



Société québécoise de la  
déficience intellectuelle

# Avis — Plan stratégique de 2025-2028 de Santé Québec

Et les personnes ayant une déficience  
intellectuelle, dans tout ça ?



Juillet 2025



Cette publication est réalisée par la Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI).

Ce document est disponible sur notre [site web](#) en communication claire.

Pour toutes demandes d'information, communiquez avec la SQDI par courriel à [info@sqdi.ca](mailto:info@sqdi.ca) ou par téléphone au **514 725-7245**. Sinon, référez-vous à la personne responsable du dossier identifiée sur la page [Équipe](#) de notre site web.

### **Société québécoise de la déficience intellectuelle**

3958, rue Dandurand  
Montréal (Québec) H1X 1P7  
514 725-7245  
[sqdi.ca](http://sqdi.ca)

## Plan stratégique 2025—2028 de Santé Québec : Et les personnes ayant une déficience intellectuelle, dans tout ça ?

Santé Québec a récemment publié sa **toute première planification stratégique**. Ce plan sert à organiser les soins et services pour les prochaines années. Il fixe les grandes priorités du réseau de la santé et des services sociaux, en disant tenir compte des besoins de la population.

À la lecture du document, **certains éléments sont encourageants** :

- On y nomme certains enjeux importants qui peuvent toucher les personnes ayant une déficience intellectuelle.
- On y exprime une volonté d'améliorer l'accès aux soins pour les populations dites vulnérables.
- On propose d'employer un langage clair.
- On donne beaucoup d'importance aux enjeux du vieillissement de la population.

Toutefois, **d'autres éléments du plan soulèvent des inquiétudes** pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs proches :

- On ne mentionne jamais le handicap ou la déficience intellectuelle.
- On prône un retour à l'équilibre budgétaire, donc on s'attend à des coupes en santé.
- On met en place une approche des soins basée sur la valeur.
- On donne beaucoup d'importance à l'autonomisation des personnes grâce aux technologies.
- On veut prioriser les soins en fonction de leur « pertinence ».

Afin de démêler tout ça, voici une analyse des **bons coups** et des **risques à surveiller**.

## Bon coups

### 1. Reconnaissance de certains enjeux qui peuvent aussi toucher les personnes ayant une déficience intellectuelle

Le **plan nomme plusieurs réalités** qui touchent des personnes en situation de vulnérabilité, incluant certaines personnes ayant une déficience intellectuelle. Il est encourageant que Santé Québec commence son plan en nommant ces réalités. Cela semble indiquer une sensibilité face aux conditions de vie des personnes en situation de vulnérabilité.

Parmi les enjeux qui peuvent toucher la population ayant une déficience intellectuelle, Santé Québec indique qu'au Québec :

- Plus de 50 % des adultes ont de la difficulté à comprendre l'information en santé.
- Plus de 50 % des adultes ont un faible niveau de compétences numériques.
- De 2018 à 2022, le nombre de personnes en situation d'itinérance visible a augmenté de 44 %, pour atteindre environ 10 000 personnes.
- Le nombre d'enfants placés hors du foyer familial est plus élevé que la moyenne canadienne.
- Nous sommes parmi les provinces avec les délais d'attente les plus longs pour obtenir des soins.
- La fragmentation des services nuit à la qualité des soins et crée des pertes d'efficacité.
- Il existe des disparités régionales dans l'accès aux soins et services qui se doivent d'être corrigées.

C'est une bonne chose que Santé Québec parle de ces problèmes. **Maintenant, il faut voir ce qu'elle fera concrètement pour aider à les régler.**

## **2. Volonté d'améliorer l'accès aux soins pour les populations vulnérables**

Santé Québec souhaite mieux structurer les services autour des besoins des personnes les plus à risque. Le plan exprime une volonté claire d'**améliorer l'accès aux soins pour les populations dites vulnérables**. On y dit vouloir coordonner la prise en charge des grands utilisateurs et des populations vulnérables (jeunes en difficulté, aînés en perte d'autonomie, santé mentale).

La planification vise donc à offrir un suivi plus continu, éviter les ruptures de service et réduire la pression sur les urgences en offrant plus de services en dehors des hôpitaux. Le plan propose aussi de mieux coordonner les soins de première ligne avec les services spécialisés. Nous sommes entièrement en accord avec ces objectifs.

Toutefois, si ces intentions sont positives, on remarque que **les personnes ayant une déficience intellectuelle ne sont jamais nommées explicitement** parmi les catégories de personnes en situation de vulnérabilité. En fait, **la déficience intellectuelle ou le handicap ne sont jamais nommés dans le plan stratégique**.

Cela soulève une question importante : feront-elles partie de cette prise en charge priorisée, ou risquent-elles d'en être exclues faute d'être identifiées clairement ?

### 3. Une approche plus humaine de la communication

Le plan fait mention de l'usage d'une **communication simple, claire et accessible**. Nous sommes entièrement d'accord avec cette idée et soutenons Santé Québec dans sa volonté de communiquer clairement.

L'usage d'un langage clair facilite la compréhension non seulement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, mais aussi pour leurs proches. Un virage vers le langage clair ne peut être que positif. Il reste maintenant à voir comment cela sera appliqué aux communications de Santé Québec.

### 4. Prise en compte du vieillissement de la population

Le plan reconnaît que le **vieillissement de la population représente un enjeu majeur pour les années à venir**. Cette prise de conscience est nécessaire et bienvenue. Il est essentiel de planifier dès maintenant pour répondre aux besoins des personnes âgées de demain.

Mais une question importante demeure : **qu'en est-il du vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle ?**

Leur espérance de vie a beaucoup augmenté au cours des dernières décennies, mais elles restent souvent oubliées dans les politiques pour les aînés.

Pourtant, plusieurs personnes ayant une déficience intellectuelle vivent un **vieillissement précoce** et ont des besoins particuliers qui méritent une attention spécifique. De plus, le phénomène du

**vieillesse en parallèle**, où les personnes proches aidantes et les personnes concernées vieillissent parallèlement, est de plus en plus présent. Il est plus que temps de faire une vraie place aux personnes ayant une déficience intellectuelle dans les réflexions sur l'avenir.

## Mauvais coups et risques à surveiller

### 1. Silence sur les personnes ayant une déficience intellectuelle

Le plan parle parfois de « personnes vulnérables », mais **ne mentionne jamais directement les personnes ayant une déficience intellectuelle**. En fait, **le mot « handicap » n'apparaît nulle part** dans le document.

Pourtant, le réseau de la santé et des services sociaux joue un rôle central dans la vie de nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle, que ce soit pour les soins de base, le soutien à domicile, les services spécialisés ou l'accompagnement de leurs proches. Ce sont souvent des services essentiels pour leur bien-être, leur sécurité et leur inclusion dans la société.

Ne pas les nommer dans un document de planification aussi important envoie un message inquiétant : **que leurs besoins risquent d'être mis de côté** ou absorbés dans des catégories trop larges, comme celle des « clientèles vulnérables », sans attention particulière à leurs réalités spécifiques. On ne peut pas tenir pour acquis que les personnes ayant une déficience intellectuelle auront une prise en charge correctement coordonnée.

**Quand un groupe n'est pas nommé, il est souvent oublié dans les décisions concrètes.** C'est pourquoi il est crucial de nommer explicitement les personnes en situation de handicap, incluant celles ayant une déficience intellectuelle, dans les grandes orientations du réseau alors que d'autres groupes sont nommés<sup>1</sup>. Cela montre qu'on reconnaît leur présence, leurs droits, et leur besoin d'avoir accès à des services adaptés et continus.

## **2. La priorisation du retour à l'équilibre budgétaire**

Le plan stratégique le dit clairement : le réseau devra faire face à une hausse importante des besoins, tout en respectant les limites budgétaires imposées par le gouvernement. Cela signifie qu'**il faudra faire plus avec moins, dans un contexte où les ressources sont déjà insuffisantes.**

Historiquement, quand des compressions budgétaires sont mises en place, ce sont souvent les services aux personnes les plus vulnérables qui en font les frais. Les services aux personnes en situation de handicap, y compris celles ayant une déficience intellectuelle, sont malheureusement parmi les premiers touchés. On l'a vu dans les derniers mois, alors que plusieurs personnes ont vu leurs heures de soutien à domicile réduites, sans avertissement clair, et sans évaluation de leurs besoins réels. **Ces compressions affectent directement la qualité de vie des personnes et épuisent les personnes proches aidantes qui les aident.**

Nous craignons qu'encore une fois, ce soient les personnes en situation de handicap, incluant celles ayant une déficience intellectuelle, qui subissent les conséquences du « retour à l'équilibre budgétaire ».

<sup>1</sup> Santé Québec, Planification stratégique 2025-2028, p. 35

### 3. L'approche fondée sur la valeur

**L'approche des soins de santé axés sur la valeur** cherche à offrir des soins qui ont un effet positif sur la santé et la qualité de vie des personnes, tout en utilisant les ressources de manière efficace. Les décisions sont prises en fonction de résultats mesurables, dans le but d'améliorer les soins et de mieux contrôler les dépenses.

On observe un virage vers ce modèle dans d'autres pays, comme les États-Unis et la Suède<sup>2</sup>. **Mais qu'est-ce que cela signifie pour les personnes ayant une déficience intellectuelle qui vivent au Québec ?** Si sur papier, tout peut sembler beau, il y a certaines questions à se poser sur cette approche, qui favorise une évolution de la culture vers la performance.

Voici quelques enjeux que ce changement soulève :

- **Risque de réduire les soins à une logique de performance**
  - Dans ce modèle, la valeur est mesurée en fonction de résultats cliniques standardisés. La valeur n'est donc pas toujours en lien avec ce qui compte vraiment pour les usagers. Par exemple, une relation de confiance avec une intervenante ou le fait de se sentir écouté sont rarement mesurés, même si ce sont des éléments essentiels pour plusieurs personnes ayant une déficience intellectuelle.
  - Cela veut dire qu'on risque de négliger certains aspects importants des trajectoires de soins et services.

<sup>2</sup> Santé Québec, Planification stratégique 2025-2028, p. 31

- **Risque d'exclure les cas plus complexes**
  - Pour certaines personnes ayant une déficience intellectuelle, il est plus difficile de mesurer les résultats de façon claire ou rapide. Par exemple, des enjeux de communication ou des besoins particuliers peuvent rendre l'évaluation des progrès plus complexe.
  - Dans un contexte où la performance est valorisée, les établissements pourraient être tentés de prioriser les patients qui sont plus faciles à suivre et qui donnent de bons résultats mesurables.
  - Cela voudrait dire que les personnes vues comme moins « rentables » ou moins « performantes » dans les statistiques risquent d'être mises de côté. Ce type d'approche peut mener à une forme de discrimination indirecte envers les personnes les plus vulnérables du réseau.
  
- **Pression sur les personnes intervenantes**
  - Santé Québec parle beaucoup de performance et d'efficacité. Ces termes, tirés d'un vocabulaire issu du milieu des affaires, sont au cœur du virage vers un système de santé basé sur la valeur.
  - Ainsi, il y a un risque que le personnel ait moins de temps pour bien accompagner les personnes ayant une déficience intellectuelle, surtout si les ressources sont limitées.
  - Cela signifie non seulement des services de moins bonne qualité, mais aussi des conditions de travail moins intéressantes pour le personnel.

#### 4. Autonomisation et technologies

Le plan mise beaucoup sur les **services numériques et l'autonomisation des usagers**. Cela risque d'exclure les personnes qui ont besoin d'aide pour utiliser un ordinateur ou un téléphone intelligent. D'ailleurs, il est clairement écrit dans le plan que la moitié des personnes au Québec ont un faible niveau de compétence numérique.

Nous sommes d'accord avec l'idée que le réseau doit moderniser ses services numériques. Toutefois, **il ne faut pas voir dans le numérique une solution pour tous les problèmes**. Tous les services doivent être offerts de manière accessible et pas seulement numérique, afin que tout le monde puisse en profiter.

De plus, l'autonomisation des usagers ne peut pas être pensée de la même manière pour tout le monde. Certaines personnes ont des besoins d'accompagnement différents qui se doivent d'être respectés et considérés.

Le plan vise une meilleure collaboration avec les **personnes proches aidantes**. Selon Santé Québec, il y aurait une « faible participation active des usagers et des proches aidants, alors qu'ils sont des acteurs clés dans le rétablissement et le maintien de la santé et du bien-être »<sup>3</sup>.

Il est vrai que les personnes proches aidantes sont essentielles. Elles jouent un rôle fondamental dans la vie des personnes ayant une déficience intellectuelle. Leur engagement est constant, souvent

<sup>3</sup> Santé Québec, Planification stratégique 2025-2028, p. 22

invisible, et mène bien souvent à l'épuisement, voire à des difficultés financières importantes. Elles doivent être reconnues comme des partenaires à part entière.

Santé Québec affirme « reconnaître, valoriser et soutenir le rôle des proches aidants en leur offrant des ressources adaptées pour qu'ils puissent accompagner leurs proches tout en préservant leur mieux-être »<sup>4</sup>. Il faudra maintenant une définition plus claire de la collaboration entre Santé Québec et les personnes proches aidantes pour garantir une complémentarité de leurs rôles. Il importe d'outiller les parents, mais ceux-ci ne doivent pas se substituer aux services offerts dans le réseau.

## **5. Risques liés à la planification basée sur la « pertinence »**

Le plan stratégique de Santé Québec propose de **prioriser les soins et services en fonction de leur « pertinence »**. En soi, cette idée peut sembler raisonnable : il s'agit de concentrer les efforts là où ils auront le plus d'impact. Mais cette approche soulève plusieurs inquiétudes lorsqu'on pense aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

En effet, les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle ne s'expriment pas toujours de façon médicale ou urgente. Par exemple, **un besoin d'accompagnement, de stabilité ou de soutien à long terme peut être essentiel pour leur qualité de vie, sans être considéré comme « prioritaire » selon les critères habituels.**

<sup>4</sup> Santé Québec, Planification stratégique 2025-2028, p. 38

Si la pertinence est évaluée uniquement à partir d'indicateurs de performance clinique ou de coûts évités, plusieurs besoins humains et sociaux risquent de passer sous silence.

**Le danger, c'est que les services jugés « moins pertinents » sur papier — parce qu'ils sont difficiles à quantifier ou à standardiser — soient écartés ou sous-financés.** Cela pourrait entraîner une perte de soutien pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, surtout celles dont les besoins ne rentrent pas dans les catégories prévues par le système. Une approche vraiment inclusive doit reconnaître que la pertinence se mesure aussi à l'échelle de la vie quotidienne des personnes, et pas seulement à travers des chiffres.

## Conclusion

Le Plan stratégique de Santé Québec montre une volonté réelle de transformation du réseau de santé et de services sociaux. Certaines orientations vont dans la bonne direction : rendre les soins plus accessibles pour les personnes dites vulnérables, améliorer la coordination des services, employer un langage clair dans ses communications.

Cependant, pour que les personnes ayant une déficience intellectuelle soient réellement prises en compte, il faudra :

- **Les nommer clairement**
- **Ne pas miser seulement sur l'autonomisation des usagers et du soutien avec des outils numériques**
- **Former les personnes intervenantes à propos de la déficience intellectuelle**
- **S'assurer que les décisions soient prises avec la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et celle de leurs proches.**

Ce plan ne doit pas renforcer les inégalités. Il doit au contraire être une occasion de construire un réseau plus inclusif, où chaque personne, peu importe ses besoins, peut recevoir les soins et le soutien qu'elle mérite.

**Consultez le plan ici :**

<https://sante.quebec/documents-et-autres-ressources/>