



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE
DE LA **DÉFICIENCE**
INTELLECTUELLE

Orientations et demandes de la Société québécoise de la déficience intellectuelle

2022





Dépôt légal : 2022
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
Bibliothèque et Archives Canada

Référence bibliographique : Orientations et demandes de la Société québécoise de la déficience intellectuelle, 2022

Auteur : Société québécoise de la déficience intellectuelle
Rédaction: Samuel Ragot

ISBN version PDF : 978-2-921037-37-2
ISBN version papier : 978-2-921037-38-9

Table des matières

À propos _____	IV
Avant-propos _____	V
I. Avant la naissance _____	1
II. Petite enfance _____	4
III. Éducation primaire et secondaire _____	10
IV. Services aux 21 ans et plus _____	19
V. Travail et services socioprofessionnels _____	26
VI. Lutte à la pauvreté et sécurité financière _____	36
VII. Transport, justice et marginalité _____	44
VIII. Logement _____	49
IX. Santé et services sociaux _____	54
X. Représentation des personnes en situation de handicap dans l'appareil gouvernemental _____	61
XI. Vieillesse et fin de vie _____	65
Bibliographie _____	71

À propos

La Société québécoise de la déficience intellectuelle rassemble, informe et outille tous ceux et toutes celles qui souhaitent faire du Québec une société plus inclusive, où chacun peut trouver sa place et s'épanouir. Plus de 90 organismes et associations, plus de 150 employeurs et des milliers de familles à travers la province font déjà partie du mouvement.

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

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

Avant-propos

L'inclusion face à l'adversité

L'inclusion est au centre des actions de la Société québécoise de la déficience intellectuelle (la Société). Il ne s'agit pas d'un concept vide de sens, mais bien d'un but à atteindre collectivement et d'une pratique à développer dans toutes les sphères de la société québécoise. Ce travail s'inscrit dans un contexte plus large d'évolution des mentalités et de transformation des milieux d'étude, de travail et de vie pour les adapter à la diversité des personnes qui vivent au Québec. Par exemple, l'intégration laisse de plus en plus place à l'inclusion, au sentiment d'appartenance et au développement d'une égalité réelle et pas seulement formelle. Cette égalité réelle n'étant pas encore atteinte pour bien des personnes et familles, il importe de s'y attarder plus que jamais.

La situation sur le terrain est en effet loin d'être reluisante. Les services sont rationnés, les personnes et les familles perdent des acquis, les listes d'attente pour accéder aux services publics sont interminables. En fait, c'est tout le réseau public au Québec qui s'affaiblit et est durement grevé par des décennies d'austérité. Pourtant, ce changement est nécessaire. Les personnes ayant une déficience intellectuelle, leur famille et toutes les personnes à l'intersection de différents phénomènes d'exclusion sociale ont plus que jamais besoin d'une société québécoise plus humaine et plus inclusive.

C'est dans cette optique que la Société œuvre. Ce document présente des constats et surtout des orientations et demandes liées aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et des familles. Il s'agit d'un document proposant une vision collective, résolument en faveur de l'inclusion de tous et toutes, proposant des idées pour répondre à des problèmes et besoins complexes qui ne sauraient être réglés par des solutions simplistes.

Toutes les orientations et demandes présentées dans ce document sont le fruit d'un exercice de consultation des membres de la Société, mais aussi du milieu de la déficience intellectuelle dans son ensemble au

début de 2022. Par l'entremise de sondages et de rencontres thématiques, la Société a pu prendre le pouls du milieu et valider ses orientations et demandes. Il convient ici de remercier toutes les personnes ayant participé aux consultations et ayant pris le temps de partager leurs idées et réflexions en lien avec les enjeux entourant la déficience intellectuelle au Québec.

Contenu du document

Afin de rendre plus facile la lecture, le présent document est articulé autour de plusieurs thématiques et étapes de la vie des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille.

Les principaux thèmes ayant servi à l'élaboration des revendications sont les suivants :

- ▶ **Rendre le parcours de vie plus facile et inclusif** : de la naissance à la fin de vie, les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille devraient bénéficier d'un parcours de vie plus simple et plus inclusif. Les aspects administratifs, les contacts avec, entre autres, la santé et des services sociaux, avec le milieu scolaire, avec les milieux de travail ou tout ce qui touche leurs droits et leur participation sociale et économique doivent être simplifiés.
- ▶ **Respecter et favoriser le développement des personnes et leur autonomie** : peu importe leur âge, les personnes vivant avec une déficience intellectuelle sont capables d'apprendre et de prendre des décisions. Il importe de respecter et de favoriser leur développement, de mettre en avant leurs forces, leur pouvoir d'agir en vue de leur autodétermination.
- ▶ **Offrir un soutien aux familles** : les membres de la famille se transforment souvent en personnes proches aidantes. Il faut leur fournir plus de soutien, leur garantir des droits et s'assurer de leur bien-être physique et mental, ainsi que de leur sécurité financière.

Rappelons que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont les mêmes droits que toute autre personne et qu'elles ont des aspirations, des rêves et des capacités. Elles ont aussi souvent besoin de plus de temps pour apprendre et s'adapter à leur environnement. Ces besoins sont reconnus dans les différentes chartes, tout comme la nécessaire obligation d'accommodements raisonnables pour ces personnes. Il ne s'agit pas de s'arroger des droits supplémentaires, mais bien de reconnaître que l'atteinte d'une égalité réelle passe par des changements sociaux et légaux importants.

L'action de l'État : un incontournable

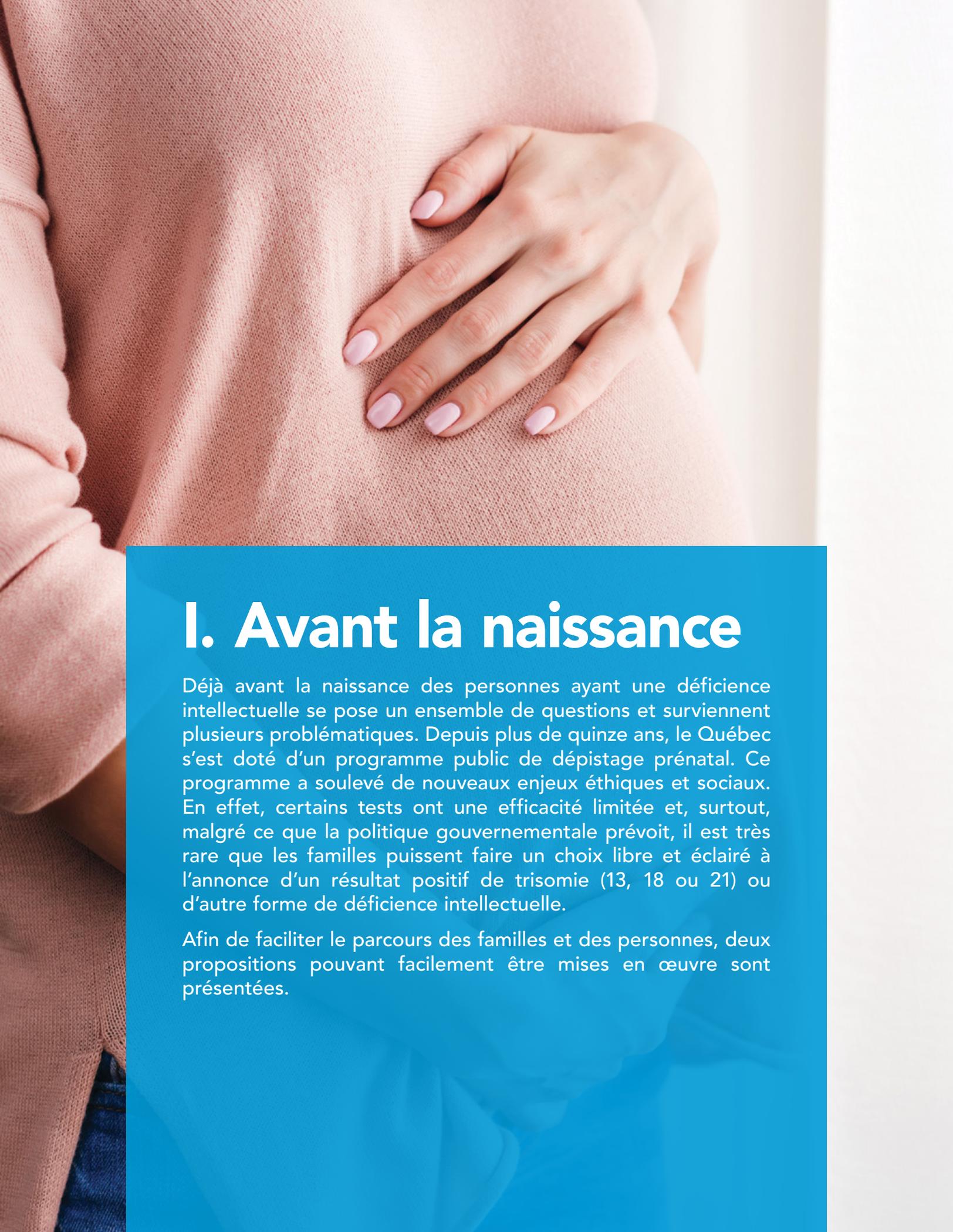
Pour la Société, l'inclusion est une responsabilité collective. Malgré cela, il n'en reste pas moins que c'est à l'État que revient le rôle de financer et de coordonner les services et les efforts d'inclusion en société. L'État est en effet le seul acteur qui puisse aplanir les inégalités sociales, garantir un accès égal aux services dans toutes les régions du Québec, mettre en place des politiques publiques favorables à l'inclusion en éducation, en emploi et autres.

Ainsi, un financement adéquat de notre système de redistribution de la richesse collective au Québec est un prérequis indispensable pour atteindre une réelle inclusion. En tant que société, nous ne devrions pas avoir un système à deux vitesses : ceux qui auraient les moyens financiers et ceux qui ne les auraient pas et qui devraient se contenter d'un modèle basé sur la charité. Le réinvestissement nécessaire dans le milieu de la déficience intellectuelle doit donc se faire par l'entremise de l'État, en investissant dans les ressources humaines telles que les travailleurs et travailleuses du réseau de la santé et des services sociaux et dans les ressources matérielles, en innovant dans de nouveaux services, en rehaussant le financement des services existants, etc.

Ce nécessaire redéploiement de ressources humaines et matérielles doit être accompagné de plus de transparence et de vérifications. Alors que le réseau de la santé et des services sociaux au Québec est marqué par une opacité inquiétante, il est nécessaire de se doter de meilleurs outils de reddition de compte et d'information (notamment sur la qualité des services) en faveur du public.

La Société souhaite donc de tout cœur que les différents acteurs sociaux au Québec, particulièrement ceux qui sont en position de pouvoir, prennent la mesure du défi et y répondent de façon adéquate.

Soyons une société québécoise fière de la façon dont nous traitons et considérons les plus vulnérables.



I. Avant la naissance

Déjà avant la naissance des personnes ayant une déficience intellectuelle se pose un ensemble de questions et surviennent plusieurs problématiques. Depuis plus de quinze ans, le Québec s'est doté d'un programme public de dépistage prénatal. Ce programme a soulevé de nouveaux enjeux éthiques et sociaux. En effet, certains tests ont une efficacité limitée et, surtout, malgré ce que la politique gouvernementale prévoit, il est très rare que les familles puissent faire un choix libre et éclairé à l'annonce d'un résultat positif de trisomie (13, 18 ou 21) ou d'autre forme de déficience intellectuelle.

Afin de faciliter le parcours des familles et des personnes, deux propositions pouvant facilement être mises en œuvre sont présentées.

ORIENTATION 1

Revoir le programme québécois de dépistage prénatal

La généralisation du test de dépistage prénatal de la déficience intellectuelle a suscité de nouveaux enjeux sociétaux. Nombreux sont ceux qui ont soutenu que par l'introduction d'une telle politique publique, l'État venait remettre en question la valeur de ces personnes avant même leur naissance. D'autres ont soulevé que la déficience intellectuelle n'est pas une maladie, mais une condition médicale, un état. On ne « souffre » pas de déficience intellectuelle, on « vit » avec ces conditions, on a une déficience intellectuelle.

Par ailleurs, loin de l'idée de la déficience intellectuelle comme étant une condition fatale ne permettant pas la survie après l'adolescence, grâce aux progrès de la médecine et des services sociaux, la qualité de vie des personnes s'est considérablement améliorée. Ces personnes ont notamment vu leur espérance de vie s'allonger dans les dernières décennies (Bittles et Glasson, 2004). La recherche a également fait en sorte que l'on a développé de nouveaux outils afin qu'elles réalisent leur potentiel.

Les rares évaluations du programme de test de dépistage prénatal ont par ailleurs soulevé de graves questions éthiques liées à d'importantes lacunes dans les procédures de dépistage prénatal actuellement en place. Bien que le programme de dépistage prévoie une information aux parents et une prise de décision libre et éclairée (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017, 2020), les parents sont, la plupart du temps, soumis à d'importantes pressions pour opter pour l'interruption volontaire de la grossesse. Il est en effet très rare que les parents bénéficient d'une information adéquate et complète leur permettant de prendre une décision libre et éclairée quant aux résultats des tests de dépistage, ainsi que sur le choix de garder ou non le fœtus, ou encore de placer le nouveau-né en adoption après la naissance.

Si l'ensemble de la médecine moderne et des questions de bioéthique est basé sur le concept de consentement libre et éclairé des personnes, dans le cas du dépistage prénatal, il est clair que ce critère n'est pas atteint. De l'avis de la Société, il faut des ressources neutres pour soutenir les parents dans leur prise de décision de faire le test ainsi qu'après l'annonce si les parents décident de garder l'enfant (groupes de soutien, psychologues, etc.). Il est également nécessaire de mieux former et informer le corps médical. C'est d'ailleurs ce que recommande l'Académie américaine de pédiatrie (Bull et al., 2022).

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- › **revoit le programme de soutien aux parents dans la prise de décision de faire le test, lors de l'annonce et après l'annonce du diagnostic de déficience intellectuelle pour informer les parents, les laisser faire des choix libres et éclairés, exempts de pressions sociales;**
- › **travaille avec les ordres professionnels pour rehausser la formation du corps médical et des services sociaux sur les questions liées à la déficience intellectuelle et autres formes de limitations fonctionnelles.**

ORIENTATION 2

Procéder à la préinscription aux services dès l'annonce du diagnostic de déficience intellectuelle avant la naissance

Lorsque le dépistage prénatal de déficience intellectuelle (trisomie 21, agénésie du corps calleux, syndrome Koolen de Vries, syndrome de Wieacker-Wolff, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett, etc.) est positif et que les parents décident de garder le fœtus, ceux-ci doivent attendre la naissance de l'enfant avant de pouvoir l'inscrire sur des listes d'attente en santé et services sociaux. Cette situation fait en sorte que les jeunes enfants n'ont pas accès immédiatement à des services et ne peuvent pas développer leur plein potentiel.

Pourtant, il est clair que de favoriser une stimulation précoce fait en sorte que les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent bénéficier d'un développement plus complet et limite les coûts d'intervention au cours de la vie. Cela pourrait également accélérer le développement de l'autonomie et des capacités de la personne et mieux soutenir les familles. Rappelons que les familles procèdent souvent à l'inscription de l'enfant en garderie bien avant la naissance. Pourquoi n'en serait-il pas ainsi pour les services de santé et les services sociaux?

DEMANDE

Que le gouvernement du Québec :

- › mette en place un processus de préinscription pour les services en santé et services sociaux dès l'annonce du diagnostic de déficience intellectuelle avant la naissance.



II. Petite enfance

La petite enfance est une période cruciale pour le développement des capacités des enfants ayant une déficience intellectuelle. Afin de s'assurer que ceux-ci puissent développer un maximum de capacités et d'autonomie, il est primordial de leur donner accès à tout le support nécessaire et d'outiller les personnes proches aidantes.

ORIENTATION 3

Rendre les évaluations-diagnostic accessibles pour tous et toutes dans le réseau public

Bien que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) préconise un accès aux services en fonction des besoins répertoriés, obtenir un diagnostic de déficience intellectuelle est encore souvent requis pour obtenir des services répondant aux besoins de l'enfant. Ainsi, plus le diagnostic est effectué tôt dans la vie de l'enfant, plus les chances qu'il manifeste son potentiel seront grandes, et meilleure sera son inclusion sociale. Notons également que l'obtention d'un diagnostic permet théoriquement à la famille d'avoir accès à des services de soutien.

Au Québec, les différentes lois prévoient l'universalité de l'accès aux soins et services dans le réseau public, y compris en ce qui concerne le diagnostic des enfants. Pourtant, trop de parents sont contraints de consulter au privé, à leurs frais, afin d'obtenir un diagnostic, faute de ressources dans le réseau public ou encore en raison de listes d'attente trop longues.

Malgré l'annonce de l'élargissement de la mise en œuvre partout au Québec du programme Agir tôt, les résultats tardent à se faire voir pour les familles. Cette situation désavantage les familles ayant des moyens financiers plus limités, ou étant à l'intersection de plusieurs axes d'identités (tels que la race, le sexe, le genre, la classe, l'orientation sexuelle et l'incapacité) les rendant plus susceptibles d'être exclues socialement. De plus, cela renforce l'existence d'un système à deux vitesses, en plus de pénaliser les enfants qui sont les plus grands perdants de cette situation.

De l'avis de la Société, il est fondamental de garantir l'équité d'accès à des soins de santé et de services sociaux nonobstant les capacités financières des familles. Il est également crucial que les enfants et familles aient accès à des services, même en l'attente d'un diagnostic.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- › rende les services de diagnostic universellement accessibles dans le réseau public de la santé dès la suspicion d'un retard significatif de développement par un professionnel ou une professionnelle de la santé;
- › donne les services requis avec une intensité suffisante aux enfants et à leur réseau de soutien, même en l'attente d'un diagnostic clair;
- › clarifie l'offre de service disponible pour les enfants ayant des besoins particuliers;
- › balise mieux l'implantation du programme Agir tôt sur le territoire et s'assure qu'il favorise réellement l'accès aux services à la suite du dépistage.

Qu'est-ce que l'intersectionnalité?

L'intersectionnalité est un concept et une méthode d'analyse qui vise à identifier les différents axes d'identité d'une personne (par exemple le handicap, la couleur de peau, le statut d'immigration, le genre, l'orientation sexuelle, etc.) afin de comprendre comment ces axes peuvent se rejoindre et amplifier des situations de domination, de discrimination ou d'exclusion (racisme, sexisme, capacitisme, xénophobie, homophobie, colonialisme, etc.). L'intersectionnalité a été définie par Kimberlé Crenshaw en 1989 pour parler plus spécifiquement de la situation des femmes noires vivant à la fois du sexisme et du racisme (Crenshaw, 1989).

Depuis, le concept a été intégré à l'élaboration des politiques publiques au Québec et au Canada afin de comprendre quelles seront les populations touchées par ces politiques, d'évaluer quels sont les effets prévisibles et comment rendre ces politiques plus inclusives. Dans le cadre de l'analyse de politiques publiques, l'intersectionnalité permet de mieux comprendre les effets sur certaines populations pouvant être touchées par différents phénomènes d'exclusion et de se questionner sur les personnes qui ont été oubliées ou qui devraient être incluses dans le futur.

Au Québec, l'Office québécois de la langue française définit l'intersectionnalité comme le :

« Cumul de différentes formes de domination ou de discrimination vécues par une personne, fondées notamment sur sa race, son sexe, son âge, sa religion, son orientation sexuelle, sa classe sociale ou ses capacités physiques, qui entraîne une augmentation des préjudices subis. » (Office québécois de la langue française, 2019)

L'intersectionnalité est donc utile pour réfléchir à la situation des personnes plus en marge de la société, qui peuvent cumuler des axes d'identité qui rendent plus difficile l'accès aux services et à du soutien. Par exemple, les femmes en situation de handicap ayant la peau noire ont statistiquement plus de difficultés à accéder aux services que d'autres personnes. Pareillement, les personnes ayant un niveau de littératie plus faible et étant issues de l'immigration se trouvent souvent exclues *de facto* de certaines ressources parce qu'elles n'ont pas les clés pour y accéder ou les comprendre. L'intersectionnalité permet d'améliorer les programmes et politiques pour les rendre plus inclusives et de développer des initiatives permettant l'atteinte de l'égalité réelle pour certaines populations (Robert Masson et Martha Butler, 2021). Elle bénéficie à tout le monde.

Ressources :

- › Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. University of Chicago Legal Forum, 1989(1), 31. : <https://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8/>
- › Cours sur l'analyse comparative entre les sexes plus : formation en ligne et gratuite offerte par le gouvernement du Canada : <https://femmes-egalite-genres.canada.ca/fr/analyse-comparative-entre-sexes-plus/suivez-cours.html>
- › Présentation de l'approche intersectionnelle – Commission ontarienne des droits de la personne : <https://www.ohrc.on.ca/fr/approche-intersectionnelle-de-la-discrimination-pour-traiter-les-plaintes-relatives-aux-droits-de-la-pr%C3%A9sentation-de-l%E2%80%99approche-intersectionnelle>
- › L'article 15 de la *Charte canadienne des droits et libertés* : l'évolution de la conception de la Cour suprême du Canada du droit à l'égalité garanti par la *Charte* : <https://lop.parl.ca/staticfiles/PublicWebsite/Home/ResearchPublications/HillStudies/PDF/2013-83-F.pdf>

ORIENTATION 4

Favoriser la stimulation précoce chez les jeunes enfants

La stimulation précoce est une façon efficace de développer le potentiel global des enfants ayant une déficience intellectuelle. Cette façon de procéder limite les coûts en santé et services sociaux à long terme pour l'État.

De l'avis de la Société, il est nécessaire d'augmenter le nombre d'heures de stimulation pour les enfants ayant une déficience intellectuelle afin d'offrir un nombre d'heures correspondant aux besoins réels et aux capacités des enfants.

Par ailleurs, il est nécessaire de répondre rapidement aux besoins globaux (éducation, santé, etc.) de ces enfants. À l'heure actuelle, les listes d'attente sont interminables et bien des familles se trouvent à n'avoir aucun service jusqu'à l'entrée dans le système scolaire, système dans lequel les services adaptés sont bien limités.

DEMANDES

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux :

- › offre un nombre d'heures de stimulation précoce suffisant et correspondant aux besoins globaux et aux capacités des enfants ayant une déficience intellectuelle;
- › offre rapidement des services adaptés aux enfants ayant des besoins particuliers afin de favoriser leur plein développement;
- › collabore avec les autres ministères et organismes du gouvernement du Québec afin de créer un réseau de soutien autour des familles d'enfants ayant des besoins particuliers.

ORIENTATION 5

Favoriser l'inclusion dans les services de garde éducatifs à l'enfance réguliers

Pour la Société, il est clair que l'inclusion des enfants ayant des besoins particuliers dans des services de garde éducatifs est une condition *sine qua non* de la participation sociale de leurs parents. En somme, exclure les enfants des services de garde éducatifs revient souvent à exclure les parents, souvent la mère, du marché du travail. Cela est notamment important pour les familles non traditionnelles ou étant à l'intersection de plusieurs axes d'identité pouvant faire en sorte qu'elles vivent de l'exclusion ou de la discrimination.

Malgré les progrès annoncés lors de l'adoption en 2022 du projet de loi n° 1 *Loi modifiant la Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance afin d'améliorer l'accessibilité au réseau des services de garde éducatifs à l'enfance et de compléter son développement*, la Société continue de demander une meilleure inclusion en milieu régulier pour les enfants ayant des besoins particuliers (Société québécoise de la déficience intellectuelle, 2021).

Cela passe notamment par une révision des modes de financement des services afin que les services de garde éducatifs à l'enfance recevant des enfants à besoins particuliers aient les moyens de les inclure pleinement.

Trop de familles ayant des enfants à besoins particuliers se voient encore refuser une place en service de garde éducatif à l'enfance en raison du handicap de leur enfant. Il est donc impératif de créer des obligations pour les services de garde éducatifs à l'enfance afin que ceux-ci incluent réellement les enfants en situation de handicap.

Cette vision repose également sur les droits inscrits dans la *Convention relative aux droits de l'enfant* (CIDE - Organisation des Nations Unies, 1989), ainsi que dans la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH). Ces dernières garantissent aux enfants une inclusion pleine et entière dans la société, ainsi qu'aux parents le « droit de bénéficier des services et établissements de garde d'enfants » (Art. 18, CIDE), nonobstant leur condition sociale ou leur handicap (art. 23, CRDPH). Il importe que le Québec respecte ses engagements internationaux et mette en œuvre ces droits.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- › augmente les subventions des services de garde éducatifs à l'enfance;
- › favorise une meilleure conciliation travail-famille-études pour les parents ayant un enfant ou des enfants à besoins particuliers;
- › prenne en considération les axes d'identité dans les travaux entourant la mise en place de services de garde et l'attribution de places, ainsi que dans l'écriture des politiques touchant ces questions;
- › priorise les enfants ayant des besoins particuliers dans l'allocation de places en services de garde éducatifs à l'enfance;
- › retire la possibilité pour les services de garde éducatifs de refuser des enfants sans motif sérieux et avéré ou pour tout motif qui soit fondé sur un critère de discrimination interdit par la Charte des droits et libertés de la personne.

ORIENTATION 6

Améliorer la formation, le soutien et les conditions de vie des parents

Avoir un enfant ayant des besoins particuliers présente de nombreux défis. La plupart du temps, les parents deviennent des personnes proches aidantes, doivent arrêter de travailler afin de s'occuper de leurs enfants, etc. Dans ce contexte, il est nécessaire de mieux soutenir les familles et de les accompagner dans leur vie avec un enfant ayant des besoins particuliers.

Par le passé, les services en déficience intellectuelle du réseau de la santé et des services sociaux offraient des formations aux parents. Malheureusement, depuis la réforme du réseau de la santé et des services sociaux de 2015, dans la majorité des cas, les familles sont renvoyées vers les organismes communautaires afin d'obtenir de l'aide et il n'y a que peu de prise en charge dans le réseau public. Par ailleurs, tous les intervenants et intervenantes du réseau ne sont pas nécessairement formés sur les questions relatives à la déficience intellectuelle, ce qui rend les interventions plus difficilement adaptables aux réalités des personnes qui ont une déficience intellectuelle et des personnes proches aidantes.

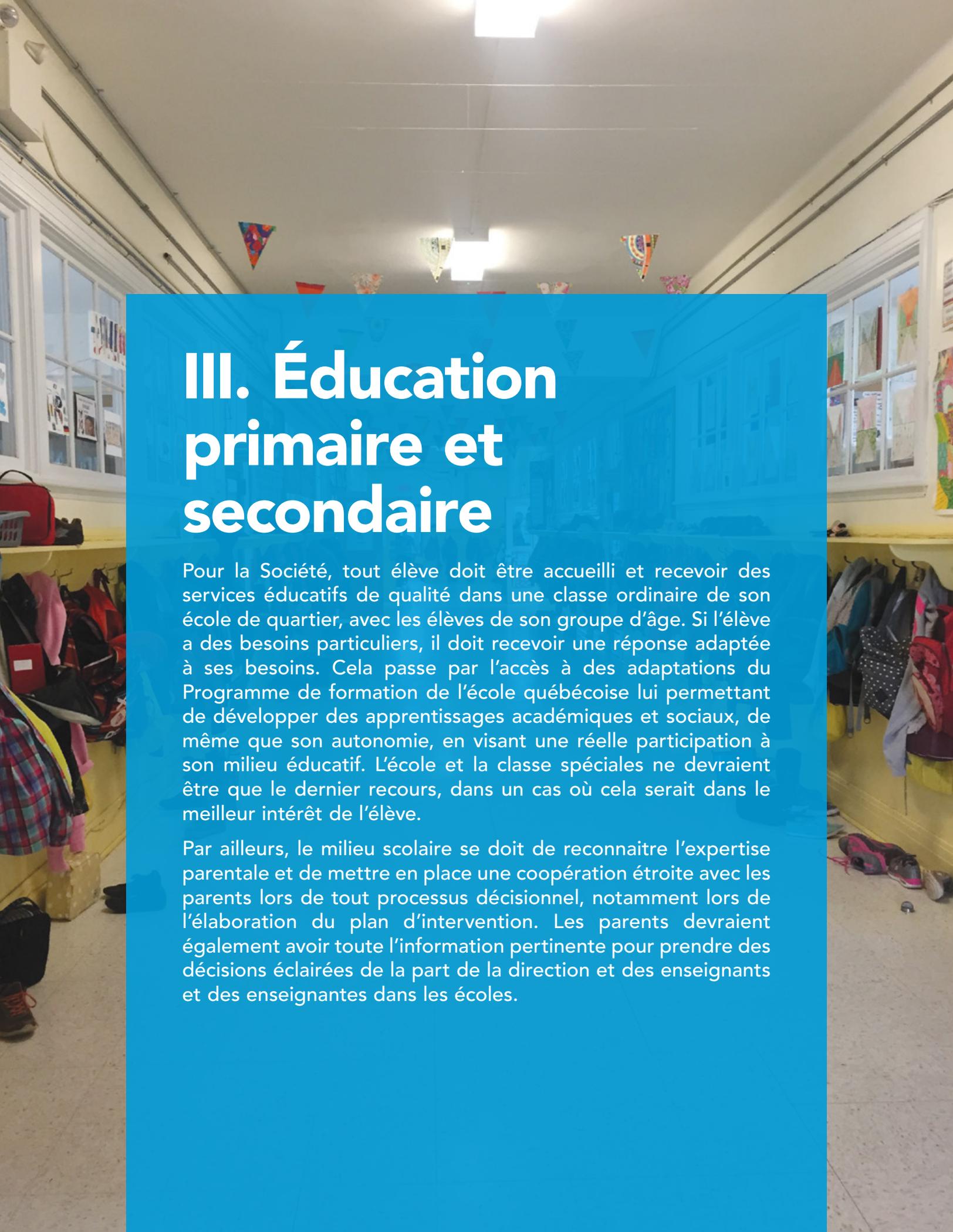
De l'avis de la Société, il est nécessaire de mettre en place un programme de soutien pour les familles et de mieux les outiller à aider au développement des enfants. En effet, mieux équiper et soutenir les familles favorise le bien-être et le développement à long terme de l'enfant et de ses proches, tout en permettant aux parents de continuer à exercer une activité professionnelle et d'avoir une vie sociale.

Par ailleurs, les parents qui doivent s'occuper d'un enfant ayant de plus grands besoins devraient pouvoir bénéficier d'un soutien financier supplémentaire à ce que prévoit le Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE). Pour les parents ayant dû abandonner leur emploi pour s'occuper de leur enfant, la Société demande qu'ils puissent bénéficier d'une admission rapide au Programme de revenu de base. Cette admission pourra être révisée en fonction de la situation familiale le cas échéant.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- › Informe les familles des services auxquels elles ont droit, et des manières d'y accéder;
- › mette en place un programme de soutien (notamment par le recours à une offre bonifiée de répit spécialisé) et de formation pour les personnes proches aidantes de l'enfant ayant des besoins particuliers;
- › améliore la formation des intervenants et intervenantes du milieu de la santé et des services sociaux;
- › admette au Programme de revenu de base de façon accélérée les parents d'enfants ayant des besoins particulièrement élevés et ayant dû quitter leur emploi pour s'occuper d'eux.



III. Éducation primaire et secondaire

Pour la Société, tout élève doit être accueilli et recevoir des services éducatifs de qualité dans une classe ordinaire de son école de quartier, avec les élèves de son groupe d'âge. Si l'élève a des besoins particuliers, il doit recevoir une réponse adaptée à ses besoins. Cela passe par l'accès à des adaptations du Programme de formation de l'école québécoise lui permettant de développer des apprentissages académiques et sociaux, de même que son autonomie, en visant une réelle participation à son milieu éducatif. L'école et la classe spéciales ne devraient être que le dernier recours, dans un cas où cela serait dans le meilleur intérêt de l'élève.

Par ailleurs, le milieu scolaire se doit de reconnaître l'expertise parentale et de mettre en place une coopération étroite avec les parents lors de tout processus décisionnel, notamment lors de l'élaboration du plan d'intervention. Les parents devraient également avoir toute l'information pertinente pour prendre des décisions éclairées de la part de la direction et des enseignants et des enseignantes dans les écoles.

Favoriser l'inclusion des élèves vivant avec une déficience intellectuelle au primaire et au secondaire

Les élèves ayant une déficience intellectuelle sont trop souvent dirigés vers des classes ou écoles spéciales avant même d'avoir été évalués. Par ailleurs, que ce soit en classe ordinaire ou en milieu spécialisé, les ressources sont nettement insuffisantes pour soutenir adéquatement le développement de ces élèves (Daniel Ducharme et al., 2018; Protecteur du citoyen, 2022). Par ailleurs, il importe de souligner clairement le manque d'évaluations portant sur les capacités, limites et besoins individualisés des élèves et sur les solutions permettant de pallier leur situation de handicap. Une recherche de réponses individualisées doit passer par une évaluation pour l'élève et non par une réponse à un besoin administratif de classement.

Le parcours des élèves ayant une déficience intellectuelle et de leur famille est souvent caractérisé par un manque de stabilité et une lutte permanente pour obtenir des services adéquats et de qualité. Par ailleurs, les disparités entre les régions et les centres de services scolaires sont grandes et ne garantissent pas un exercice des droits dans des conditions d'égalité pour tous les élèves ayant une déficience intellectuelle au Québec. En fait, le parcours en classe ordinaire ou en classe spécialisée est souvent laissé au bon vouloir des directions d'école, selon leur position personnelle sur l'application de la *Loi sur l'instruction publique*. Il s'agit d'un grave problème puisque l'exercice d'un droit n'est pas censé être conditionnel à la bonne volonté d'individus en position d'autorité.

Sous un autre angle, depuis 2018, le gouvernement du Québec a priorisé le développement de classes spécialisées au détriment de l'inclusion en classe ordinaire. Les politiques d'austérité du milieu des années 2010 ont également fait en sorte que les services de soutien aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) ont été coupés et que les ressources dans les milieux réguliers sont insuffisantes. De plus, même quand des ressources sont disponibles, celles-ci sont souvent ponctuelles et ne sont pas soutenues dans le temps. Cela crée de nombreuses difficultés pour les élèves et peut compromettre leur parcours scolaire (Protecteur du citoyen, 2022).

Ce combat incessant que les familles doivent mener et le manque de services ont poussé de nombreux élèves en situation de handicap ou rencontrant des difficultés d'adaptation ou d'apprentissage à intégrer des classes spécialisées, sans même avoir eu la possibilité d'essayer une inclusion en classe ordinaire. Un tel recours automatique à la ségrégation scolaire n'est pas à l'avantage des élèves et ne favorise pas l'apprentissage de la différence par les autres élèves en classe.

Malgré tout, la classe spéciale et l'école spécialisée peuvent être utiles lorsque le cadre régulier s'est avéré ne pas être optimal pour l'apprentissage, qu'il s'agisse de problèmes de surstimulation (notamment en cas de double diagnostic avec un trouble du spectre de l'autisme) menant à des troubles de comportement ou des difficultés importantes d'apprentissage, ou encore à cause d'une sous-stimulation démontrant que toutes les adaptations mises en place sont insuffisantes pour répondre aux besoins d'apprentissage académique de l'élève malgré une collaboration véritable des différents acteurs autour de l'enfant et de sa famille. Dans ce contexte, le choix de l'école ordinaire ou spécialisée devrait être fait en faisant une évaluation exhaustive des besoins globaux de l'élève, de ses aptitudes, et en considérant quelle elle est la meilleure trajectoire pour

assurer la réussite de l'élève, son développement personnel ainsi que sa capacité à acquérir des connaissances et compétences pour favoriser sa participation sociale et son autodétermination à l'âge adulte. Dans ce cas, l'important est que les choix soient faits dans le meilleur intérêt de l'élève et reposent sur une réelle collaboration menant à un consentement libre et éclairé des parents.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec et le ministère de l'Éducation reconnaissent que :

- › comme inscrit dans la *Loi sur l'instruction publique* (Gouvernement du Québec, 1988 art. 1) et précisé dans la *Politique de l'adaptation scolaire - Une école adaptée à tous ses élèves* (Ministère de l'Éducation du Québec, 1999), l'inclusion dans le milieu ordinaire doit être le premier lieu de scolarisation et toutes les ressources additionnelles nécessaires pour inclure l'élève et soutenir l'enseignant ou l'enseignante doivent y être mobilisées. Ces ressources doivent être permanentes et non ponctuelles. Ces ressources doivent représenter une réponse adaptée aux besoins individualisés des élèves;
- › le choix de l'école ordinaire ou spécialisée devrait être fait en collaboration avec les parents et tous les partenaires pertinents sur la base d'une évaluation exhaustive des besoins de l'élève, de ses aptitudes, et en considérant quelle elle est la meilleure trajectoire pour assurer la réussite de l'élève, son développement personnel, ainsi que sa capacité à acquérir des connaissances et compétences pour favoriser sa participation sociale et son autodétermination à l'âge adulte;
- › des modèles hybrides incluant une fréquentation mixte (classe ordinaire et classe spécialisée dans l'école de quartier) devraient être créés afin de répondre aux besoins individualisés des élèves et non seulement en fonction des diagnostics médicaux. La mixité dans le quartier des enfants neurotypiques et enfants à besoins particuliers favorise l'inclusion sociale dès le plus jeune âge;
- › il est nécessaire d'enlever aux directions d'école tout arbitraire en matière d'inclusion. La décision d'inclure l'élève en classe ordinaire ou en classe spéciale doit toujours être prise en fonction du meilleur intérêt de l'élève et non en fonction du bon vouloir des directions d'école ou d'organisations recherchant des réponses administratives à des besoins individualisés;
- › la qualité des plans d'intervention et le déploiement de ressources adéquates pour la réalisation de ceux-ci doivent être une priorité pour le ministère de l'Éducation, les centres de services scolaires et chacune des écoles. Les plans d'intervention doivent reposer sur les évaluations des capacités et des besoins globaux individualisés de chacun des élèves afin de planifier leur réussite et, éventuellement, leur qualification. Soulignons ici que les taux de sortie sans qualification ni diplôme des élèves en situation de handicap sont encore supérieurs à la moyenne québécoise et démontrent clairement la piètre qualité des plans d'intervention devant mener à la réussite de l'élève.

Mieux évaluer et classer les élèves vivant avec une déficience intellectuelle

Dans les dernières années, le réseau scolaire a arrêté de compiler des données précises sur les élèves ayant des besoins particuliers, notamment parce que les diagnostics ne se font plus dans le réseau scolaire. Les statistiques permettaient d’avoir une idée de la prévalence et de l’incidence de certains diagnostics (comme la déficience intellectuelle ou le trouble du spectre de l’autisme) et étaient un facteur important pour concevoir des politiques en éducation qui concordent avec la réalité du terrain et les besoins des élèves.

Aussi, le réseau scolaire et le réseau de la santé et des services sociaux au Québec se relancent souvent la balle et font en sorte que les parents sont pris dans des démarches administratives complexes et interminables. Cela nuit également aux enfants qui n’ont pas accès aux ressources dont ils auraient besoin pour réussir.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec et le ministère de l’Éducation s’assurent que :

- › les élèves ayant une déficience intellectuelle soient évalués avant leur classement scolaire au primaire, comme le prévoient la Loi et la *Politique de l’adaptation scolaire*;
- › l’évaluation de l’élève porte sur ses capacités scolaires en plus des autres facteurs pouvant avoir un impact sur sa réussite éducative (troubles de comportement, surstimulation sensorielle, etc.) afin de s’assurer de mobiliser les accommodements nécessaires à sa réussite;
- › les milieux scolaires répondent aux besoins liés à leurs mandats et leurs spécialités : instruire, socialiser et qualifier;
- › les diagnostics soient la responsabilité d’un seul ministère, par l’entremise d’un guichet unique;
- › l’évaluation des capacités et besoins globaux de l’élève soit faite par le réseau public dans tous les domaines du développement des jeunes pour identifier les adaptations nécessaires. Ces évaluations doivent répondre à un besoin scolaire et de développement social et non seulement à un besoin administratif;
- › le réseau scolaire compile des données détaillées sur les besoins des élèves liés aux plans d’interventions. Les statistiques compilées devraient notamment comprendre des indicateurs sur les taux de succès des plans d’intervention pour les élèves.

Développer les compétences des élèves vivant avec une déficience intellectuelle et mettre en place des programmes spécialisés visant la participation sociale

Les capacités des élèves ayant une déficience intellectuelle sont fréquemment sous-estimées. Souvent, ceux qui savent lire et écrire l'ont appris à la maison et non à l'école. Il y a donc un problème de reconnaissance des capacités des élèves ayant une déficience intellectuelle qui contribue à marginaliser ces personnes à plus long terme. Au contraire, en développant le potentiel scolaire et social des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, l'école ferait en sorte que ces personnes deviendraient davantage autonomes, actives socialement, et participeraient à la société en travaillant ou en s'impliquant autrement. Ces personnes sont plutôt négligées et leur potentiel n'est pas pleinement développé. Le premier obstacle à l'inclusion est donc celui lié aux attitudes des personnes dans le milieu scolaire qui ont tendance à discriminer automatiquement le potentiel des élèves par le simple fait d'un diagnostic existant ou d'une limitation apparente.

Pour la Société, il est nécessaire de miser sur des programmes éducatifs permettant réellement le développement de l'autonomie et de l'autodétermination des élèves ayant une déficience intellectuelle, en plus des compétences de base en littératie et en numératie, que ce soit dans la classe ordinaire ou dans la classe spécialisée.

Pour les élèves ayant une déficience intellectuelle plus sévère, il est important de miser sur le développement de comportements sociaux leur permettant de développer une certaine forme d'autonomie et de pouvoir d'agir.

DEMANDES

Que le Gouvernement du Québec et le ministère de l'Éducation :

- › s'assurent que les programmes d'éducation spécialisée au primaire visent réellement l'acquisition d'une littératie et d'une numératie de base afin que les élèves ayant des besoins particuliers puissent intégrer le secondaire en ayant les outils leur permettant de développer de nouvelles connaissances et capacités;
- › adaptent les programmes d'éducation secondaire destinés aux jeunes ayant une déficience intellectuelle afin de mettre en valeur leurs compétences scolaires et de les aider à avoir une autonomie maximale à l'âge adulte. Cela inclut le développement des compétences de base en littératie et en numératie, ainsi que des compétences touchant les activités de la vie quotidienne et les activités de la vie domestique. Le tout devrait se faire en conformité avec le plan d'intervention de l'élève;
- › mènent une série d'évaluations une fois le déploiement des programmes « CAPS : Compétences axées sur la participation sociale » et du Programme éducatif destiné aux élèves ayant une déficience intellectuelle profonde complété, afin de mesurer leur impact sur le développement des jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle. Une telle série d'évaluations devrait être faite afin de procéder aux ajustements nécessaires, notamment en lien avec l'enseignement de la littératie et de la numératie. Ces deux compétences sont essentielles pour développer l'autodétermination et la participation sociale des élèves.

Mieux former et outiller les enseignants et enseignantes

La formation des enseignants et enseignantes est limitée en ce qui a trait aux élèves à besoins particuliers. Cela peut générer des situations problématiques en raison du manque de compréhension et d'outils pour interagir avec ces élèves. Il semble donc nécessaire d'inclure plus de cours liés à l'inclusion scolaire des élèves ayant des besoins particuliers dans le cursus initial des enseignants et enseignantes du primaire et du secondaire, ainsi que par l'entremise de la formation continue au cours de leur carrière.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- › bonifie la formation initiale des enseignants et enseignantes afin de leur permettre d'être mis en contact avec les différentes populations d'élèves par des modèles de différenciation pédagogique, notamment pour les aider à mettre un place un enseignement adapté et leur donner des outils ayant fait leurs preuves;
- › bonifie la formation initiale des enseignants et enseignantes afin d'y inclure plus d'informations sur les manières d'interagir avec les élèves ayant des besoins particuliers et de les inclure dans les classes ordinaires;
- › exige de tous les intervenants, toutes les intervenantes gravitant dans le monde scolaire, notamment les enseignants, enseignantes, les professionnels, professionnelles, les employés, employées de soutien, qu'ils et elles suivent des formations sur l'inclusion des élèves à besoins particuliers tout au long de leur carrière afin de développer et maintenir des stratégies éducatives permettant la pleine inclusion de ces élèves;
- › embauche des conseillers, conseillères à l'inclusion dans les centres de services scolaires afin d'accompagner les équipes-écoles et de multiplier les comportements favorisant la participation pleine et entière des élèves accueillis dans leur école de quartier.

S'assurer de la présence et de la stabilité des services de surveillance scolaire

Les services de surveillance scolaire sont importants pour toutes les familles, particulièrement pour les parents d'enfants ayant des besoins particuliers. Il s'agit souvent d'un des facteurs permettant aux parents de continuer à travailler et de maintenir une certaine forme de conciliation entre le travail, les études et la famille. Les services de surveillance scolaire peuvent permettre aux parents de travailler le matin, en fin d'après-midi, les jours fériés, lors des semaines de relâche ou des vacances estivales ou encore lors de journées pédagogiques sans avoir à garder leur enfant pendant ce temps.

Malheureusement, de plus de plus de parents voient les services de surveillance scolaire coupés pendant les études de niveau secondaire de leur enfant. Il manque en effet de ressources pour offrir ces services. Quand ces services sont offerts dans la communauté, le processus de demande de subvention est long et complexe.

Ce sont finalement les parents qui finissent par devoir se battre pour obtenir des services, sans que la situation soit pérenne. L'instabilité créée par ce mode de fonctionnement fait notamment en sorte que des parents hésitent à utiliser ces services, ne voulant pas prendre le risque de voir ces services annulés au milieu de l'année et de ne pas avoir d'alternatives. Au final, ce manque de services a notamment un impact disproportionné sur les femmes, qui sont souvent celles qui réduisent leurs activités professionnelles pour s'occuper des enfants.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- › revoie et stabilise l'organisation des services de surveillance scolaire en favorisant un arrimage entre les ministères de la Famille, de l'Éducation et de la Santé et des Services Sociaux;
- › désigne le ministère de la Famille afin d'exercer la coordination et la mise en œuvre des services de surveillance scolaire;
- › fasse la promotion des services de surveillance scolaire afin de favoriser la conciliation travail, famille, études des parents;
- › s'assure de la disponibilité des services de transport adapté pour se rendre aux services de surveillance scolaire et en revenir.

Harmoniser l'implantation du programme Transition de l'école vers la vie active (TEVA) partout au Québec

Le programme Transition de l'école vers la vie active (TEVA) est un programme permettant de s'assurer que les élèves ayant des besoins particuliers importants et persistants bénéficient d'une transition harmonieuse entre l'école et la vie active. Le cadre de référence de la TEVA est généralement bien fait, mais son fonctionnement sur le terrain est trop souvent chaotique. D'importantes disparités dans sa mise en œuvre sont à déplorer partout au Québec. Ce sont souvent les centres de services scolaires, les écoles ou les enseignants et enseignantes qui décident de la façon dont la TEVA sera appliquée. Il en résulte que certaines régions du Québec ont d'excellents programmes TEVA, alors que d'autres ne donnent tout simplement aucun service lié à ces programmes.

Pourtant, il est clair qu'une transition harmonieuse entre l'école et la vie active est un gage de réussite pour ces élèves et pour la réussite de leur inclusion au marché du travail et en société. Pour la Société, la responsabilité de la mise en place d'une transition entre l'école et la vie active devrait revenir à une équipe multidisciplinaire avec une étroite coopération de l'élève et sa famille dans les écoles et centres de services, et non aux enseignants et enseignantes déjà surchargés. Cela contribuerait à diminuer la pression chez les enseignants et enseignantes et permettrait une plus grande stabilité dans les opérations liées à la TEVA.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- › rende obligatoire la prestation de services liés à la transition entre l'école et la vie active pour les élèves ayant des limitations fonctionnelles importantes et persistantes et qui souhaitent bénéficier de ces services;
- › harmonise les ressources et services disponibles entre les centres de services scolaires afin que les disparités régionales soient éliminées;
- › s'assure que la TEVA mène à des services structurants et favorisant la participation sociale et économique des jeunes en sortant du secondaire, basés sur leurs intérêts;
- › que la TEVA soit mise en œuvre dès l'âge de 14-15 ans afin de permettre à l'élève d'avoir accès à plusieurs trajectoires de formation qui mèneront à sa sortie qualifiante soit par l'entremise d'un diplôme d'études professionnelles (DEP), d'une formation préparatoire au travail (FPT), ou d'une formation générale aux adultes (FGA), par exemple.



IV. Services aux 21 ans et plus

Au Québec, l'école peut accueillir les personnes en situation de handicap jusqu'à l'âge de 21 ans. Après cet âge, les personnes et les familles sont pour la plupart confrontées à un manque de services visant leur inclusion et leur participation sociale, ainsi qu'à un manque d'activités pouvant les aider à continuer de développer leurs compétences. Alors que dans le passé, le réseau de la santé et des services sociaux offrait des activités de jour aux adultes de 21 ans et plus, ces dernières ont graduellement été transférées aux organismes communautaires, sans budgets adéquats, limitant ainsi les possibilités de développement des services.

Cela représente un grave problème pour les personnes qui se retrouvent sans services et sans encadrement, qui voient leur vie sociale se dégrader rapidement. Cela représente également un problème pour les familles qui sont souvent obligées d'arrêter de travailler afin de veiller sur leur proche. Une telle situation exerce donc une double pression : tant sur les personnes et les familles que sur les organismes communautaires qui se trouvent contraints à offrir des services sans pour autant avoir les budgets nécessaires pour le faire. Ce délestage insidieux des activités du réseau de la santé et des services sociaux par le recours toujours plus grand aux organismes communautaires crée notamment d'importantes disparités régionales.

Pire, puisque le réseau de la santé et des services sociaux a abdiqué ses responsabilités quant à la coordination et la surveillance des services, la question de la qualité des services est préoccupante.

Le délestage opéré vers les organismes communautaires ne permet toujours pas le développement de programmes cohérents et de qualité dans l'ensemble de la province, chaque organisme étant laissé à lui-même quant à l'offre de service, avec des résultats très variables. Nombre de ces services destinés aux adultes de 21 ans et plus ne visent que trop peu l'acquisition d'habiletés et de compétences permettant le développement d'un rôle social actif pertinent pour ces personnes, faute de ressources. Souvent, il s'agit plutôt de programmes occupationnels qui visent « le maintien des acquis » et ne sont généralement pas offerts à plein temps.

La Société souhaite que cette situation change, que plus de services soient disponibles, que les organismes communautaires soient mieux outillés et financés pour offrir ces services et que leur qualité soit revue à la hausse.

Le « rôle social actif » : une vision renouvelée de la vie active, sous le signe de la participation sociale active pour les personnes présentant une déficience intellectuelle

Pour la Société, il est clair que les services offerts aux personnes de 21 ans et plus ayant une déficience intellectuelle sont globalement insuffisants et ne visent pas assez leur inclusion réelle et leur pleine participation sociale. Il est donc nécessaire de réfléchir à des améliorations de ces services. Par ailleurs, il semble actuellement manquer de concepts afin de bien comprendre ce qu'est une participation sociale réellement inclusive et profitant tant aux personnes qu'à la collectivité en général. C'est en se basant sur des exemples de services novateurs et audacieux que le concept de « rôle social actif » a été

réfléchi.

Le rôle social actif est une des composantes de la participation sociale réellement inclusive. Elle vient en fait préciser des éléments des concepts de « participation sociale » et d'« inclusion » comme compris dans le champ des études du handicap. En en faisant une composante *sine qua non* de l'inclusion et de la participation sociale, l'idée de rôle social actif permet de préciser qualitativement ces deux concepts.

À cet effet, le rôle social actif est un concept utile pour l'élaboration et la mise en œuvre de programmes destinés aux adultes de 21 ans et plus présentant une déficience intellectuelle légère ou modérée. Contrairement aux activités relativement peu stimulantes qui sont parfois considérées comme des formes de participation sociale ou d'inclusion (en majorité les activités de « maintien des acquis » et les activités purement occupationnelles), le rôle social actif vise à réellement inclure les personnes au sein de leur communauté et à leur donner un rôle à part entière dans la vie sociale et économique. Il ne s'agit pas forcément de travail salarié, mais cette forme de participation sociale doit mener à une mobilisation au sein de la communauté.

Le rôle social actif se définit donc comme une participation active, pertinente et en interaction avec la communauté. L'impact de cette participation est concret et génère des échanges mutuels qui sont positifs pour tous les membres de la communauté.

Une pierre angulaire des programmes destinés aux 21 ans et plus

Le fait d'introduire le concept de rôle social actif ne signifie pas que tous les programmes de maintien des acquis ou occupationnels sont mauvais, ou encore que toutes les personnes puissent jouer un rôle social actif en tout temps. Il importe de respecter les besoins et désirs de chacun. Toutefois, la majorité des personnes ayant des activités de participation sociale actuellement pourraient faire bien plus et développer leur potentiel. Il faut leur permettre de le faire et se donner les moyens de faire mieux.

Le rôle social actif devrait être la pierre angulaire sur laquelle les programmes destinés aux adultes de 21 ans et plus s'appuient afin d'offrir des activités réellement inclusives et permettant aux personnes d'acquérir de nouvelles compétences, mais aussi un sentiment d'accomplissement.

Il est clair que l'impact positif sur la communauté pourrait, à terme, être un garant d'une plus grande forme d'inclusion sociale pour tous et toutes, et non seulement pour les personnes en situation de handicap.

ORIENTATION 13

Garantir l'universalité des services publics

Pour la Société, il est clair que les services publics doivent être universels, de qualité et facilement accessibles. L'organisation actuelle des services crée d'importantes disparités entre les régions et fait en sorte de priver bien des personnes et familles de services. Il est fondamental que cette situation change.

Ainsi, le gouvernement du Québec devrait développer une offre minimale de services partout dans la province, à laquelle s'additionneraient les services complémentaires donnés par les organisations communautaires.

DEMANDE

Que le gouvernement du Québec :

- › s'assure qu'une offre de services publics, universels et de qualité au sein du réseau de la santé et des services sociaux existe de façon uniforme sur l'ensemble du territoire du Québec, afin d'éviter les disparités régionales.

Réorganiser les activités offertes aux adultes de plus de 21 ans et rehausser la qualité de ces services

Pendant trop longtemps, les services en réadaptation dans le réseau de la santé et des services sociaux ont sévèrement négligé l'acquisition, le développement et le renforcement d'aptitudes sociales et professionnelles.

Il faut donc revoir les services destinés aux adultes ayant une déficience intellectuelle de 21 ans et plus, notamment en ce qui a trait aux services du ministère de la Santé et des Services Sociaux qui sont majoritairement dispensés dans les organismes communautaires.

DEMANDE

Que le gouvernement du Québec en coopération avec le ministère de l'Éducation, le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, et le ministère de la Santé mette en place un chantier portant sur les programmes destinés aux adultes de 21 ans et plus vivant avec une déficience intellectuelle et visant :

- › la redéfinition des orientations, des contenus et de la portée de ces programmes afin de réellement favoriser le développement d'un rôle social actif pertinent pour ces personnes. Cet exercice devrait être appuyé par des données probantes issues du milieu de la recherche et s'appuyer sur les principes inscrits dans la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*;
- › à éviter le recours à des programmes de maintien d'acquis qui se limitent à des activités occupationnelles davantage utilisées comme lieux de répit pour les familles et non comme des programmes visant l'acquisition de nouvelles compétences pour les personnes;
- › à bien encadrer et à développer une offre additionnelle de services de répit pour les familles;
- › la création et le développement des programmes socioprofessionnels adaptés dans les centres d'éducation aux adultes (CEA) au Québec pour les métiers semi-spécialisés auxquels peuvent prétendre les personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Revoir le mode de financement des organismes communautaires et les services qu'ils donnent pour le compte de l'État

Les organismes communautaires sont souvent responsables d'offrir des services pour le compte de l'État, sans pour autant avoir des budgets et un financement qui permettent un fonctionnement adéquat. Il est nécessaire de rehausser ce financement tout en s'assurant d'une offre de service adéquate, favorisant réellement la participation sociale des personnes, lorsque celle-ci est possible.

DEMANDE

Que le gouvernement du Québec revoie en profondeur les diverses sources de financement des organismes communautaires afin de financer correctement leur mission et les services qu'ils offrent aux personnes présentant une déficience intellectuelle et étant âgées de 21 ans ou plus, tout en s'assurant d'un niveau de qualité adéquat. Pour ce faire, le gouvernement devrait :

- › développer, en collaboration avec les organismes communautaires, de nouveaux outils pour les aider à offrir des services de qualité visant l'atteinte d'un rôle social actif pertinent pour les personnes présentant une déficience intellectuelle;
- › financer adéquatement les organismes qui mettent en place des programmes novateurs ne répondant pas toujours aux critères rigides des programmes subventionnaires gouvernementaux;
- › faire évoluer le financement des organismes offrant uniquement des services de maintien d'acquis et des activités occupationnelles afin de les accompagner dans le développement de programmes favorisant une réelle participation sociale active pertinente;
- › développer avec le milieu de la recherche et des organisations de représentation des personnes en situation de handicap des standards de qualité et veiller à leur application.

Développer des mesures de soutien à l'autonomie et à l'autodétermination des personnes

Le développement de l'autonomie et de l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle tout au long de leur vie est fondamental afin de leur permettre de vivre des vies réellement inclusives. Les préjugés, la discrimination et l'exclusion sociale que ces personnes vivent en raison du capacitisme sont bien réels. S'il est nécessaire de faire de la sensibilisation auprès du public, il faut aussi développer les capacités des personnes afin de leur permettre d'atteindre une plus grande autonomie et de s'autodéterminer dans la mesure de leurs aptitudes.

DEMANDE

Que le gouvernement du Québec :

- › sensibilise la population québécoise aux capacités des personnes ayant une déficience intellectuelle à développer leur plein potentiel lorsqu'elles reçoivent le soutien et les outils nécessaires;
- › développe des mesures de soutien à l'autonomie et à l'autodétermination tout au long de la vie de la personne et qu'il finance des initiatives communautaires et dans le milieu de la recherche en ce sens. Ces mesures peuvent prendre la forme de soutien à la prise de décision assistée, à la réalisation d'un projet de vie ou par d'autres formes de soutien à l'autodétermination.

Qu'est-ce que le capacitisme?

Selon la Commission ontarienne des droits de la personne, « le “capacitisme” fait référence à des attitudes sociétales qui dévalorisent et limitent le potentiel des personnes handicapées. » (Commission ontarienne des droits de la personne, 2022). L'Office québécois de la langue française mentionne quant à lui qu'il s'agit d'une « attitude ou [d'un] comportement qui porte préjudice à une personne ou à un groupe de personnes ayant des incapacités, particulièrement physiques. » (Office québécois de la langue française, 2002).



V. Travail et services socioprofessionnels

Un écosystème complexe marqué par des enjeux à plusieurs niveaux

L'écosystème de l'employabilité et des services socioprofessionnels pour les personnes en situation de handicap au Québec est complexe. De nombreux intervenants et de nombreuses intervenantes sont censés travailler main dans la main, alors que dans les faits, les silos sont bien présents. Il est nécessaire de revoir cette façon de faire.

Historiquement, le réseau de la santé et des services sociaux a mis en place des plateaux de travail et des stages, ainsi que des services d'accompagnement et de développement des aptitudes sociales et professionnelles. Ces services ont toutefois largement disparu dans la dernière décennie pour ne laisser la place qu'aux plateaux de travail et aux stages, souvent relégués aux organismes communautaires.

Le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MTESS) est quant à lui responsable de la mise en œuvre de la Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées, ainsi que de la gestion des programmes d'aide financière de dernier recours (aide sociale, solidarité sociale et revenu de base). Ce ministère finance également les organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées (SEMO) et d'autres mesures d'employabilité pour les personnes en situation de handicap (contrat d'intégration au travail, mesures d'adaptation).

Des rapports gouvernementaux mettent en lumière les problèmes

Malgré d'importants budgets investis dans l'employabilité des personnes en situation de handicap, les résultats sont jugés comme étant insuffisants par des instances gouvernementales. En 2020, un rapport du Vérificateur général du Québec mettait ainsi en lumière le fait que les services sont inadéquats et ne réussissent pas à mener les jeunes adultes en situation de handicap à l'emploi (Vérificateur général du Québec, 2020), alors que le rapport de l'Office des personnes handicapées du Québec montrait en 2021 que les services étaient eux aussi insuffisants et ne répondaient pas aux besoins (Office des personnes handicapées du Québec, 2021).

Une Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées pas assez « évolutive »

La Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées, publiée en 2019, a proposé des solutions, mais elles tardent à être mises en œuvre et ne sont que trop modestes en général.

De plus, bien que la Stratégie soit censée être « évolutive », les changements tardent à se faire voir. Il n'y a eu que peu d'évolution à la Stratégie depuis son entrée en vigueur.

Des pratiques problématiques encore bien présentes

Par ailleurs, les dernières années ont permis de remettre en évidence des pratiques problématiques en matière d'emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle. L'entreprise Walmart, qui avait congédié des personnes « en stage », avait défrayé la chronique, le grand public apprenant alors que des employés et employées pouvaient être en « stage à vie », sans être payés. Ces pratiques de « stages » et de recours aux plateaux de travail sans paie continuent malgré tout partout au Québec, largement financées par le ministère de la Santé et des Services Sociaux (Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société, 2021).

Emploi, solidarité sociale et revenu de base

L'employabilité des personnes présentant une déficience intellectuelle est intimement liée aux programmes d'aide sociale partout au pays. Au Québec, le Programme de solidarité sociale ne permet de conserver des gains d'emploi que de 200 \$ par mois. Même si les personnes peuvent maintenant conserver leur carnet de réclamation pour une période de 4 ans lorsqu'elles sont à l'emploi, plusieurs décident malgré tout de ne pas travailler de peur de perdre les avantages liés au Programme de solidarité sociale.

C'est une situation qui est appelée à changer avec l'entrée en vigueur du nouveau Programme de revenu de base le 1^{er} janvier 2023. Les personnes admissibles pourront alors travailler et gagner un salaire allant jusqu'à 13 000 \$ par année (pour 2023) sans que leur prestation soit affectée. Ce changement permettra donc de payer adéquatement les personnes présentant une déficience intellectuelle et étant prestataires du Programme de revenu de base. Un tel changement de paradigme devrait également permettre d'élargir la réflexion sur les services d'employabilité afin de les rendre plus inclusifs.

Malgré tout, d'une part, ce ne sont pas toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle qui auront accès au Programme de revenu de base. D'autre part, il est important de développer des services pour ces personnes avant qu'elles ne doivent se résigner à devoir demander une admission aux programmes d'aide financière de dernier recours.

Développer un nouveau cadre de pratique et de politique publique : pour un transfert des services en employabilité vers le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale

Comme mentionné précédemment, les services en employabilité pour les personnes présentant une déficience intellectuelle sont partagés entre les réseaux de l'éducation, de la santé et des services sociaux et le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MTESS). Cela crée d'importants silos et des bris de service. Il n'y a que peu de coordination entre les réseaux de l'éducation et celui de la santé et des services sociaux. Le MTESS, quant à lui, agit souvent à un autre niveau sans nécessairement s'arrimer avec le reste de l'écosystème. Il existe donc un besoin de coordination et de planification des services.

Afin de rendre plus cohérents l'offre de services, les programmes et les mesures en employabilité, la Société souhaiterait que le MTESS supervise l'ensemble des services en employabilité entre les différents ministères. Cela permettrait de développer des programmes plus cohérents, unifiés et gérés par un seul ministère, responsable de l'Emploi, plutôt que d'avoir une multitude de ministères ayant des mandats se chevauchant. Le réseau de la santé et des services sociaux serait présent en soutien pour le développement des aptitudes sociales, qui sont complémentaires des services offerts en pré-employabilité. Cette proposition exclut les services occupationnels aux adultes de 21 ans et plus.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- › transfère les services d'employabilité dans le giron du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale afin d'avoir des services et orientations de politiques publiques cohérents, uniformes et menant à l'emploi et non seulement à des services « occupationnels »;
- › donne au ministère de la Santé et des Services sociaux le mandat de soutenir le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale afin de l'aider à bien accompagner les personnes présentant une déficience intellectuelle en emploi, notamment en ce qui a trait à l'acquisition et au développement de compétences sociales et d'aptitudes de travail;
- › s'assure que les services aient un but précis, soient régis par des standards de qualité et soient encadrés afin de garantir leur bon fonctionnement.

Favoriser l'embauche inclusive

Au Québec, il existe peu de programmes visant l'embauche inclusive. La Société héberge depuis plusieurs années le programme Prêts, disponibles et capables, mais ce programme n'est pas disponible dans toute la province et est limité en matière de ressources humaines et financières.

Des organismes communautaires ont également développé des programmes d'embauche inclusive, souvent sans le soutien financier ou logistique du gouvernement du Québec. Il est nécessaire de pérenniser ces initiatives afin que l'embauche inclusive soit réellement une priorité dans la province.

D'autres provinces, comme le Nouveau-Brunswick, ont innové dans leur approche des services d'employabilité, misant sur l'embauche inclusive comme première option (plutôt que les stages ou les plateaux de travail). Il est important de s'inspirer des succès dans cette province.

Qu'est-ce que l'embauche inclusive?

Selon l'Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société :

- › « L'emploi inclusif fait référence aux formes d'emploi dans lesquelles les personnes en situation de handicap travaillent aux côtés de leurs pairs non handicapés sur le marché du travail compétitif (avec accès aux mêmes avantages sociaux et opportunités de carrière).
- › L'emploi inclusif garantit que personne n'est victime de ségrégation ou exclu des possibilités d'emploi de qualité en raison de son handicap.
- › L'emploi inclusif garantit que les personnes en situation de handicap ont accès au même travail, aux mêmes aménagements et aux mêmes avantages que leurs homologues non handicapés, avec les outils et accommodements dont elles ont besoin pour réussir.

L'embauche inclusive permet de donner aux personnes un travail payé, et dans lequel elles peuvent se réaliser et être partie prenante de la société. » (Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société, 2021)

Par ailleurs, il manque également de programmes de mentorat, d'accompagnement et de coaching en entreprise pour les personnes en situation de handicap. Il est nécessaire de développer ce type de programmes permettant une inclusion et une formation par les pairs dans les milieux de travail.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- › finance davantage d'initiatives liées à l'embauche inclusive en s'inspirant notamment du modèle du Nouveau-Brunswick (Government of New Brunswick, 2021);
- › augmente le financement à la mission des organismes communautaires fournissant des services novateurs;
- › développe un programme de mentorat, d'accompagnement et de coaching en entreprise pour les personnes en situation de handicap en collaboration avec les organisations les représentant;
- › rende plus accessibles les programmes adaptés de formation (vers des métiers semi-spécialisés) des centres d'éducation des adultes, notamment en les modulant selon les rythmes et particularités d'apprentissage des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Mettre à jour la Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées

La Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées, publiée en 2019, proposait des actions à mettre en œuvre afin de favoriser l'embauche et le maintien en emploi des personnes en situation de handicap. Le document s'appuyait sur une vision renouvelée du handicap, identifiant des facteurs environnementaux, sociaux et liés à la personne afin de proposer des éléments d'action pouvant mener à une plus grande participation au marché du travail pour les personnes en situation de handicap.

Dès son élaboration, la Stratégie avait été présentée comme étant « évolutive », c'est-à-dire qu'elle allait se bonifier dans le temps, en fonction des besoins identifiés et des solutions novatrices proposées.

Malheureusement, cela tarde à se concrétiser, particulièrement en ce qui a trait à l'embauche des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il est donc nécessaire que le MTESS développe de meilleurs arrimages avec la communauté de la déficience intellectuelle et le milieu de la recherche.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- › procède à la mise à jour de la Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées afin d'y intégrer des mesures précises portant sur l'emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle;
- › finance de nouveaux programmes visant à soutenir l'embauche inclusive des personnes ayant une déficience intellectuelle (coaching, mentorat en entreprise, accompagnement dans les milieux de travail, etc.);
- › finance des programmes d'employabilité novateurs dans les organismes communautaires offrant des services complémentaires à ceux de l'État.

Donner aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle un statut égal aux autres travailleurs/travailleuses

Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont encore bien souvent susceptibles d'être exclues des normes du travail s'appliquant à la population en général (Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société, 2021). Un grand nombre de programmes d'employabilité profitent du travail de ces personnes sans réellement les payer (par l'entremise de subventions de fonctionnement payant d'autres activités ou en générant une plus-value par la vente des fruits du travail, par exemple). Faute de services, parfois, ce sont les personnes elles-mêmes qui doivent payer des coûts afin de se rendre aux activités socioprofessionnelles, sans recevoir de paie.

Pourtant, la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* – que le Québec et le Canada ont ratifiée – proscrit le travail forcé et l'exploitation des personnes en situation de handicap (Organisation des Nations Unies, 2006, art. 27) :

- a) Interdire la discrimination fondée sur le handicap dans tout ce qui a trait à l'emploi sous toutes ses formes, notamment les conditions de recrutement, d'embauche et d'emploi, le maintien dans l'emploi, l'avancement et les conditions de sécurité et d'hygiène au travail;
- b) Protéger le droit des personnes en situation de handicap à bénéficier, sur la base de l'égalité avec les autres, de conditions de travail justes et favorables, y compris l'égalité des chances et l'égalité de rémunération à travail égal, la sécurité et l'hygiène sur les lieux de travail, la protection contre le harcèlement et des procédures de règlement des griefs.

Il faut donc faire en sorte de renforcer le statut de travailleur, travailleuse des personnes qui ont une déficience intellectuelle et qui participent à des programmes qui profitent de leur travail sans les payer.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- › **donne un statut égal au reste de la population aux personnes ayant une déficience intellectuelle en emploi ou participant à des programmes socioprofessionnels dans lesquels les employeurs réalisent une plus-value grâce à leur travail;**
- › **mette en place des mécanismes de surveillance et d'intervention pour lutter contre l'exploitation des personnes ayant une déficience intellectuelle participant à des programmes dans lesquelles elles ne sont pas payées avec un réel salaire.**

Mettre un terme aux services socioprofessionnels non inclusifs

Les plateaux et ateliers de travail existent depuis plus de cent ans en Amérique du Nord (Beckwith, 2016). Au Canada, presque toutes les provinces et tous les territoires ont décidé de les encadrer ou d'y mettre un terme. Le Québec est une des rares provinces qui subventionne massivement ces activités plutôt que de miser sur l'embauche inclusive (Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société, 2021).

Dans l'esprit du respect de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, la Société demande au gouvernement du Québec de suivre les recommandations du rapport de l'Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société portant sur les plateaux et ateliers de travail (Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société, 2021), afin de faire transitionner ces programmes vers des programmes d'embauche inclusive d'ici à 2032 et de permettre ce genre de programmes uniquement dans le cadre d'activités de formation limitées dans le temps.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- › s'engage politiquement de façon claire et ferme à ce que les programmes socioprofessionnels non inclusifs (y compris les stages et plateaux de travail) ne soient plus des programmes financés par les pouvoirs publics sauf si ces programmes servent à des fins de formation et de transition vers l'embauche inclusive, limités dans le temps et servant uniquement à des besoins clairs de formation des personnes (comme c'est le cas en Colombie-Britannique);
- › adopte une approche progressive pour ces réformes, afin d'éviter de « couper l'herbe sous le pied » des organisations, notamment en ce qui a trait au financement;
- › adopte des politiques visant la pleine participation sociale et l'inclusion économique des personnes en situation de handicap, notamment par l'entremise de nouveaux programmes d'assistance sociale et d'aide financière réellement adaptés aux besoins de ces personnes, à l'extérieur des programmes actuels d'aide financière de dernier recours.

Développer des alternatives à l'emploi

Toutes les personnes n'ont pas nécessairement l'ensemble des aptitudes requises pour participer au marché du travail. Il est donc nécessaire de formuler des alternatives au travail.

DEMANDE

Que le gouvernement du Québec fournisse :

- › un soutien holistique et individuel aux personnes, en utilisant des approches centrées sur la personne;
- › des services adéquats, universels et de qualité (participation sociale, artistique, citoyenne, sportive, etc.) pour les personnes ne pouvant pas intégrer le marché du travail.



VI. Lutte à la pauvreté et sécurité financière

La lutte à la pauvreté et la sécurisation financière des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille sont des conditions *sine qua non* de leur inclusion. Malgré des efforts considérables concédés dans les dernières années, le gouvernement du Québec a encore du travail à faire sur ce front.

Plusieurs politiques publiques arrivent à expiration bientôt et bien que le Programme de revenu de base soit une avancée importante, de nombreux détails de son mode de fonctionnement doivent encore être améliorés.

Réviser et mettre à jour le Plan d'action gouvernemental pour l'inclusion économique et la participation sociale (PAGIEPS)

Le Plan d'action gouvernemental pour l'inclusion économique et la participation sociale (PAGIEPS) est la pierre angulaire de la stratégie de lutte à la pauvreté du gouvernement du Québec. Le PAGIEPS actuel a été adopté en 2017 et prendra fin en 2023. Il est donc nécessaire que le gouvernement du Québec entame des travaux de renouvellement du Plan.

Lors de sa présentation en 2017, le PAGIEPS comprenait la création et la mise en œuvre du Programme de revenu de base d'ici à 2023, ce qui a été fait. Le PAGIEPS peut donc avoir une incidence majeure sur les conditions de vie des personnes en situation de handicap et d'un ensemble d'autres communautés qui sont marginalisées.

DEMANDE

Que le gouvernement du Québec :

- › réviser et mettre à jour le PAGIEPS en 2023 en y incluant des mesures structurantes afin de lutter contre la précarité et la pauvreté des personnes en situation de handicap et d'autres populations à l'intersection de systèmes d'exclusion;
- › s'assurer que le milieu des personnes en situation de handicap soit inclus lors des travaux d'élaboration du nouveau Plan.

Procéder à une révision des programmes d'aide sociale et de solidarité sociale afin de sortir les régimes d'aide financière pour les personnes en situation de handicap du giron des programmes d'aide financière de dernier recours

Les travaux entourant la création du Programme de revenu de base ont démontré qu'il était possible de faire mieux en matière d'aide financière pour les personnes en situation de handicap. Par ailleurs, le nombre de prestataires des régimes d'aide financière de dernier recours est à son plus bas, générant des économies substantielles pour le gouvernement du Québec.

Pour la Société, il est clair que la *Loi sur l'aide aux personnes et aux familles*, dont sont issus les programmes d'aide sociale et de solidarité sociale, doit être revue de fond en comble, afin de faire sortir ces programmes de la logique punitive de l'aide financière de dernier recours et de la « welfarization » du handicap.

Afin de réellement favoriser l'inclusion de tous et toutes, les programmes d'aide sociale et de solidarité sociale devraient permettre d'atteindre une couverture des besoins de base permettant aux prestataires de vivre dans la dignité, tout en compensant les coûts additionnels liés au handicap. Cela n'est pas le cas actuellement. Notons également que ces programmes présentent des exigences de reddition de comptes disproportionnées et qu'ils ne favorisent pas l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap.

Qu'est-ce que la « welfarization »?

« Welfarization » : de l'anglais « welfare » (bien-être social), et du suffixe « -ization », signifiant un acte, un processus ou le résultat d'une action.

La welfarization est le fait de lier les programmes d'aide financière pour les personnes en situation de handicap ayant des contraintes à l'emploi avec des programmes d'aide sociale créés pour des personnes n'ayant plus aucune autre source de revenus ou ayant des contraintes temporaires à l'emploi.

L'utilisation de programmes n'ayant pas été conçus pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap crée plus de problèmes qu'elle n'en règle et précarise ces dernières.

Revoir les programmes d'aide sociale et de solidarité sociale serait également une occasion d'évaluer les possibilités de découpler ces programmes des mesures de soutien médical telles que le carnet de réclamation ou la couverture par la RAMQ de certains actes pour les prestataires d'aide financière de dernier recours.

DEMANDE

Que le gouvernement du Québec :

- › modernise la *Loi sur l'aide aux personnes et aux familles* dans le but de revoir les programmes d'aide sociale et de solidarité sociale afin de les faire sortir de la logique punitive de l'aide financière de dernier recours et de la « welfarization » du handicap d'ici à 2027;
- › modernise l'évaluation des contraintes sévères à l'emploi pour les personnes en situation de handicap, notamment en se basant sur une évaluation plus axée sur les facteurs psychosociaux et sur la définition du handicap prévue à la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*;
- › évalue la possibilité de découpler les programmes prévus à la Loi sur l'aide aux personnes et aux familles des prestations de santé et de médicaments données aux personnes.

ORIENTATION 25

Bonifier le Programme de revenu de base

Depuis 2018, la Société travaille en collaboration avec le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale afin de définir les contours et le fonctionnement du Programme de revenu de base (PRB), et d'aider à sa mise en œuvre. Ce programme représente une avancée majeure pour les personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi, mais il reste fort à faire pour le bonifier.

La Société souhaiterait notamment que le PRB permette réellement aux prestataires de sortir de la pauvreté, de couvrir leurs besoins de base et d'être véritablement inclus socialement. Plusieurs détails du fonctionnement du programme gagneraient également à être bonifiés.

Par ailleurs, la Société aimerait voir l'admission au PRB élargie à des catégories de personnes ayant de plus lourdes responsabilités de personnes proches aidantes. Ces dernières sont souvent contraintes de quitter leur emploi et de vivre dans la précarité. Il est donc important que le gouvernement du Québec leur permette de vivre une vie plus digne tant et aussi longtemps qu'elles s'occupent de proches nécessitant un accompagnement ou des soins constants.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec bonifie le Programme de revenu de base afin :

- › de bonifier la prestation pour la ramener à la moyenne du revenu viable comme calculé annuellement par l'Institut de recherche et d'informations socioéconomiques (Hurteau et al., 2021; Vivian Labrie et al., 2022);
- › d'admettre immédiatement au Programme de revenu de base toutes les personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi, sans passage par le Programme de solidarité sociale, OU de façon alternative, de ramener le délai d'admissibilité à 30 mois de participation au Programme de solidarité sociale dans les 36 derniers mois;
- › d'éliminer complètement les taux de réduction liés aux gains et revenus de travail;
- › d'individualiser pleinement la prestation du PRB en supprimant la prise en compte des revenus des conjoints et conjointes;
- › de revoir la méthode de calcul de l'allocation de dépenses personnelles pour les prestataires du PRB hébergés en ressources intermédiaires (RI), en ressources de type familial (RTF) ou en CHSLD;
- › de donner un accès immédiat et sans passage par le Programme de solidarité sociale aux :
 - personnes sous curatelle et aux personnes allant faire l'objet d'une tutelle modulée équivalente au niveau d'inaptitude de la curatelle actuelle après l'entrée en vigueur des dispositions contenues à la *Loi visant à mieux protéger les personnes en situation de vulnérabilité*;
 - personnes proches aidantes ayant dû quitter leur emploi pour s'occuper à temps plein d'une personne;
 - parents d'enfants ayant des besoins particulièrement élevés et ayant dû quitter leur emploi pour s'occuper d'eux.

Mettre en place la Prestation canadienne pour les personnes en situation de handicap

En 2021, le gouvernement du Canada a annoncé son intention de créer la Prestation canadienne pour les personnes en situation de handicap. Cette prestation devrait permettre de sortir de la pauvreté des centaines de milliers de personnes en situation de handicap au pays. Il importe toutefois que la Prestation soit bien conçue et ne mène pas à des reculs dans les provinces et territoires.

La Société estime que si la Prestation est une bonne idée, elle doit être conçue de façon simple et avec les besoins des personnes au cœur de la vision, puis être mise en œuvre avec la collaboration des gouvernements provinciaux et territoriaux afin de ne pas créer de confusion et de pertes dans les acquis sociaux des personnes.

DEMANDES

Que le gouvernement du Canada :

- › mette rapidement en œuvre la Prestation canadienne pour les personnes en situation de handicap, en collaboration avec les provinces et territoires, afin de permettre à ces personnes de recevoir la totalité des allocations et de vivre dignement partout au pays;
- › travaille avec les provinces et territoires afin de s'assurer de la complémentarité des programmes et prestations, et de ne pas nuire aux personnes prestataires de programmes provinciaux ou territoriaux.

Revoir le crédit d'impôt pour personnes handicapées et faire la promotion du Régime enregistré d'épargne-invalidité

Le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) est un instrument fiscal important pour les personnes en situation de handicap au Canada. Ce crédit d'impôt fédéral permet de réduire le fardeau fiscal de bien des personnes en situation de handicap ayant des revenus. Toutefois, l'admission est parfois difficile et le crédit ne présente aucun avantage pour les personnes ayant de faibles revenus.

Le Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) est quant à lui un régime permettant de faire fructifier des fonds à l'abri de l'impôt, tout en recevant des sommes additionnelles du gouvernement du Canada, jusqu'à l'âge de la retraite. Cet instrument financier est fort utile pour les parents ayant des enfants en situation de handicap et qui souhaitent sécuriser leur avenir financier. Il serait toutefois souhaitable que le REEI soit plus flexible, notamment afin de favoriser l'accès à la propriété ou la possibilité de couvrir des dépenses ponctuelles plus importantes sans pénalité.

Malheureusement, les taux de demandes pour le CIPH et d'adhésion au REEI sont nettement moins élevés au Québec que dans le reste du Canada. Il est donc important que le gouvernement du Canada en fasse la promotion auprès des francophones au pays et des institutions financières afin que celles-ci les mettent en avant au même titre que les autres régimes offerts.

DEMANDES

Que le gouvernement du Canada :

- › révisé les critères et les modalités d'accès au CIPH et le rende remboursable;
- › bonifie le fonctionnement du REEI afin de le rendre plus flexible et plus adapté aux besoins réels des personnes en bénéficiant;
- › travaille à la promotion du CIPH et du REEI au Québec et auprès des francophones au pays;
- › soutienne les personnes pouvant bénéficier du CIPH et du REEI à faire les démarches en ce sens.



VII. Transport, justice et marginalité

L'inclusion ne passe pas seulement par l'accès à un travail ou à des programmes de soutien financier généreux. Elle passe aussi par la capacité de se déplacer, d'avoir accès à la justice et de pouvoir bénéficier d'un filet social adéquat.

Revoir et moderniser l'offre de transport adapté

Le transport est un élément clé pour l'atteinte d'un réel rôle social actif et pertinent, ainsi que pour le développement d'une forme d'autonomie pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Des efforts renouvelés devraient être faits afin d'y faciliter l'accès. Comme tous les autres citoyens et citoyennes, ces personnes devraient pouvoir se déplacer selon leurs besoins réels, sans entrave budgétaire, organisationnelle ou temporelle, et ce, dans toutes les régions du Québec.

L'adoption de la *Loi concernant le transport rémunéré de personnes par automobile* (le Projet de loi 17 sur le taxi) avait suscité à la fois des craintes et de l'espoir envers l'offre de transport adapté au Québec. Certains et certaines craignaient qu'en dérégulant presque entièrement l'industrie du taxi au Québec, l'offre de transport adapté soit impactée négativement. D'autres pensaient plutôt que la fin du monopole des taxis aurait un effet positif. Au final, la situation du transport adapté a continué à se dégrader, bien qu'ayant été relativement protégée par la nouvelle loi.

Compte tenu de la détérioration continue des services, notamment en région, la Société croit qu'il serait pertinent de permettre une certaine flexibilité dans l'offre de services de transport adapté, pourvu que la formation des chauffeurs soit au rendez-vous. En effet, les besoins en matière de transport restent immenses et l'offre ne suffit pas à répondre à la demande (Lamotte et al., 2017). Partout dans les régions du Québec, les associations et les familles rapportent des problèmes d'accès au transport adapté : activités annulées faute de transport, déplacements limités à certains jours et certaines heures de la journée, transports médicaux annulés, etc.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- › investisse massivement dans le transport adapté ou alternatif afin d'améliorer l'offre de service;
- › développe un programme adapté de formation pour les personnes ayant une déficience intellectuelle afin de les préparer à l'utilisation du transport adapté;
- › contraigne les services de transport en région à offrir un service de transport adapté couvrant les besoins de base des personnes, et ce, peu importe le moment de la journée;
- › impose des éléments de formation obligatoire auprès des services de transports ayant été autorisés à la suite de l'adoption de la *Loi sur le transport rémunéré de personnes par automobile* afin de s'assurer du maintien de la qualité de service et de la sécurité des usagers;
- › favorise le développement et l'utilisation d'outils technologiques améliorant la flexibilité des systèmes de transports adaptés et des modes de transports alternatifs, tout en assurant leur accessibilité.

Adapter le système de justice aux particularités des personnes ayant une déficience intellectuelle

Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle sont souvent judiciairisées de façon excessive, alors que peu de dispositions leur permettent de faire exercer leurs droits et de comprendre les situations dans lesquelles elles se trouvent. De plus, un certain nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle et pouvant connaître d'autres difficultés (santé mentale, consommation de drogues, etc.) se retrouvent inutilement en prison par manque de soutien du système de justice et du réseau de la santé et des services sociaux (Reingle Gonzalez et al., 2016).

Il est de l'avis de la Société que le système de justice devrait prendre en compte les particularités des personnes ayant une déficience intellectuelle afin d'éviter leur judiciarisation et de soulager la pression sur le système de justice.

Par ailleurs, il est clair que la formation initiale et continue des différents professionnels et des différentes professionnelles de la justice (avocats, avocates, policiers, policières, etc.) n'est pas suffisante afin de bien les sensibiliser aux particularités des personnes présentant une déficience intellectuelle. Le fait que ces personnes soient surreprésentées dans le système carcéral est un indicateur du fait que le filet social et le système de justice ne prennent pas réellement en compte leurs particularités et besoins. Il importe donc de mieux former et sensibiliser les professionnels et professionnelles de la justice.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- › **s'assure, en collaboration avec les ordres professionnels et les écoles concernées, que les intervenants et intervenantes du milieu de la justice soient formés à détecter la déficience intellectuelle et à interagir avec ces personnes de façon appropriée et que la formation initiale et continue de ces professionnels et professionnelles soit revue pour mieux inclure les personnes en situation de handicap, notamment les personnes présentant une déficience intellectuelle;**
- › **mette en place des accommodements dans le système de justice pour les personnes ayant une déficience intellectuelle afin, entre autres, qu'elles puissent :**
 - **avoir accès à une défense pleine et entière lorsqu'elles sont contrevenantes;**
 - **comprendre le fonctionnement du système;**
 - **être crues lorsqu'elles dénoncent des actes de violence ou tout autre acte criminel.**
- › **développe des solutions d'accompagnement et de soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle et pouvant vivre d'autres problématiques (consommation de drogues, santé mentale, itinérance, etc.) qui se retrouvent dans le système de justice afin d'éviter leur criminalisation et leur précarisation extrême.**

Renforcer le droit à la capacité juridique

Le droit à la capacité juridique est un droit fondamental pour toutes les personnes, qu'elles aient ou non une déficience intellectuelle. Le droit à la capacité juridique est le droit de prendre des décisions par soi-même et d'être appuyé dans la prise de décisions, au besoin. Ce droit et les obligations d'accommodement sont inscrits à l'article 12 de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, que le Canada et le Québec ont ratifiée.

La capacité juridique, aussi parfois appelée « droit de décider dans des conditions d'égalité », sous-entend que personne ne devrait prendre de décisions à la place de quelqu'un et que les personnes ayant besoin de soutien pour prendre des décisions devraient avoir accès à des mesures de soutien et d'accompagnement.

Au Québec, la réforme de la *Loi sur le curateur public* et du *Code civil du Québec* a inscrit ce principe dans la législation provinciale. C'est un bon début, mais il reste encore beaucoup à faire, notamment en ce qui a trait aux obligations de soutien et d'accommodement pour les personnes en ayant besoin. Afin de continuer à viser l'exercice réel de la capacité juridique de tous et toutes et de respecter ses obligations internationales, le Québec doit continuer à bonifier ses programmes de soutien à la capacité juridique et à sensibiliser la population à cet important droit.

DEMANDE

Que le gouvernement du Québec continue à renforcer le droit à la capacité juridique au Québec, notamment :

- › en incluant les mesures de soutien nécessaires pour les personnes afin de favoriser leur capacité à décider dans des conditions d'égalité, comme prévu par l'article 12 de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*;
- › en finançant des initiatives visant le renforcement de la capacité juridique des personnes dans la communauté;
- › en abolissant les dernières dispositions prévues dans les régimes de protection privant les personnes de leurs droits civils;
- › en assurant un suivi sur la mise en œuvre de la *Loi sur le curateur public*.

Mettre en place des stratégies interministérielles afin de créer un réel filet social pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle en situation de marginalité

Les personnes présentant une déficience intellectuelle sont souvent en marge de la société et peuvent parfois vivre avec d'autres facteurs de fragilité. Certaines de ces personnes peuvent malheureusement passer à travers les mailles du filet social et se retrouver en situation d'itinérance, d'exploitation ou encore de maltraitance. En somme, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont souvent à l'intersection de systèmes d'oppression multiples qui les fragilisent et les excluent de la société.

Il est donc important de réfléchir aux façons d'aider les personnes qui passent à travers les mailles du filet et aux actions préventives pouvant éviter d'arriver à ces situations.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- › développe des programmes interministériels qui prennent en compte l'intersectionnalité des réalités des personnes afin de ne pas abandonner les personnes les plus en marge de la société, notamment celles vivant avec une déficience intellectuelle;
- › finance des programmes communautaires en réduction des méfaits, en lutte à l'exploitation sexuelle et en soutien aux personnes en situation d'itinérance qui prennent en compte les spécificités des personnes présentant une déficience intellectuelle;
- › renforce la collaboration entre les ministères et organismes du gouvernement du Québec (par exemple, le MTESS, le MSSS, le MFA, le Curateur public, la Direction de la protection de la jeunesse) afin de s'assurer de ne pas laisser passer à travers les mailles du filet social des personnes ayant une déficience intellectuelle et présentant des facteurs de vulnérabilité.



VIII. Logement

La situation du logement au Québec s'est détériorée dans les dernières années. Tant la population en général que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont de la difficulté à trouver des logements adéquats pour leurs besoins, à prix raisonnable et leur permettant de vivre dignement.

Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, cette situation s'est compliquée par la pénurie de places dans les milieux de vie substituts du réseau de la santé et des services sociaux. La résurgence de petites institutions laisse également craindre pour la qualité de vie et l'autonomie des personnes qui y vivent.

Face à cet état de fait, des parents et des organisations essaient de proposer des alternatives. Il importe de les soutenir.

Mettre fin aux institutions et renforcer la surveillance des milieux de vie

Bien que le Québec ait connu un mouvement important de désinstitutionalisation dans les années 1970 et 1980, la tendance est au retour des institutions, sous des formes différentes. En effet, faute de financement, de ressources humaines et de surveillance, plusieurs milieux de vie semblent se transformer *de facto* en institutions. La tendance est à l'ouverture de milieux de vie très régulés et rassemblant un grand nombre de personnes au sein d'un même espace.

Afin de bien comprendre ce qu'est une institution, voici la définition proposée par le groupe de travail de l'*Institution Watch* d'Inclusion Canada et de Personnes d'abord du Canada :

« Une institution est un lieu dans lequel les personnes étiquetées comme ayant une déficience intellectuelle sont mises à l'écart, ségréguées du reste de la société et/ou regroupées entre elles. Une institution est un lieu où les personnes n'ont pas le droit ou la possibilité d'exercer de contrôle sur leur vie et leurs décisions quotidiennes. Une institution n'est pas définie uniquement par sa taille » (traduction libre de Inclusion Canada et People First of Canada, 2021).

Au Québec, de nombreux milieux de vie substituts répondent en tout ou en partie à cette définition. Que ce soit en raison du manque de personnel ou de ressources, ou encore afin de maximiser les profits d'entreprises privées ayant la mainmise sur ces milieux de vie, le recours aux institutions et la privation de liberté et de dignité sont extrêmement préoccupants.

Par ailleurs, les milieux de vie substituts étant de plus en plus privatisés, la surveillance des activités et des services dispensés y est très limitée. De nombreuses situations d'abus ont été rapportées dans les dernières années. La pandémie de la COVID-19 a permis de mettre en lumière ces problématiques, des personnes vivant dans ces milieux de vie ayant été isolées pendant des mois, sans aucun contact avec leur famille, sans pouvoir sortir des milieux de vie, parfois sans pouvoir même sortir de leur chambre. Le principe de proportionnalité entre risques et protection des personnes résidant dans ces milieux de vie a été totalement bafoué et cela a clairement démontré que bien des milieux de vie sont en fait des institutions.

La pandémie de la COVID-19 a également soulevé de nombreuses questions et mis en évidence des lacunes concernant la qualité de ces milieux de vie, tant au regard de la formation du personnel et du type d'activités offertes qu'au niveau des privations importantes de liberté et des conditions de vie en général. Les éclo-sions dans ces milieux de vie ont suscité de l'inquiétude, et l'opacité quant aux conditions réelles de vie a choqué bien des parents et le public.

Le gouvernement doit allouer un financement suffisant et remettre en place des mécanismes de contrôle de la qualité des milieux de vie. Ces contrôles existaient par le passé et ont été abandonnés. Ils doivent être repris.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- › mette en place un comité de travail sur l'état des milieux de vie substitués afin d'exercer une surveillance constante de ces ressources et de veiller au respect de l'autonomie et de la liberté des personnes y résidant, ainsi qu'il s'assure que des services de qualité soient fournis dans ces milieux de vie;
- › revoie immédiatement à la baisse le nombre de personnes pouvant résider dans une même résidence pour personnes en situation de handicap afin de limiter la réapparition des institutions;
- › s'assure que les personnes résidant en ressources intermédiaires ou ressources de type familial (RI-RTF) aient une autonomie réelle et puissent vivre leur vie telle qu'elles le désirent, sans être contraintes par les routines rigides imposées par les milieux de vie (heures des repas, des sorties, des toilettes, etc.);
- › augmente la formation des intervenants et du personnel des RI-RTF ainsi que des ressources à assistance continue (RAC);
- › mette en place un processus de visites régulières et d'évaluation de la qualité dans tous les milieux de vie du réseau de la santé et des services sociaux, notamment en partenariat avec les comités des usagers et les associations représentant les personnes et les familles.

Favoriser le développement de modèles de milieux de vie alternatifs

Le réseau de la santé et des services sociaux a vu ses modèles d'habitation se transformer dans la dernière décennie, notamment en tendant vers une plus grande privatisation des ressources d'hébergement et une fermeture des ressources étatiques. Bien qu'il existe encore différents types de ressources d'habitation dans le réseau de la santé et des services sociaux, ces modèles manquent cruellement de diversité et ne répondent que rarement aux besoins et aux aspirations des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Par ailleurs, les délais d'attente peuvent se chiffrer en années avant d'avoir accès à une ressource dans le réseau. Il y a donc, en plus du manque de diversité, un important problème d'accès.

Au fil des dernières années, face à l'insatisfaction du milieu et des familles, la majorité des modèles de milieux de vie novateurs répondant aux besoins des personnes et des familles ont été développés par des parents souhaitant offrir mieux à leurs enfants. De façon générale, il n'y a eu que peu d'ouverture du ministère de la Santé et des Services sociaux pour aider ces familles. Pour la Société, il est nécessaire que le MSSS et le ministère des Affaires municipales écoutent les familles et investissent dans la création de ressources résidentielles différentes et répondant aux besoins des personnes et des familles.

Le MSSS devrait également prioriser l'ouverture de milieux de vie alternatifs gérés par et pour la communauté, et non par des entreprises privées à but lucratif. La marchandisation des milieux de vie a mené à une baisse de qualité dans les services et à la réapparition d'institutions. Ce phénomène est extrêmement sérieux.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- › favorise le développement de milieux de vie alternatifs, gérés par et pour la communauté, et non par des entreprises privées à but lucratif;
- › alloue du financement et des services aux ressources gérées par et pour la communauté, au lieu d'avoir recours systématiquement aux ressources intermédiaires;
- › favorise et finance de nouveaux modèles de milieux de vie en collaboration avec le milieu communautaire, les associations de parents et les ministères et organismes publics concernés;
- › favorise la création de milieux de vie alternatifs au sein de la communauté et basés sur des modèles de mixité sociale réelle, et ne reproduisant pas des modèles ségrégationnistes;
- › s'assure que tout nouveau logement social construit ait des espaces pour les personnes en situation de handicap.

Favoriser les services et soins à domicile

La présence de services publics universels est un des gages de réussite pour le maintien à domicile des personnes en situation de handicap, et ce, peu importe le type de limitation fonctionnelle.

Bien que les services de soutien à domicile soient théoriquement une priorité au Québec, la dernière mise à jour de la politique sur les soins à domicile remonte à 2004 (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004). Tout comme pour les autres personnes vivant avec des incapacités ou les aînés, il est clair que le maintien à domicile est la clé pour garantir une stabilité aux personnes ayant une déficience intellectuelle, prolongeant ainsi leur espérance de vie. Ainsi, les personnes ayant une déficience intellectuelle devraient pouvoir vivre dans leur domicile aussi longtemps que possible.

Depuis plus de quatre ans, le gouvernement du Québec a procédé à des réinvestissements importants dans les soins et services à domicile. Ces sommes ont majoritairement été destinées aux personnes aînées et ont été investies dans des services privés plutôt que d'être injectées dans l'embauche de ressources publiques (Anne Plourde, 2022). Au final, très peu de services additionnels ont été mobilisés pour les personnes en situation de handicap, certaines ayant même vécu des coupes d'heures, notamment en raison de la pandémie de la COVID-19.

Il est nécessaire que le gouvernement du Québec fournisse des services et soins à domicile en quantité suffisante à toutes les personnes qui souhaitent rester vivre dans leur domicile. Ces services devraient notamment couvrir les activités de la vie quotidienne (AVQ), les activités de la vie domestique (AVD) et les soins de santé à domicile.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- › **augmente l'intensité des services et soins à domicile (AVD et AVQ) pour les personnes souhaitant se maintenir à domicile, afin qu'elles puissent vivre dans leur domicile de façon autonome et que les services répondent à leurs besoins réels, ainsi que pour les personnes vivant dans des logements supervisés et dans des milieux de vie alternatifs;**
- › **forme les travailleurs et travailleuses offrant des services et soins à domicile aux spécificités des personnes ayant une déficience intellectuelle;**
- › **mette à jour la politique Chez soi : Le premier choix – La politique de soutien à domicile et mette en place un plan d'action pour préciser son application;**
- › **finance plus adéquatement les services de soutien à domicile.**



IX. Santé et services sociaux

Le réseau de la santé et des services sociaux a connu de nombreux changements dans les dernières années. L'introduction des épisodes de services a fragilisé la continuité des services, alors que la COVID-19 a durement affecté la vie des personnes et des familles s'étant retrouvées sans aucun soutien du réseau du jour au lendemain.

Par ailleurs, le financement des services ne semble pas suivre l'explosion des besoins. Alors que de plus en plus de personnes et familles manifestent des besoins et nécessitent du soutien, le réseau semble plutôt investir dans l'administration.

Il faut revoir cette façon de faire et reconstruire des services publics forts.

Procéder à un rehaussement général des services et du financement en déficience intellectuelle

Au cours de la dernière décennie, les budgets en déficience intellectuelle ont relativement stagné, ne reflétant pas l'augmentation des cohortes au sein des programmes en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, ainsi que des besoins de services grandissants dans la population. Pendant cette période, il y a également eu une baisse marquée des services donnés dans le réseau de la santé et des services sociaux et une augmentation des dépenses administratives. Le réseau est également encore en train d'essayer de se réorganiser à la suite de la refonte de 2015.

Les besoins sont pourtant criants et de nombreuses familles se retrouvent sans services à des étapes clés du développement du membre de leur famille présentant une déficience intellectuelle. Que ce soit en petite enfance ou après 21 ans, le manque de services est évident et le sentiment d'urgence est bien réel.

La réduction des services et la stagnation des budgets en déficience intellectuelle ont également fait en sorte que de plus en plus de familles se tournent vers le secteur privé pour obtenir des services. Ces pénuries et le recours au privé menacent gravement les principes de gratuité et d'universalité des services de santé et des services publics en général.

Rappelons qu'outre la question de l'égalité des citoyens face à l'État, une population ayant accès à des services de santé et particulièrement à des services sociaux (Dutton et al., 2018) est généralement en meilleure santé, bénéficie d'une plus grande autonomie et coûte moins cher en frais médicaux futurs (Surgeon General of the United States of America, 2011).

DEMANDES

- › **Que l'État rehausse de façon importante les budgets et les services en déficience intellectuelle;**
- › **Que les services en déficience intellectuelle soient dispensés par le réseau public et soient universels, gratuits et de qualité.**

Revoir l'organisation des services en déficience intellectuelle afin de favoriser la continuité des services

L'organisation et la continuité des services en déficience intellectuelle sont très importantes afin de s'assurer que les personnes et les familles bénéficient de l'aide dont elles peuvent avoir besoin, et ce, de façon continue ou ponctuelle. Malheureusement, la pression pour réduire les listes d'attentes dans le réseau et une vision curative de la santé et des services sociaux ont mené à l'instauration des épisodes de services. Ces épisodes de services sont caractérisés par des services limités dans le temps et misant sur le changement d'éléments précis du fonctionnement de la personne. Une fois l'épisode terminé, la personne retombe au bas de la liste d'attente ou on ferme carrément son dossier. L'instabilité dans le suivi et dans les services peut mener à des désorganisations importantes et à des troubles de comportement à long terme, en plus d'un sentiment d'abandon chez les personnes et les familles. Puisque la déficience intellectuelle est une condition permanente qui demande un suivi constant, bien que variable en intensité dans le temps, les épisodes de services sont fondamentalement incompatibles avec les besoins réels des personnes et des familles.

Il est donc nécessaire de revoir l'organisation des services en déficience intellectuelle. Malheureusement, le dernier cadre de référence publié par le ministère de la Santé et des Services sociaux ne règle pas cette question.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec revoie les services en déficience intellectuelle afin de :

- › s'assurer d'avoir une continuité dans le suivi des personnes présentant une déficience intellectuelle tout au long de leur vie;
- › favoriser les interventions en amont pour aider et soutenir les personnes et les familles plutôt que « d'éteindre les feux »;
- › redonner aux professionnels et professionnelles du milieu de la santé et des services sociaux un rôle de soutien et d'accompagnement et non seulement de gestion des épisodes de services et de gestion des listes d'attente;
- › ne pas fermer les dossiers ou ne pas les mettre en vigie lorsque les personnes semblent ne pas avoir de besoins précis, restreignant ainsi l'accès aux services par la suite;
- › s'assurer que les personnes soient évaluées annuellement et qu'elles bénéficient d'un plan d'intervention pertinent et adapté aux besoins et non aux seules carences et besoins administratifs.

Mieux soutenir les personnes proches aidantes

Les membres de la famille de personnes ayant une déficience intellectuelle deviennent souvent des personnes proches aidantes. Cette situation de proche aidance, contrairement à d'autres, est pour la vie. De plus, un des parents doit souvent quitter son emploi en raison d'un manque de soutien du réseau de la santé et des services sociaux ou du manque de services d'employabilité adéquats. Il est donc important de mieux soutenir les personnes proches aidantes et de s'assurer de leur bien-être physique, mental et financier.

En 2020, le gouvernement du Québec a adopté la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*, ce qui était un bon début, mais était insuffisant. En effet, la Loi ne prévoit aucun élément visant à pallier la pauvreté des personnes proches aidantes, ne crée pas d'obligations formelles pour le gouvernement face aux personnes proches aidantes, ne considère pas les besoins différents des personnes selon une analyse fondée sur les axes d'identité et ne donne aucun statut légal clair aux personnes proches aidantes. Par ailleurs, la portée de la Loi est limitée au seul réseau de la santé et des services sociaux, réduisant considérablement les possibilités de changements pour les personnes proches aidantes.

Pour la Société, il est nécessaire que la loi au Québec reconnaisse la réalité et la diversité des besoins des personnes proches aidantes.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- › **mette à jour les lois, les politiques et les plans d'action sur le soutien aux personnes proches aidantes afin :**
 - de donner un statut légal clair et bien balisé aux personnes proches aidantes;
 - de formaliser et de garantir des services, ainsi que des droits sociaux et économiques aux personnes proches aidantes;
 - de reconnaître l'importance de lutter contre la pauvreté des personnes proches aidantes;
 - d'utiliser une analyse différenciée selon les sexes et intersectionnelle afin d'établir les plans d'action et les politiques en matière de proche aidance;
 - d'étendre les dispositions de la Loi, des politiques et des plans d'action à tous les ministères et organismes du gouvernement du Québec.
- › **mette à jour le Programme de soutien aux familles afin de s'assurer que les services, les montants prévus au programme et l'admissibilité répondent aux besoins réels et divers des familles.**

Revoir en profondeur le régime de plaintes dans le réseau de la santé et des services sociaux

Le réseau de la santé et des services sociaux est marqué par de grandes iniquités d'accès aux services, ainsi que par des manquements aux obligations du réseau face aux personnes. Dans ce contexte, il est important que des mécanismes de recours efficaces et effectifs soient offerts aux personnes.

Malheureusement, dans les dernières années, le rôle des commissaires aux plaintes et à la qualité des services est de plus en plus remis en question. Leur indépendance est contestée par de nombreuses personnes et familles qui voient souvent les commissaires rendre des décisions favorables au réseau alors que les situations sont problématiques. De plus, les personnes et familles craignent souvent les répercussions négatives que pourrait générer le fait de porter plainte. Porter plainte contre une ressource d'hébergement ou les services en déficience intellectuelle, par exemple, peut exposer la personne à des représailles directes ou indirectes. Cette peur décourage souvent les familles.

Bien que la *Loi visant à renforcer le régime d'examen des plaintes du réseau de la santé et des services sociaux notamment pour les usagers qui reçoivent des services en établissements privés* (PL52), adoptée en 2020, ait élargi la portée du régime de plaintes du réseau, la situation reste problématique et les mécanismes de règlement des différends insuffisants.

Pour la Société, il faut revoir le fonctionnement même du régime de plaintes dans le réseau de la santé et des services sociaux tout en donnant plus de ressources, d'indépendance et d'importance aux comités des usagers. Les comités des usagers sont en effet très souvent la seule ressource dans le réseau, à part les organismes communautaires, à pouvoir appuyer les personnes ayant des inquiétudes ou des plaintes à formuler. Il est donc important que les comités des usagers bénéficient de plus de ressources et aient une indépendance formelle.

DEMANDES

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux :

- › revoie en profondeur le régime d'examen des plaintes dans le réseau de la santé et des services sociaux, afin notamment de :
 - garantir l'indépendance des Commissaires aux plaintes et la qualité des services;
 - s'assurer que les mécanismes d'examen des plaintes soient justes, fondés sur une approche de respect des droits et indépendants des directives de gestion des établissements;
 - permettre les plaintes collectives dans certains cas où la situation problématique touche plus qu'une seule personne;
 - créer un poste de commissaire national aux plaintes en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme.
- › donne plus de ressources aux comités des usagers et leur garantisse une plus grande indépendance;
- › facilite la trajectoire de plainte pour les travailleurs et travailleuses du réseau public ayant connaissance de situations de maltraitance;
- › fasse la promotion de la *Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité* et de son application pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Renforcer la reddition de compte et la transparence dans le réseau

Le réseau de la santé et des services sociaux est une machine complexe et relativement peu transparente. Les données ministérielles disponibles sont assez limitées et ne permettent pas d'avoir une idée précise de la situation des services dispensés ni des populations qui les reçoivent.

La difficulté d'avoir des données à jour et fiables n'est pas nouvelle, mais elle a été exacerbée par les changements dans le réseau et par l'utilisation d'outils de suivi peu précis et relativement aléatoires au sein de celui-ci. Il est donc nécessaire d'améliorer les systèmes de reddition de compte et d'augmenter la transparence dans le réseau.

Par ailleurs, de nombreuses situations impliquant des lanceurs d'alertes ont été répertoriées dans les dernières années. Ces personnes dénonçaient des cas problématiques de maltraitance, de services coupés, etc. Malheureusement, une culture du silence règne encore dans le milieu et il est impératif de protéger les lanceurs d'alerte afin de favoriser la dénonciation des situations problématiques dans le réseau.

DEMANDES

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux :

- › améliore les systèmes de reddition de compte et augmente la transparence dans le réseau, notamment en ce qui a trait à l'utilisation des ressources financières, matérielles et humaines;
- › axe la reddition de compte non pas sur la quantité de services donnés, mais plutôt sur la qualité de ces services;
- › protège les lanceurs d'alerte dans le réseau lorsque des situations problématiques sont rapportées.



X. Représentation des personnes en situation de handicap dans l'appareil gouvernemental

Les personnes en situation de handicap sont relativement peu représentées dans l'appareil gouvernemental au Québec. L'Office des personnes handicapées du Québec (Office) est censé jouer un rôle de conseil auprès des ministères et organismes du gouvernement du Québec, ainsi qu'auprès de certaines municipalités. Malheureusement, ce rôle est limité par le manque d'indépendance de l'Office et le peu de moyens de contrainte de l'Office.

Par ailleurs, au sein de l'appareil gouvernemental, les questions touchant le handicap sont partagées entre plusieurs ministres adjoints ou adjointes à la santé. Il n'y a donc pas un secrétariat ou un ministère dédié aux questions de handicap, pouvant exercer un rôle de coordination et de supervision des programmes et politiques publiques liés aux personnes en situation de handicap.

Pour la Société, un tel manque est problématique et il est temps que le gouvernement du Québec suive l'exemple d'autres gouvernements (dont celui du Canada) en créant un secrétariat ou un ministère responsable de l'inclusion des personnes en situation de handicap, peu importe leur âge.

Créer un secrétariat responsable de l'inclusion des personnes en situation de handicap

Comme mentionné, les questions liées aux personnes en situation de handicap sont majoritairement reléguées à des ministres adjoints ou adjointes à la santé et aux services sociaux ainsi qu'à l'Office des personnes handicapées du Québec. Cela fait en sorte que les questions de handicap sont très largement éclipsées dans les priorités du MSSS et des autres ministères et organismes du gouvernement du Québec.

Pourtant, les questions liées au handicap ne peuvent pas être uniquement médicales. L'action gouvernementale en matière de personnes en situation de handicap devrait prendre en compte toutes les dimensions de la vie de ces personnes, comme le prescrit le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2019) et avoir une portée globale, portée qu'elle n'a que trop peu actuellement.

Il manque notamment de coordination et de vision commune dans les ministères et organismes du gouvernement du Québec. De plus, il importe d'avoir des élus imputables en ce qui a trait aux questions liées aux personnes en situation de handicap. Pour ces raisons, il est nécessaire de créer un secrétariat de l'inclusion des personnes en situation de handicap.

DEMANDE

Que le gouvernement du Québec :

- › crée un secrétariat responsable de l'inclusion des personnes en situation de handicap.

Revoir le statut de l'Office des personnes handicapées du Québec pour le rendre indépendant

L'Office des personnes handicapées étant un organisme gouvernemental sous l'autorité du MSSS, il est très difficile pour lui d'être critique et d'avoir une réelle autonomie politique. Le manque de mordant et d'indépendance de l'Office fait notamment en sorte que le traitement des situations problématiques est souvent relégué au Protecteur du citoyen ou au Vérificateur général du Québec, selon leur disponibilité et leur bon vouloir.

Bien que l'Office accomplisse un travail important de conseil auprès des ministères et organismes du gouvernement du Québec, son manque d'indépendance rend moins efficace son action et suscite bien des questions dans la communauté des personnes en situation de handicap.

DEMANDE

Que le gouvernement du Québec :

- › fasse de l'Office des personnes handicapées du Québec une entité indépendante du reste du gouvernement du Québec, avec un statut similaire au Protecteur du citoyen et au Vérificateur général du Québec.



XI. Vieillesse et fin de vie

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont vu leur espérance de vie augmenter de façon significative dans les dernières décennies. Le vieillissement de cette population est toutefois souvent précoce et représente des défis importants en matière d'éthique, de traitements, de services de santé et de services sociaux. Une approche spécifique à cette population est nécessaire afin de favoriser un vieillissement et une fin de vie dans la dignité.

Par ailleurs, les changements législatifs et sociaux entourant l'aide médicale à mourir dans la dernière décennie nous poussent à réfléchir aux questions éthiques entourant cette pratique, à la validité du consentement et au capacitisme.

Développer des connaissances et des services pour les adultes vieillissants présentant une déficience intellectuelle

Les adultes vieillissants présentant une déficience intellectuelle sont de plus en plus nombreux. Pourtant, la compréhension de leurs besoins et spécificités est très limitée. Il est fondamental de développer de nouvelles connaissances et des programmes afin de mieux soutenir ces personnes.

Par ailleurs, peu de milieux de vie sont adaptés aux personnes vieillissantes qui ont une déficience intellectuelle. Il est important de s'attarder à cette question puisque de nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle et étant vieillissantes vivent chez leurs parents, eux-mêmes vieillissants.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- › soutienne le développement et la diffusion de nouvelles connaissances sur les personnes vieillissantes et ayant une déficience intellectuelle;
- › sensibilise les travailleurs et travailleuses des organismes et ministères du gouvernement du Québec aux enjeux spécifiques à cette population;
- › développe une offre de service adaptée à cette population (notamment en ce qui a trait aux milieux de vie), tant pour soutenir les familles que les personnes.

Protéger les plus vulnérables face à l'ouverture des critères d'accès à l'aide médicale à mourir

Historiquement, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont souvent vu leurs droits à la santé et à la vie bafoués quand elles souffraient de maladies graves ou dégénératives. Ainsi, même si l'espérance de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle a augmenté de façon rapide dans les dernières décennies, celles-ci connaissent encore un taux de mortalité pour des décès évitables plus élevé que le reste de la population (Trollor et al., 2017), faute de soins adéquats et de prise en charge dans le réseau de la santé et des services sociaux. Ces facteurs, couplés à un risque plus élevé de développer des maladies graves ou dégénératives à un plus jeune âge (Strydom et al., 2007, 2009), font en sorte qu'il est nécessaire de protéger les personnes plus vulnérables dans les dispositions d'accès à l'aide médicale à mourir (AMM).

Puisque l'aide médicale à mourir est pratiquée au Québec et qu'une réflexion a lieu quant à la possibilité de l'élargir à d'autres cas que ceux actuellement prévus dans la Loi, il importe de s'assurer que les personnes vulnérables soient protégées adéquatement.

Le handicap ne devrait jamais être un critère qualifiant pour l'aide médicale à mourir

Pour la Société, il est clair que la présence d'un handicap ne peut jamais être une condition suffisante pour avoir accès à l'aide médicale à mourir. Les personnes en situation de handicap vivent du capacitisme, voient souvent leur vie dévaluée en société et vivent davantage dans la pauvreté que le reste de la population. Si des personnes vivent des souffrances intolérables en raison de leur déficience intellectuelle, c'est parce que la société ne les inclut pas et qu'elles manquent de services.

Plutôt que de vouloir élargir l'accès à l'aide médicale à mourir, il faut donc donner des services et garantir un niveau de vie adéquat.

Une opposition ferme au consentement substitué pour les personnes inaptes

De plus, il est clair pour la Société que le consentement substitué en matière d'aide médicale à mourir ne devrait jamais être autorisé pour les personnes inaptes.

D'une part, la demande de recours à l'AMM devrait toujours être liée à la validation d'un consentement libre et éclairé de la part de la personne qui la recevra. D'autre part, il peut être difficile d'évaluer ce consentement pour les personnes inaptes, particulièrement celles ayant une déficience intellectuelle plus sévère. Si ces personnes peuvent vivre de la détresse en raison de la mort d'une personne dans leur entourage (Chow et al., 2017), il est généralement plus difficile pour elles de comprendre le caractère permanent et irréversible de leur propre mort (Anne Dusart, 2008). Il est donc impossible de s'assurer d'un consentement libre et éclairé pour ces personnes et en aucun cas les parents ou les membres de la famille ne devraient pouvoir prendre de telles décisions sans le consentement de la personne.

Directives anticipées et consentement

En matière de directives anticipées émises par une personne apte au moment de la rédaction des directives, puis devenue inapte par la suite, la Société a des réserves quant à la validité du consentement et à la procédure en tant que telle. En effet, le fait de demander à une tierce personne de consentir de façon substituée à une procédure qui mène à la mort est différent du fait de produire des demandes anticipées pour refuser certaines procédures, ce qui peut mener à une mort naturelle.

Dans le cas de directives anticipées relatives à l'AMM, il y a recours à un consentement substitué pour effectuer une procédure menant à la mort de la personne. La personne ne consent donc pas au moment de la procédure et il n'y a aucun moyen de savoir si la personne maintient encore ou non son consentement. Dans le cas de directives de refus de soin, la personne choisit elle-même l'arrêt des soins et fournit son consentement direct pour que la mort naturelle arrive.

En ce sens, ouvrir la porte au consentement substitué, même pour des personnes qui avaient préalablement consenti, semble dangereux et ne pas respecter l'esprit de l'arrêt Carter qui mettait la question du consentement au cœur de l'accès à l'AMM.

Un besoin de statistiques et de surveillance accrue

Les rapports publiés sur l'accès à l'aide médicale à mourir souffrent d'un manque de précision et de données probantes afin de réellement évaluer l'impact de l'ouverture de l'aide médicale à mourir à de plus en plus de personnes. Il est ainsi très difficile de savoir si les personnes demandant l'aide médicale à mourir ont reçu des services en quantité suffisante et de qualité adéquate. Cela pose de grands problèmes puisque de plus en plus d'articles semblent pointer vers le fait que des personnes en situation de handicap ont recours à l'aide médicale à mourir faute de services adéquats ou parce qu'elles vivent dans une situation de grande précarité ou d'isolement. Il faut donc que les paliers de gouvernement améliorent leurs méthodes de compilation statistique.

À ce propos, la *Norme sur la protection des personnes vulnérables* (Michael Bach et al., 2016) a été établie par des spécialistes, éthiciens, médecins et chercheurs du milieu et prévoit des protections supplémentaires pour les personnes vulnérables afin qu'elles ne reçoivent pas l'aide médicale à mourir sans fournir un consentement libre et éclairé. La Norme fait l'objet d'un large consensus au sein des groupes représentant des personnes vulnérables partout au Canada. La Société l'endosse également.

DEMANDES

Que les gouvernements du Québec et du Canada :

- › ne permettent pas l'ouverture de l'aide médicale à mourir sur la simple base de la présence d'un handicap quand les personnes ne sont pas en fin de vie;
- › ne permettent pas l'utilisation du consentement substitué pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et étant inaptés;
- › ne permettent pas l'utilisation des directives anticipées pour les personnes ayant une déficience intellectuelle;
- › mettent en œuvre la *Norme sur la protection des personnes vulnérables* liée à l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes ayant une déficience intellectuelle;
- › renforcent la collecte de données statistiques sur le recours des personnes en situation de handicap à l'aide médicale à mourir, notamment en ce qui a trait aux déterminants sociaux de la santé et aux conditions socioéconomiques des personnes.

Offrir des soins palliatifs adaptés aux besoins des personnes vivant avec une déficience intellectuelle

Comme mentionné précédemment, l'espérance de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle a rapidement augmenté dans les dernières décennies. Le vieillissement de cette population crée de nouveaux enjeux liés à sa fin de vie et aux soins palliatifs nécessaires afin d'assurer une dignité dans ces moments (Tuffrey-Wijne, 2003).

Dans cette optique, rappelons que la *Loi concernant les soins de fin de vie* (Québec, 2014) prévoyait une approche intégrée des soins de fin de vie, incluant les soins palliatifs. Dans la réalité, les soins palliatifs sont loin d'être développés sur l'ensemble du territoire québécois (Catherine Hanfield, 2018) et le financement n'a pas suivi (Cormier, 2018). Afin d'éviter que les personnes n'aient recours à l'aide médicale à mourir faute de soins palliatifs comme cela peut être le cas actuellement (Davide Gentile, 2018), il est nécessaire de fournir des soins palliatifs de qualité et adaptés aux besoins des personnes partout au Québec.

DEMANDE

Que le gouvernement du Québec :

- › investisse dans les soins palliatifs et développe de nouveaux modèles de soins palliatifs adaptés aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Bibliographie

- Bach, M. (2016). Norme sur la protection des personnes vulnérables. <http://www.vps-npv.ca/lire-la-norme/>
- Beckwith, R.-M. (2016). *Disability servitude: from peonage to poverty*. Palgrave Macmillan.
- Bittles, A. H. et Glasson, E. J. (2004). Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46(4), 282-286. <https://doi.org/10.1017/S0012162204000441>
- Bull, M. J., Trotter, T., Santoro, S. L., Christensen, C., Grout, R. W., et THE COUNCIL ON GENETICS. (2022). Health Supervision for Children and Adolescents With Down Syndrome. *Pediatrics*, 149(5), e2022057010. <https://doi.org/10.1542/peds.2022-057010>
- Chow, A. Y. M., McEvoy, J., Chan, I. K. N., Borschel, M., Yuen, J. H. L. et Lo, J. Y. M. (2017). Do men and women with intellectual disabilities understand death? *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 61(12), 1130-1139. <https://doi.org/10.1111/jir.12431>
- Commission ontarienne des droits de la personne. (2022). *Capacitisme, attitudes négatives, stéréotypes et stigmatisation (fiche)*. Commission ontarienne des droits de la personne. <https://www.ohrc.on.ca/fr/capacitisme-attitudes-n%C3%A9gatives-st%C3%A9r%C3%A9otypes-et-stigmatisation-fiche>
- Cormier, F. (2018, 27 juillet). *Vers un manque de médecins en soins palliatifs au Québec*. Le Journal de Québec. <https://www.journaldequebec.com/2018/07/19/vers-un-manque-de-medecins-en-soins-palliatifs-au-quebec>
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum*, 1989(1), 31.
- Ducharme, D. et Magloire, J. (2018). *Le respect des droits des élèves HDAA et l'organisation des services éducatifs dans le réseau scolaire québécois : une étude systémique* (n° Cat. 2.120-12.61.1). Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. https://cdpdj.qc.ca/storage/app/media/vos-droits/qu-est-ce-que/droits-des-eleves-HDAA/etude_inclusion_EHDAA.pdf
- Dusart, A. (2008). Perceptions of death among adults with intellectual disability and awareness of their own mortality. *International Journal on Disability and Human Development*, 7(4), 433-440. <https://doi.org/10.1515/IJDHD.2008.7.4.433>
- Dutton, D. J., Forest, P.-G., Kneebone, R. D. et Zwicker, J. D. (2018). Effect of provincial spending on social services and health care on health outcomes in Canada: an observational longitudinal study. *Canadian Medical Association Journal*, 190(3), E66-E71. <https://doi.org/10.1503/cmaj.170132>
- Gentile, D. (2018, 31 mai). *Choisir l'aide médicale à mourir faute de soins palliatifs appropriés?* Radio-Canada.ca. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1104152/aide-medecale-mourir-soins-palliatifs-college-medecins-penurie>
- Gouvernement du Québec. Loi sur l'instruction publique, i-13.3 (1988). <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/i-13.3>

- Government of New Brunswick. (2021, décembre). *Employment and Support Services Program (ESSP)*. Social Supports NB. <https://socialsupportsnb.ca/en/program/employment-and-support-services-program-essp>
- Handfield, C. (2018, 27 mai). « *D'excellents à rien* ». La Presse+. http://mi.lapresse.ca/screens/d1af423e-1ef4-45eb-a08f-44e5369cd83d__7C___0.html
- Hurteau, P., Labrie, V. et Nguyen, M. (2021). *Le revenu viable 2021: Pour une sortie de pandémie sans pauvreté*. <http://www.deslibris.ca/ID/10106931>
- Inclusion Canada et People First of Canada. (2021). Definition of an Institution – Institution Watch. *Institution Watch*. <https://www.institutionwatch.ca/task-force/definition-of-an-institution/>
- Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société. (2021). *On embauche! – Mettons un terme à l'exploitation des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un autre trouble du développement participant à des programmes socioprofessionnels non inclusifs au Canada – Pour une transition vers l'embauche inclusive des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un autre trouble du développement*. Institute for Research and Development on Inclusion and Society. <https://irisinstitute.ca/wp-content/uploads/sites/2/2021/09/Help-wanted-Full-Report-FR.pdf>
- Labrie, V., Nguyen, M. et Posca, J. (2022, 5 mai). Le revenu viable 2022 en période de crises multiples. Institut de recherche et d'informations socioéconomiques. https://iris-recherche.qc.ca/wp-content/uploads/2022/05/Revenu-viable-2022_WEB-1.pdf
- Lamotte, P., Lavigne, D. et Émond, I. (2017). *Évaluation de l'efficacité de la politique À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Office des personnes handicapées du Québec. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2971944>
- Masson, R. et Butler, M. (2021). L'article 15 de la Charte canadienne des droits et libertés : l'évolution de la conception de la Cour suprême du Canada du droit à l'égalité garanti par la Charte. *Services d'information, d'éducation et de recherche parlementaires*, 29.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2004). *Chez soi: le premier choix: la politique de soutien à domicile*. Santé et services sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21 - Cadre de référence - Mise à jour juillet 2017. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2020). *Programme québécois de dépistage prénatal*. <https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/depistage-et-offre-de-tests-de-porteur/programme-quebecois-de-depistage-prenatal>
- Ministère de l'Éducation du Québec. (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves - Politique de l'adaptation scolaire*. Ministère de l'Éducation.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2021). *Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité - L'emploi*. Office des personnes handicapées du Québec. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes__analyses_et_rapports/Evaluation_de_lefficacite_de_la_politique_gouvernementale_APE_Emploi.pdf

- Office québécois de la langue française. (2002). *Discrimination fondée sur la capacité physique*. https://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8362939
- Office québécois de la langue française. (2019). *Grand dictionnaire terminologique - intersectionnalité*. https://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=26532478
- Organisation des Nations Unies. Convention relative aux droits de l'enfant (1989). <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>
- Organisation des Nations Unies. Convention relative aux droits des personnes handicapées, n° A/RES/61/106 (2006). <https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/conventionrightspersonswithdisabilities.aspx>
- Plourde, A. (2022). Les agences de placement comme vecteurs centraux de la privatisation des services de soutien à domicile. Institut de recherche et d'informations socioéconomiques. <https://iris-recherche.qc.ca/publications/les-agences-de-placement-comme-vecteurs-centraux-de-la-privatisation-des-services-de-soutien-a-domicile/>
- Protecteur du citoyen. (2022). *Rapport spécial du protecteur du citoyen : l'élève avant tout - Pour des services éducatifs adaptés aux besoins des élè*. Protecteur du citoyen.
- Québec. S-32.0001 - Loi concernant les soins de fin de vie, n° S-32.0001 (2014). <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/s-32.0001>
- Reingle Gonzalez, J. M., Cannell, M. B., Jetelina, K. K. et Froehlich-Grobe, K. (2016). Disproportionate Prevalence Rate of Prisoners With Disabilities: Evidence From a Nationally Representative Sample. *Journal of Disability Policy Studies*, 27(2), 106-115. <https://doi.org/10.1177/1044207315616809>
- Réseau international sur le Processus de production du handicap. (2019). *Le modèle*. RIPPH. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>
- Société québécoise de la déficience intellectuelle. (2021, novembre). Position de la Société québécoise de la déficience intellectuelle sur le projet de loi no1, Loi modifiant la Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance afin d'améliorer l'accessibilité au réseau des services de garde éducatifs à l'enfance et de compléter son développement. <https://www.sqdi.ca/wp-content/uploads/2021/12/SQDI-Memoire-PL1.pdf>
- Strydom, A., Hassiotis, A., King, M. et Livingston, G. (2009). The relationship of dementia prevalence in older adults with intellectual disability (ID) to age and severity of ID. *Psychological Medicine*, 39(1), 13-21. <https://doi.org/10.1017/S0033291708003334>
- Strydom, A., Livingston, G., King, M. et Hassiotis, A. (2007). Prevalence of dementia in intellectual disability using different diagnostic criteria. *The British Journal of Psychiatry*, 191(2), 150-157. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.028845>
- Surgeon General of the United States of America. (2011). *National Prevention Strategy: America's Plan For Better Health and Wellness*.

- Trollor, J., Srasuebkul, P., Xu, H. et Howlett, S. (2017). Cause of death and potentially avoidable deaths in Australian adults with intellectual disability using retrospective linked data. *BMJ Open*, 7(2), e013489. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013489>
- Tuffrey-Wijne, I. (2003). The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a literature review. *Palliative Medicine*, 17(1), 55-62. <https://doi.org/10.1191/0269216303pm668oa>
- Vérificateur général du Québec. (2020). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2020-2021 - Intégration et maintien en emploi des jeunes personnes handicapées*. https://www.vgq.qc.ca/Fichiers/Publications/rapport-cdd/167/cdd_tome-novembre2020_ch03_web.pdf



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE
DE LA **DÉFICIENCE**
INTELLECTUELLE