons que le temps est venu où il faille, en tant que société, se donner des moyens efficaces, des moyens concrets pour que tous et chacun puissent jouir des mêmes droits.

Recommandations de l'AQIS

Article 1 du projet de loi n° 56

Le titre de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* (L.R.Q., chapitre E-20.1) est remplacé par le suivant :

« *LOI ASSURANT L'EXERCICE DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES EN VUE DE LEUR INTÉGRATION SCOLAIRE, PROFESSIONNELLE ET SOCIALE* ».

Pour utiliser la terminologie courante qui tient compte du processus de production de handicap, l'AQIS suggère que dans le titre, et partout dans le texte, le terme « personne handicapée » soit remplacé par celui de « personne ayant une limitation fonctionnelle ». Ce terme englobe plus facilement toutes formes de déficiences et correspond davantage à la façon de se percevoir des personnes présentant une ou des limitations fonctionnelles, particulièrement celles ayant une déficience intellectuelle. En outre, comme nous l'avons mentionné précédemment, dans l'imagerie populaire le terme handicapé réfère encore souvent à la personne en fauteuil roulant.

Par ailleurs, l'ajout des mots « en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale » dans la définition nous semble superflu et potentiellement limitatif. Ainsi, un titre avec lequel nous serions à l'aise serait le suivant :

LOI ASSURANT L'EXERCICE DES DROITS DES PERSONNES AYANT UNE LIMITATION FONCTIONNELLE.

L'AQIS recommande que :

3 le titre de la Loi soit : « Loi assurant l'exercice des droits des personnes ayant une limitation fonctionnelle » ;

Article 3 du projet de loi n° 56

La définition de « personne handicapée » (5° g)

Le projet de loi propose de remplacer la définition de « personne handicapée » contenue dans la Loi, par la suivante :

« Toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes. »

L'AQIS se réjouit que les facteurs environnementaux soient reconnus et intégrés dans la définition de la personne handicapée ou ayant une limitation fonctionnelle. Nous aurions apprécié qu'il en soit ainsi également des facteurs sociaux, ce qui nous aurait davantage illustré la réalité. Cependant, la définition proposée a le mérite d'inclure, à notre sens, les personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère, puisque celle-ci entraîne, par définition, une incapacité significative et persistante au plan du fonctionnement intellectuel et adaptatif, ainsi que des difficultés à faire face aux défis de la vie quotidienne. Toutefois, il ne semble pas que cette interprétation fasse l'unanimité. À preuve, le Ministère de l'éducation du Québec ne considère plus les personnes présentant une déficience intellectuelle légère comme faisant partie de la catégorie des « personnes handicapées », mais plutôt de celle des « élèves à risque ».

Il faut donc s'assurer que tous les intervenants sociaux et politiques adhèrent à la même « lecture » et à la même interprétation de la définition retenue. Seule cette compréhension commune pourra faciliter l'atteinte d'une cohérence et d'une équité par rapport à l'accès aux divers programmes et services.

Ainsi, pour éviter toute ambiguïté et interprétations diverses, nous suggérons d'enlever de la définition proposée le terme « significatif » puisque sa connotation peut changer selon la personne qui l'interprète. Par exemple, l'agent du Centre local d'emploi ne trouvera pas réellement significative la différence entre certaines personnes présentant une déficience intellectuelle légère et d'autres sans déficience puisque son incapacité n'apparaît pas nécessairement lors d'une entrevue où la personne a appris à répondre aux questions. Toutefois, c'est lorsque celle-ci devra faire face à une situation nouvelle et inconnue qu'apparaîtront alors les incapacités qui sont significatives.

En France d'ailleurs, la notion d'incapacité persistante est présente dans la définition par le terme « durable », mais celle d'incapacité « significative » n'apparaît pas. Ainsi, dans le projet de loi « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » (2004) réformant la loi de 1975, le handicap est défini de la façon suivante : « le fait pour une personne de se trouver, de façon durable, limitée dans ses activités ou restreinte dans sa participation à la vie en société, en raison de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychiques ».

Par ailleurs, il importe également que le gouvernement du Québec s'engage à promouvoir la définition légale de la personne ayant une limitation fonctionnelle de façon à ce que l'ensemble des acteurs et intervenants des différents réseaux l'interprètent et l'appliquent de manière uniforme, et qu'il soit clairement établi qu'elle inclut aussi les personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère. Une façon de faire pourrait être que la personne soit reconnue comme ayant une limitation fonctionnelle par l'OPHQ et que les autres ministères soient tenus de respecter cette reconnaissance.

L'AQIS recommande que :

- 4 le mot « significatif » soit retiré de la définition légale de la personne handicapée proposée;**
- 5 le gouvernement du Québec s'engage à promouvoir la définition légale de la personne handicapée de façon à ce que l'ensemble des acteurs et intervenants des différents réseaux interprètent et appliquent cette définition de manière uniforme, et que cette manière inclue les personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère;**

Article 4 du projet de loi n° 56

Le projet de loi propose l'insertion de l'article 1.1 qui établit l'objet de la Loi.

« La présente loi vise à assurer l'exercice des droits des personnes handicapées et à favoriser leur intégration à la société au même titre que tous les citoyens en prévoyant diverses mesures visant les personnes handicapées et leurs familles, leur milieu de vie ainsi que le développement et l'organisation de ressources à leur égard.

À cette fin, la présente loi vise notamment à permettre à l'Office, en collaboration avec l'ensemble des partenaires de tous les secteurs, de s'acquitter efficacement de son rôle en matière d'évaluation de l'intégration des personnes handicapées, de veiller au respect des principes et des règles que la loi édicte et de jouer un rôle déterminant en matière de conseil, de coordination et de concertation en vue d'améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées. »

L'AQIS ne peut qu'approuver le fait de préciser l'objet d'une loi aussi déterminante et considère que cet article confère une dimension supplémentaire à la loi existante. Toutefois, nous nous interrogeons sur la portée réelle de l'énoncé proposé : en fait, tel que formulé, le texte nous apparaît fort peu contraignant. Est-il vraiment possible d'« assurer » l'exercice des droits des personnes handicapées alors qu'on se limite à « favoriser » leur intégration sociale?

En outre, nous l'avons déjà souligné, le terme « intégration » devrait être remplacé par celui d'« inclusion », lequel sous-tend que la personne fait partie d'une communauté qui est organisée de sorte que tout le monde ait accès à toutes les activités en fonction des besoins de chacun.

De la même manière, à la fin du 2^{ième} alinéa de l'article 4, 1.1, les mots « en vue d'améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées » devraient être remplacés par « en vue de leur pleine participation sociale, en toute égalité ».

Par ailleurs, notre association se réjouit que les familles où vit une personne ayant une limitation fonctionnelle soient prises en compte. On le sait, il reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour qu'elles puissent compter sur un ensemble de programmes et de services adaptés à leur réalité.

D'ailleurs, des études québécoises recensées dans « *L'incapacité dans les familles québécoises* »³ démontrent clairement l'énorme impact de la présence d'un enfant ayant une incapacité sur les familles, notamment sur la participation au travail de la mère, donc, du niveau financier, et de leur niveau de fatigue pour ne nommer que ceux-là. De fait, dans une étude menée en 1997, 88% des parents d'enfant avec incapacité se sont dits surmenés ou fatigués. Dans d'autres études, le niveau de stress a été jugé élevé dans ce type de familles. L'une d'entre elles signale que « Les parents ont tendance à attribuer leur stress et leur fatigue au manque de soutien plutôt qu'à leur enfant »⁴. La prise en compte des familles est donc primordiale.

Nous craignons cependant que la fin de l'article 4, 1.3 vienne anéantir les efforts consentis tout au long de ce projet de loi. Ainsi nous demandons le retrait des mots « en tenant compte des ressources humaines, matérielles et financières dont ils disposent ». Nous soutenons que si nous avons une réelle volonté de rendre notre société juste pour tous, nous devons y mettre le prix.

Nous soutenons également que l'inclusion totale et réelle de tous les citoyens est d'abord et avant tout une question de mentalités. L'aspect économique ne doit jamais nuire à l'égalité des droits des personnes présentant une limitation fonctionnelle avec ceux des autres citoyens. En outre, il appert que lorsque la notion d'accessibilité universelle est bien comprise et appliquée, elle n'engendre pas des coûts si énormes. Nous le répétons, c'est d'abord une question de mentalités.

³ Camirand, Jocelyne, et Jacinthe Aubin (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 204 p.

⁴ Idem, p. 35

L'AQIS recommande que :

- 6** au début du 1^{er} alinéa de l'article 4, 1.1, le terme « favoriser leur intégration » soit remplacé par « garantir leur inclusion pleine et entière » ;
- 7** à la fin du 2^{ème} alinéa de l'article 4, 1.1, le terme « en vue d'améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées » soit remplacé par « en vue de la pleine participation sociale, en toute égalité, des personnes ayant une limitation fonctionnelle » ;
- 8** à la fin de l'article 4, 1.3, les mots suivants soient retirés : « en tenant compte des ressources humaines, matérielles et financières dont ils disposent » ;

Article 5 du projet de loi n° 56

L'Office est composé de seize membres, dont un président, tous nommés par le gouvernement.

Plusieurs des recommandations antérieures de l'AQIS concernant la composition de l'Office ont été prises en considération dans le projet de loi actuel. Nous nous en réjouissons. Cependant, puisque l'Office voit son mandat élargi et qu'il aura un rôle important de vigie sur tout ce qui touche l'inclusion des personnes ayant une limitation fonctionnelle, il nous apparaît fort important que la nomination du président de l'Office puisse être cautionnée par le milieu des personnes qu'il représente afin d'éviter autant que possible les nominations essentiellement partisans. En outre, nous nous questionnons également sur le fait que la présidence et la direction générale soient des postes occupés par la même personne. Séparer ces deux postes n'entraînerait-il pas une efficacité supérieure en cours de mandat et particulièrement lors des transitions en fin de mandat?

L'AQIS recommande que :

- 9** les associations les plus représentatives des diverses régions du Québec et des divers types de déficiences soient consultées pour la nomination du président de l'Office;

Article 11 du projet de loi

«21. L'Office peut, par écrit, demander à un ministère, une municipalité, une commission scolaire, un établissement d'enseignement, un établissement ou un organisme public qu'il lui transmette, dans les 90 jours de la réception de la demande, un renseignement ou un document qu'il détient, qui a une incidence particulière sur l'intégration des personnes handicapées et qui est nécessaire aux fins de la présente loi. L'Office indique à quelles fins spécifiques il fait cette demande.

Sont notamment considérés nécessaires au sens du premier alinéa les renseignements et les documents suivants :

a) ceux relatifs à la mise en œuvre des lois, des politiques et des programmes ayant une incidence particulière sur l'intégration des personnes handicapées, notamment les données sur les budgets et sur les clientèles desservies et en attente de services (...) »;

Nous sommes heureux de constater que l'Office ait la possibilité de demander à diverses instances gouvernementales des renseignements ou documents « relatifs à la mise en œuvre des lois, des politiques et des programmes ayant une incidence particulière sur l'intégration des personnes handicapées... ».

Toutefois, malgré son caractère progressif, nous considérons que la portée de cet article ne va malheureusement pas assez loin. Notre expérience nous a maintes fois démontré la grande difficulté à prévoir les incidences d'une loi sur les personnes ayant une limitation fonctionnelle pour quiconque n'est pas directement impliqué avec elles. En outre, dans un contexte d'inclusion totale et entière de chacun des membres d'une société, toutes les lois sont susceptibles d'avoir une incidence sur chacun d'eux. Il convient donc, selon nous, que l'Office ait droit de regard sur toutes les lois, politiques et programmes pour s'assurer qu'ils n'ont pas une incidence sur l'inclusion des personnes ayant une limitation fonctionnelle. Vaut mieux prévenir que guérir!

Par ailleurs, par souci de prévention et de cohérence, nous croyons que ce droit de regard devrait s'étendre non seulement aux lois, politiques et règlements déjà établis, mais également lors de leur élaboration. Ceci permettrait sans aucun doute d'éviter bien des difficultés et inégalités.

Enfin, dans un souci d'efficacité, nous souhaitons que toutes les instances concernées *aient l'obligation* de soumettre des informations pour l'élaboration et la mise en œuvre de toutes lois, politiques ou programmes.

L'AQIS recommande que :

- 10** au 1^{er} alinéa de l'article 11 modifiant l'article 21 de la loi actuelle, les mots « qui a une incidence particulière sur l'intégration des personnes handicapées » soient remplacés par « qui peut, selon l'Office, avoir une incidence sur l'inclusion des personnes ayant une limitation fonctionnelle » ;
- 11** à l'article 11 ajoutant l'article 21.a à la loi actuelle, les mots « ceux relatifs à la mise en œuvre des lois, des politiques et des programmes ayant une incidence particulière sur l'intégration des personnes handicapées » soient remplacés par « ceux relatifs à l'élaboration et à la mise en œuvre des lois, des politiques et des programmes qui peuvent, selon l'Office, avoir une incidence sur l'inclusion des personnes ayant une limitation fonctionnelle » ;
- 12** l'obligation des ministères, municipalités, commissions scolaires, établissements d'enseignement, établissements et organismes publics de remettre à l'Office les informations sollicitées soit clairement indiquée, ainsi que les mécanismes prévus pour ramener à l'ordre une instance récalcitrante;

Article 16 du projet de loi n° 56

« L'Office a pour mission de veiller au respect des principes et des règles énoncés dans la présente loi et de s'assurer, dans la mesure des pouvoirs qui lui sont conférés, que les ministères et leurs réseaux, les municipalités et les organismes publics et privés poursuivent leurs efforts afin d'améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées de s'intégrer et de participer ainsi pleinement à la vie en société. »

Le projet de loi n° 56 nous apparaît un outil intéressant en autant qu'il se fasse plus volontaire. En ce sens, nous préférons parler « d'inclure les personnes ayant une limitation fonctionnelle à la société en vue de la pleine participation, en toute égalité », plutôt que de « améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées de s'intégrer et de participer ainsi pleinement à la vie en société ».

Nous sommes ravis de voir que l'ensemble de l'article 16 bonifie l'article 25 de *la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* qui décrit les fonctions et devoirs de l'Office. Ainsi, ce dernier voit son rôle de coordination étendu de façon explicite à l'égard des différentes mesures s'adressant aux personnes ayant une limitation fonctionnelle. Il devra veiller au respect des principes et des règles de cette loi et s'assurer dans la mesure des pouvoirs qui lui sont conférés, que les ministères et organismes publics poursuivent leurs efforts d'intégration. Dans cette visée, il devra veiller à la coordination des actions, favoriser, évaluer, organiser, promouvoir, informer, fournir des outils, conseiller, préparer...

La mission de l'OPHQ ainsi que ses devoirs nous apparaissent clairs et nous ne pouvons que nous réjouir qu'une instance puisse avoir un tel rôle de vigie et chapeauter les différentes instances. Toutefois, qu'en est-il des objectifs de résultats autres que ceux qui concernent l'intégration au travail et qui sont sous la responsabilité du ministre responsable du chapitre III de la Loi sur le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale et instituant la Commission des partenaires du marché du travail (chapitre M-15.001) tel que décrit à l'article 33 de ce projet de loi? Et qu'en est-il des obligations de résultats? À quoi sert de veiller à la coordination des actions, favoriser, évaluer, organiser, promouvoir, informer, fournir des outils, conseiller si les instances que l'on chapeaute n'ont aucune obligation de fournir des résultats concrets!

Et qu'en est-il de la notion d'imputabilité? Existe-t-elle? Cette loi ne devrait-elle pas donner le pouvoir de fixer des cibles à atteindre, tout comme le fait *la Loi visant à lutter contre la pauvreté* (article 14)? Comment peut-on prétendre être de bonne foi si les notions d'obligation de résultats et d'imputabilité sont absentes?

Toute vigie, toute coordination ne saurait être efficace que si l'instance responsable détient un pouvoir de sanctionner. Quelles sont donc ces sanctions? Qui est chargé de les faire appliquer? Intégrer la réponse à ces questions dans la loi lui donnerait ce mordant qu'il semble lui manquer.

Poursuivant notre analyse de cet article du projet de loi, nous voulons ici souligner une inquiétude que suscite la 7^o modification soit le paragraphe f.1 qui se lit comme suit :

« promouvoir la mise en place de mesures visant à identifier, de façon sécuritaire, un logement dans lequel réside une personne handicapée nécessitant de l'assistance en cas d'incendie ou de sinistre; »

Sans remettre en question cet article, nous voulons éviter que cette mesure fasse en sorte que les personnes vulnérables ne deviennent des cibles faciles, par l'identification de leur logement au vu et au su de tous, comme étant celui d'une personne vulnérable. Le terme « sécuritaire » doit donc prendre tout son sens.

Par ailleurs, L'AQIS est en désaccord avec l'article 25 *h* de la loi actuelle que ce projet de loi ne modifie pas.

« *h) effectuer des recherches et études sur l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées, la protection de leurs droits et la promotion de leurs intérêts;* »

Nous soutenons, qu'il serait préférable que l'Office se situe comme un « guichet de la recherche » au Québec et qu'il s'emploie, comme son mandat le décrit, à solliciter, inventorier et promouvoir les différentes recherches et études nécessaires plutôt qu'à les exécuter lui-même. C'est dans un souci d'objectivité que nous faisons cette recommandation.

L'Office pourrait ainsi se concentrer sur sa mission de veiller au respect des principes et des règles de la Loi et de coordonner les actions relatives à la promotion des droits et intérêts des personnes ayant une limitation fonctionnelle et de leur famille.

L'AQIS recommande que :

13 à la fin du 1^{er} alinéa de l'article 16 du projet de loi, le terme « *afin d'améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées de s'intégrer et de participer ainsi pleinement à la vie en société* » soit remplacé par « *afin d'inclure les personnes ayant une limitation fonctionnelle à la société en vue de la pleine participation, en toute égalité* » ;

14 les notions d'imputabilité et de coercition apparaissent clairement dans la loi;

15 l'Office se situe comme un « guichet de la recherche » au Québec et qu'il s'emploie à favoriser, solliciter, inventorier et promouvoir les différentes recherches et études nécessaires plutôt qu'à les exécuter lui-même;

Article 17 du projet de loi n° 56

Cet article qui bonifie l'article 26 de la loi actuelle est sous-titré « pouvoirs ». Toutefois, tout comme dans la loi actuelle, nous n'y retrouvons pas des pouvoirs réels de l'Office, mais seulement les pouvoirs qu'il peut exercer à sa discrétion : l'Office peut faire des représentations, peut désigner des représentants, peut s'assurer de la mise en œuvre, formuler des recommandations ... mais qu'arrive-t-il si elles ne sont pas suivies ? Restent-elles lettre morte ou y a-t-il d'autres dispositions qui sont prises ? Quelles sont-elles ?

L'AQIS suggère que le verbe « doit » remplace « peut » au début de l'article 26 de la loi actuelle et que soient ajoutés des éléments donnant à l'Office des pouvoirs réels. Nous reviendrons plus loin à la notion de pouvoir. En outre, pour que ces pouvoirs soient *vraiment* réels, nous croyons que l'Office devrait relever directement du Premier ministre ou de l'Assemblée Nationale. Nous y reviendrons à l'article 114 de la loi actuelle.

Par ailleurs, une modification à l'article 17 nous amène à nous positionner sur le genre de relation que nous souhaitons entretenir avec l'Office, pour le mieux-être des personnes ayant une limitation fonctionnelle. Nous préférons le premier alinéa de l'article 17 du projet de loi n° 155 à celui du projet de loi n° 56. En effet, nous privilégions « la concertation » (préparer une action en commun, s'entendre) entre l'OPHQ et les organismes de promotion plutôt que « la collaboration, s'il y a lieu » (travailler avec d'autres à une œuvre commune, aider, participer).

Cette façon d'appréhender les relations entre les différentes instances est davantage gage de succès pour l'atteinte d'objectifs visant la promotion et la défense des droits des personnes ayant une limitation fonctionnelle et de leurs familles, et de leur inclusion pleine et entière à la société.

Nous ne considérons pas, à l'encontre de ce qui nous a été dit à une rencontre d'information concernant le présent projet de loi, que ces deux mots sont synonymes et que ce n'est que pour uniformiser le langage juridique que le mot concertation du projet de loi n° 155 a été remplacé par le mot collaboration dans le présent projet de loi. Sinon, comment expliquer qu'ils se retrouvent côte à côte dans l'article 12, 3° alinéa de la *Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale*, adoptée en 2002, lequel se lit comme suit « (...) soutenir de manière durable, aux niveaux régional et local, l'innovation et l'adaptation des programmes et des services, développer la concertation et la collaboration et prévoir un processus de diffusion des expériences innovatrices réalisées » ?

L'AQIS recommande que :

16 au début de l'article 26 de la loi actuelle, « L'Office peut » soit remplacé par « L'Office doit » ;

17 à l'alinéa a.1 de l'article 17 modifiant l'article 26 de la loi actuelle, le terme « en collaboration, s'il y a lieu » soit remplacé par « en concertation » tel que proposé au projet de loi 155;

18 l'obligation de résultats fasse partie intégrante de la loi et que des dispositions soient prévues pour que s'actualise cette obligation, donnant ainsi à cette loi des pouvoirs réels;

Article 18 du projet de loi n° 56

Cet article qui bonifie encore davantage l'article 26 de la loi actuelle va un peu plus loin que les précédents en obligeant un ministère, une municipalité ou un organisme public à répondre, dans un délai donné, à une recommandation écrite de l'Office sur une mesure que celui-ci juge appropriée. L'article 26.4 précise que ceux à qui l'Office a fait une recommandation doivent collaborer avec ce dernier.

Quelle est la collaboration requise ? Jusqu'où va-t-elle ? Qu'arrive-t-il si une de ces instances ne collabore pas ? Quels sont les mécanismes prévus pour forcer la collaboration ? Qui peut sévir ? Voilà autant de questions déjà formulées auxquelles nous souhaitons avoir des réponses dans la loi.

Article 30 du projet de loi n° 56

Cet article titré « Responsabilités générales des ministères, des organismes publics et des municipalités » a le mérite de prévoir un plan d'action de ces instances visant à identifier les obstacles à l'intégration des personnes ayant une limitation fonctionnelle, et à décrire les mesures prises ou à prendre pour favoriser leur participation aux activités relevant de leurs attributions. En outre, cet article a aussi le mérite de faire en sorte que chacune des instances concernées doive nommer, dans une période donnée, un coordonnateur de services aux personnes ayant une limitation fonctionnelle.

L'AQIS considère intéressant cet ajout à l'article 61 de la loi actuelle. Voilà une bonne intention. Toutefois, il manque encore une fois la suite, le suivi, les actions à apporter, les mandats, les obligations. Nous ne pouvons que répéter nos appréhensions basées sur l'expérience passée. Qu'un plan d'action soit produit et rendu public est un pas dans la bonne direction. Mais pour le rendre efficace, il devra être assujéti à une obligation de résultats. Sinon, l'histoire des plans d'embauche se répétera et le tout tombera en désuétude.

Nous craignons qu'une loi qui n'a pas de mordant, qui n'est qu'incitative ne produise pas les résultats escomptés. Quelles sont les obligations de résultats ? Qui en est imputable ? Quelles seront les sanctions prévues dans l'éventualité où une instance ne se conforme pas aux attentes ? Qui aura le pouvoir de sanctionner ?

À l'article 61.2, il est prévu que le ministre soit consulté lors de l'élaboration de mesures prévues par des lois qui pourraient avoir un impact significatif sur les personnes ayant une limitation fonctionnelle.

Le principe nous apparaît noble. Cependant, l'AQIS prévoit un problème opérationnel majeur : est-ce que les instances auront toujours conscience que leur projet de loi ou de règlement aura une incidence sur les personnes ayant une limitation fonctionnelle ? Nous questionnons également la pertinence du qualificatif « impact significatif ». Étant donné l'énorme écart qu'elles ont à rattraper pour ce qui est de leurs droits, tout impact d'une mesure sur elles, quel qu'il soit, ne risque-t-il pas d'être significatif ?

La modification apportée à l'article 16, qui ajoute 25 a.1 qui donne à l'Office le devoir d'«analyser et évaluer les lois, les politiques, les programmes, les plans d'action et les services offerts et formuler toutes les recommandations qu'il estime appropriées » aurait tendance à nous rassurer, en autant toutefois que les instances concernées aient l'obligation de donner suite à ces recommandations.

L'AQIS recommande que :

19 un mécanisme soit prévu pour inciter à la collaboration un ministère, une municipalité ou un organisme public qui démontre de la réticence ;

Article 33 du projet de loi n° 56

« 63. Le ministre responsable du chapitre III de la Loi sur le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale et instituant la Commission des partenaires du marché du travail (chapitre M-15.001) doit favoriser l'intégration au marché du travail des personnes handicapées par l'élaboration, la coordination, le suivi et l'évaluation d'une stratégie visant l'intégration et le maintien en emploi de ces personnes et par la mise en place d'objectifs de résultats. Ces objectifs doivent avoir été élaborés en collaboration avec les milieux patronaux et syndicaux. »

L'AQIS est heureuse de constater qu'il y a ici souci d'efficacité puisque nous y retrouvons la mise en place d'objectifs de résultats. Voilà un pas de fait dans la bonne direction. Mais ne serait-il pas souhaitable que les organismes de défense des droits participent, avec les milieux patronaux et syndicaux à la mise en place de ces objectifs de résultats ?

Par ailleurs, pour s'assurer que cet article ne reste pas vœux pieux, il importe qu'il y ait également obligation de résultats. Nous nous rappelons tous les objectifs de résultats d'intégration de personnes ayant une limitation fonctionnelle dans la fonction publique... et les résultats réels. Il ne faudrait pas répéter le même processus.

Enfin, toujours avec le même souci d'efficacité, nous recommandons que l'expression « visant l'intégration et le maintien en emploi » soit remplacée par « assurant l'intégration et le maintien en emploi ».

L'AQIS recommande que :

20 au 1^{er} alinéa de l'article 33, qui modifie l'article 63 de la loi actuelle, le terme « visant l'intégration et le maintien en emploi » soit remplacé par « assurant l'intégration et le maintien en emploi » ;

Article 39 du projet de loi n° 56

Concernant l'accessibilité des immeubles, L'AQIS souhaite, toujours dans un souci de rendre cette loi le plus efficace possible, que le rapport sur l'accessibilité des immeubles donne lieu à des échéanciers fermes. Nous souhaitons que de tels échéanciers soient également établis pour l'exécution des travaux physiques, par exemple cinq ans après l'entrée en vigueur de la loi. Et, nous nous répétons encore une fois, nous souhaitons qu'un processus fasse en sorte que les travaux soient exécutés (obligation de résultats).

Article 45 du projet de loi n° 56

Cet article qui modifie l'article 74 de la loi actuelle donne entre autres, l'opportunité à l'Office de pouvoir « *transmettre au ministre en cours d'année un rapport spécial, dans la mesure où il estime que les fins poursuivies par la présente loi l'exigent* ».

L'AQIS y voit un moyen de rendre cette loi plus efficace et applaudit à cette proposition. Nous demandons toutefois une correction au niveau de la terminologie, tel que nous l'avons fait pour l'article 1. Nous rappelons que l'objectif visé est la pleine participation sociale de tous, pas seulement l'amélioration des possibilités d'y arriver.

L'AQIS recommande que :

21 au 4^{ième} alinéa de 74.1 de l'article 45, qui modifie l'article 74 de la loi actuelle, les mots « à améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées de s'intégrer et de participer ainsi pleinement à la vie en société » soient remplacés par « à garantir aux personnes ayant une limitation fonctionnelle la pleine participation sociale, en toute égalité ».

Article 61 du projet de loi n° 56

DISPOSITIONS TRANSITOIRES ET FINALES

« *L'Office des personnes handicapées du Québec doit, au plus tard le (indiquer ici la date qui suit d'un an la date de la sanction de la présente loi) et en concertation avec l'ensemble des partenaires concernés par l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées, actualiser la Politique d'ensemble intitulée « À part égale ».*

Le mot actualiser peut avoir deux sens. Le plus courant est de *passer de la puissance à l'acte*. Le second est de *mettre à jour*. Comme les organismes de défense des droits des personnes ayant une limitation fonctionnelle répètent depuis des années que la Politique d'ensemble « À part égale » est toujours d'actualité, nous comprenons que c'est bien de la rendre opérationnelle qu'il s'agit.

Si tel est le cas l'AQIS ne peut que se réjouir de la future réalisation des 15 orientations. De même que de l'échéancier qui lui est assigné. Mais nous rappelons nos craintes que cette loi ne reste vœux pieux si ses pouvoirs ne sont pas clairement assortis d'obligation de résultats, de mesures non seulement incitatives mais aussi coercitives lorsque nécessaire, ainsi que de ressources humaines et financières adéquates.

Article 114 de la loi actuelle

« Le gouvernement charge un ministre de l'application de la présente loi.

(...)

Le ministre de la Santé et des Services sociaux est chargé de l'application de la présente loi.

L'AQIS maintient que l'Office devrait relever directement de l'Assemblée Nationale ou du bureau du premier ministre.

D'abord, parce que les personnes ayant une limitation fonctionnelle ont, comme tout citoyen, des besoins de tout ordre : d'éducation, de socialisation, de loisirs, de transport, de travail et autres. Rattacher leur bien-être au ministère de la Santé et des Services sociaux les cantonne dans une vision médicale.

Mais surtout parce qu'être rattaché à une instance qui a un pouvoir politique sur les autres ministères et sur le gouvernement permettrait davantage d'impartialité et d'objectivité, ce qui donnerait à cette Loi plus de pouvoirs réels. Autrement, les ministères et autres organismes risquent de continuer de se décharger de leurs responsabilités sur l'Office comme cela s'est déjà fait.

L'AQIS recommande que :

22 l'Office relève directement de l'Assemblée nationale ou du bureau du premier ministre ;

Les recommandations particulières

Transfert des programmes en employabilité

Selon toute vraisemblance, les articles 36 à 44 et 61 et 62 de la loi actuelle, qui concernent les Centres de travail adapté (CTA) et les Contrats d'intégration au travail (CIT), sont abrogés en raison des transferts, passé ou à venir, de ces mesures à Emploi-Québec. Soucieuse que les personnes qu'elles représentent conservent leurs acquis, l'AQIS veut s'assurer que tous les argents habituellement attribués à ces postes de dépenses ont suivi ou suivront le transfert.

En outre, il nous apparaît pertinent, puisque cela touche les conditions de vie et l'inclusion des personnes présentant une déficience intellectuelle, que l'Office puisse avoir droit de regard sur le maintien de ces programmes et des conditions qui y sont rattachées, et particulièrement au regard du développement budgétaire.

En conséquence, nous souhaitons que la notion de transition vers l'emploi en milieu régulier soit inscrite dans la mission des CTA et que ceux-ci soient tenus d'appliquer une politique de gestion qui assure un suivi approprié aux personnes ayant une limitation fonctionnelle, notamment au plan du soutien et de l'évaluation.

L'AQIS recommande que :

- 23 le ministre responsable s'assure que le transfert des programmes Centres de travail adapté (CTA) et Contrats d'intégration au travail (CIT) à Emploi-Québec s'accompagne d'un suivi rigoureux de façon à assurer leur développement budgétaire et de façon à ce qu'il soit appliqué dans le respect de la réalité des personnes ayant une limitation fonctionnelle ;**
- 24 la notion de transition vers l'emploi en milieu régulier soit inscrite dans la mission des CTA;**
- 25 les CTA soient tenus d'appliquer une politique de gestion qui assure un suivi approprié aux personnes ayant une limitation fonctionnelle, notamment au plan du soutien et de l'évaluation;**

L'intégration socioprofessionnelle

Notre association tient par ailleurs à rappeler à nouveau qu'en 2000-2001, à la demande du Comité interministériel sur l'employabilité, plusieurs partenaires (Régie régionale de Montréal-Centre, centres de réadaptation, Action main-d'œuvre, etc.) se sont mobilisés pour réaliser un vaste projet dans la région de Montréal. Ce projet visait à évaluer le potentiel d'employabilité de 893 personnes desservies par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle. Les pistes d'action qui en sont ressorties mettent en relief plusieurs éléments propres à orienter Emploi-Québec dans la mise en œuvre de sa stratégie pour l'intégration en emploi des personnes ayant une limitation fonctionnelle, mandat que lui a confié la Commission des partenaires du marché du travail. Ces pistes de solutions concernent notamment l'emploi (par exemple : *que l'OPHQ envisage des mesures significatives et efficaces visant à augmenter le taux d'embauche des personnes handicapées*), l'arrimage des services (*que l'arrimage des services entre les services de réadaptation, les services éducatifs et les services spécialisés de main-d'œuvre soit encouragé*), l'uniformité des critères d'admissibilité (*qu'il y ait conformité entre les critères d'admissibilité du MSSS et ceux du MSS de telle sorte qu'un usager d'un centre de réadaptation ou un prestataire SOFI soit automatiquement admissible au programme CIT*) et la révision des mesures d'aide à l'insertion en emploi. Nous souhaitons fortement que cette démarche n'ait pas été menée en vain et que le rapport qui en est issu ne sera pas relégué aux oubliettes.

L'AQIS recommande que :

26 le gouvernement prenne en considération et traduise en mesures tangibles les 27 recommandations contenues dans le rapport issu des travaux portant sur les *Conditions optimales d'intégration en emploi pour des personnes ayant des contraintes sévères – Volet déficience intellectuelle*;

Les mesures d'accommodement

Nous avons retrouvé à l'article 18, 26.5 du projet de loi des mesures d'accommodement raisonnables permettant aux personnes ayant une limitation fonctionnelle d'avoir accès aux documents et aux services offerts au public.

L'AQIS ne peut qu'être en accord avec une telle disposition qui incite les ministères et organismes publics à prendre en considération les besoins et les modes de communication utilisés par les personnes ayant une limitation fonctionnelle.

Bien que cet article concerne l'ensemble de celles-ci, nous tenons à souligner l'importance que, dans l'application, ces mesures tiennent compte de la réalité des personnes présentant une déficience intellectuelle. Peu d'organismes considèrent les documents en langage simplifié au même titre que les médias adaptés (ex. braille, cassette, sous-titrage). Par ailleurs, ces différentes mesures doivent inclure des services d'accompagnement ou d'aide à la compréhension, services souvent essentiels aux personnes présentant une déficience intellectuelle pour leur assurer l'accès aux services publics et leur permettre d'en tirer le meilleur parti possible.

L'AQIS recommande que :

27 le gouvernement incite ses ministères et organismes à se doter de mesures d'accommodement adaptées aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle, telles que le langage simplifié, les services d'accompagnement ou d'aide à la compréhension;

La place de la famille

L'AQIS est heureuse de constater que les familles occupent une plus grande place dans ce projet de loi. Voilà un autre pas dans la bonne direction. De fait, la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* doit reconnaître la valeur de leur apport à la communauté et situer les devoirs de la société à leur égard. Ces dernières années, les familles ont vu leurs responsabilités s'accroître considérablement. Les réductions de services liés au désengagement financier de l'État se font durement sentir et leur surcharge est devenue une réalité de plus en plus palpable. Actuellement, beaucoup d'entre elles ne trouvent pas de réponse à des besoins pourtant flagrants. Qu'il s'agisse d'obtenir des informations, du répit, des services de gardiennage, des ressources adéquates pour leur enfant, il leur faut parcourir le labyrinthe des ressources, se buter à des listes d'attente ou composer avec des services qui s'avèrent souvent insuffisants et discontinus.

Pour les familles, la surcharge financière représente également un important facteur de vulnérabilité et d'épuisement. L'Enquête québécoise sur les limitations d'activités démontre que 42 % des familles ayant un enfant avec incapacité ont un revenu annuel inférieur à 30 000 \$. Cette situation est d'abord liée au fait que la plupart des mères se voient contraintes de renoncer ou de mettre un frein à leurs activités professionnelles. Et non seulement les familles doivent-elles essayer une baisse de revenus, mais elles ont également à assumer des frais considérables que les autres familles n'ont pas à supporter. Il leur faut défrayer des coûts de gardiennage plus importants, et cela, même quand l'enfant avance en âge. Elles doivent aussi prévoir d'autres dépenses additionnelles reliées à la déficience.

Bien sûr, il existe certaines mesures, mais le manque récurrent de budget fait en sorte que nombre de familles doivent amplement compter sur leur réseau social et sur leurs propres moyens financiers.

Dans cet esprit d'équité et de solidarité dont se réclame la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, voici les actions qu'il nous apparaît nécessaire de poser.

L'AQIS recommande que :

28 la stratégie gouvernementale à l'égard des personnes ayant une limitation fonctionnelle et de leurs familles prévoit, en cohérence avec l'objet de la Loi, la mise en place d'un ensemble de mesures destinées aux familles et visant, notamment :

- le développement de meilleurs services d'accueil, d'information et de référence ;
- le développement des ressources de répit, de gardiennage et d'accompagnement ;
- la mise en place de moyens pour faciliter l'accès aux services de garde ;
- l'attribution d'un support financier suffisant et correspondant aux besoins réels ;
- la mise en place de conditions permettant la conciliation famille-travail ;
- la création ou l'amélioration des mesures sociales correspondant à leurs besoins réels.

Conclusion

L'Association du Québec pour l'intégration sociale considère la démarche de révision de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* comme une étape clé dans la reconnaissance des droits des personnes ayant une limitation fonctionnelle et de leurs familles.

L'adoption de cette Loi, en 1978, témoignait d'une réelle préoccupation de favoriser l'intégration des personnes handicapées. Malgré les efforts accomplis, les divers états de situation nous démontrent que les acquis sont fragiles et que les iniquités perdurent. Les personnes ayant une limitation fonctionnelle demeurent parmi les plus pauvres de la société et leur participation à la vie active achoppe sur de nombreux obstacles.

Voilà près de vingt ans, avec l'adoption de la Politique d'ensemble « *À part égale* », le Québec a fait le choix d'assurer la participation pleine et entière des personnes ayant une limitation fonctionnelle. Fidèle aux grands principes dont il s'est doté, l'État québécois doit maintenant non seulement réaffirmer cet engagement mais aussi revoir les outils pouvant permettre l'atteinte de cet objectif.

La révision de la Loi représente une opportunité pour notre collectivité de faire en sorte que les personnes ayant une limitation fonctionnelle et leurs familles puissent compter sur un cadre légal, une stratégie gouvernementale d'ensemble et sur tous les leviers politiques nécessaires à l'édification d'une société « inclusive », soit une société qui est adaptée à chacun de ses membres.

La législation prévue peut constituer le cœur de tout un ensemble de réponses aux besoins des personnes ayant une limitation fonctionnelle et de leurs familles. Elle doit, pour cela, dépasser le stade des intentions et des incitations, et passer en mode en peu plus directif, le temps d'aider à changer les mentalités. Nous avons répété ad nauseam, dans ce mémoire, tout comme nous le faisons à l'instar de nos collègues des autres associations de défense des droits des personnes ayant une limitation fonctionnelle depuis de nombreuses années, qu'il faut aller plus loin que des vœux pieux et donner du mordant à la loi en y intégrant les notions d'imputabilité, d'obligation de résultats, voire de coercition et de sanction. Cela est devenu une nécessité pour en arriver à un réel avancement pour que les personnes que nous représentons puissent être **simplement des citoyens à part entière** tel que le prévoit la *Charte des droits et libertés de la personne au Québec*.

Nous voulons croire que nos dirigeants ont cette ambition de vouloir aller plus loin, tout comme nous voulons croire qu'ils ont, eux aussi, la conviction qu'une telle démarche collective doit faire partie des défis à relever pour la prochaine décennie.

Recommandations

Concernant le projet de loi n° 56, l'AQIS recommande que :

- 1 le terme « personne handicapée » soit remplacé par celui de « personne ayant une limitation fonctionnelle » ;
- 2 le terme « intégration » soit remplacé par le terme « inclusion » ;
- 3 le titre de la Loi soit : « Loi assurant l'exercice des droits des personnes ayant une limitation fonctionnelle » ;
- 4 le mot « significatif » soit retiré de la définition légale de la personne handicapée proposée;
- 5 le gouvernement du Québec s'engage à promouvoir la définition légale de la personne handicapée de façon à ce que l'ensemble des acteurs et intervenants des différents réseaux interprètent et appliquent cette définition de manière uniforme, et que cette manière inclue les personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère;
- 6 au début du 1^{er} alinéa de l'article 4, 1.1, le terme « favoriser leur intégration » soit remplacé par « garantir leur inclusion pleine et entière » ;
- 7 à la fin du 2^{ème} alinéa de l'article 4, 1.1, le terme « en vue d'améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées » soit remplacé par « en vue de la pleine participation sociale, en toute égalité, des personnes ayant une limitation fonctionnelle » ;
- 8 à la fin de l'article 4, 1.3, les mots suivants soient retirés : « en tenant compte des ressources humaines, matérielles et financières dont ils disposent » ;
- 9 les associations les plus représentatives des diverses régions du Québec et des divers types de déficiences soient consultées pour la nomination du président de l'Office;
- 10 au 1^{er} alinéa de l'article 11 modifiant l'article 21 de la loi actuelle, les mots « qui a une incidence particulière sur l'intégration des personnes handicapées » soient remplacés par « qui peut, selon l'Office, avoir une incidence sur l'inclusion des personnes ayant une limitation fonctionnelle » ;
- 11 à l'article 11 ajoutant l'article 21.a à la loi actuelle, les mots « ceux relatifs à la mise en œuvre des lois, des politiques et des programmes ayant une incidence particulière sur l'intégration des personnes handicapées » soient remplacés par « ceux relatifs à l'élaboration et à la mise en œuvre des lois, des politiques et des programmes qui peuvent, selon l'Office, avoir une incidence sur l'inclusion des personnes ayant une limitation fonctionnelle » ;

- 12 l'obligation des ministères, municipalités, commissions scolaires, établissements d'enseignement, établissements et organismes publics de remettre à l'Office les informations sollicitées soit clairement indiquée, ainsi que les mécanismes prévus pour ramener à l'ordre une instance récalcitrante;
- 13 à la fin du 1^{er} alinéa de l'article 16 du projet de loi, le terme « *afin d'améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées de s'intégrer et de participer ainsi pleinement à la vie en société* » soit remplacé par « afin d'inclure les personnes ayant une limitation fonctionnelle à la société en vue de la pleine participation, en toute égalité »;
- 14 les notions d'imputabilité et de coercition apparaissent clairement dans la loi;
- 15 l'Office se situe comme un « guichet de la recherche » au Québec et qu'il s'emploie à favoriser, solliciter, inventorier et promouvoir les différentes recherches et études nécessaires plutôt qu'à les exécuter lui-même;
- 16 au début de l'article 26 de la loi actuelle, « L'Office peut » soit remplacé par « L'Office doit » ;
- 17 à l'alinéa a.1 de l'article 17 modifiant l'article 26 de la loi actuelle, le terme « en collaboration, s'il y a lieu » soit remplacé par « en concertation » tel que proposé au projet de loi n^o 155;
- 18 l'obligation de résultats fasse partie intégrante de la loi et que des dispositions soient prévues pour que s'actualise cette obligation, donnant ainsi à cette loi des pouvoirs réels;
- 19 un mécanisme soit prévu pour inciter à la collaboration un ministère, une municipalité ou un organisme public qui démontre de la réticence;
- 20 au 1^{er} alinéa de l'article 33, qui modifie l'article 63 de la loi actuelle, le terme « visant l'intégration et le maintien en emploi » soit remplacé par « assurant l'intégration et le maintien en emploi » ;
- 21 au 4^{ème} alinéa de 74.1 de l'article 45, qui modifie l'article 74 de la loi actuelle, les mots « *à améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées de s'intégrer et de participer ainsi pleinement à la vie en société* » soient remplacés par « à garantir aux personnes ayant une limitation fonctionnelle la pleine participation sociale, en toute égalité ».
- 22 l'Office relève directement de l'Assemblée nationale ou du bureau du premier ministre ;

- 23 le ministre responsable s'assure que le transfert des programmes Centres de travail adapté (CTA) et Contrats d'intégration au travail (CIT) à Emploi-Québec s'accompagne d'un suivi rigoureux de façon à assurer leur développement budgétaire et de façon à ce qu'il soit appliqué dans le respect de la réalité des personnes ayant une limitation fonctionnelle ;
- 24 la notion de transition vers l'emploi en milieu régulier soit inscrite dans la mission des CTA;
- 25 les CTA soient tenus d'appliquer une politique de gestion qui assure un suivi approprié aux personnes ayant une limitation fonctionnelle, notamment au plan du soutien et de l'évaluation;
- 26 le gouvernement prenne en considération et traduise en mesures tangibles les 27 recommandations contenues dans le rapport issu des travaux portant sur les *Conditions optimales d'intégration en emploi pour des personnes ayant des contraintes sévères – Volet déficience intellectuelle*;
- 27 le gouvernement incite ses ministères et organismes à se doter de mesures d'accommodement adaptées aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle, telles que le langage simplifié, les services d'accompagnement ou d'aide à la compréhension;
- 28 la stratégie gouvernementale à l'égard des personnes ayant une limitation fonctionnelle et de leurs familles prévoit, en cohérence avec l'objet de la Loi, la mise en place d'un ensemble de mesures destinées aux familles et visant, notamment :
- le développement de meilleurs services d'accueil, d'information et de référence ;
 - le développement des ressources de répit, de gardiennage et d'accompagnement ;
 - la mise en place de moyens pour faciliter l'accès aux services de garde ;
 - l'attribution d'un support financier suffisant et correspondant aux besoins réels ;
 - la mise en place de conditions permettant la conciliation famille-travail ;
 - la création ou l'amélioration des mesures sociales correspondant à leurs besoins réels.