



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE
DE LA **DÉFICIENCE**
INTELLECTUELLE

Orientations et demandes de la Société québécoise de la déficience intellectuelle

Automne 2018

Dépôt légal : 2018
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
Bibliothèque et Archives Canada

Version PDF : 978-2-921037-36-5
Version papier : 978-2-921037-35-8

Sommaire

Thématiques et principes fondamentaux	3
I. Avant la naissance	4
II. Petite enfance	7
III. Éducation primaire et secondaire	11
IV. Travail et insertion socioprofessionnelle	13
V. Vie active, loisirs, logement et santé	17
VI. Vieillesse et fin de vie	23
Bibliographie	27

Thématiques et principes fondamentaux

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 :** 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, tant au niveau administratif, qu'au niveau de la santé et des services sociaux ou encore en ce qui a trait à leurs droits sociaux et économiques.
- **Respecter et favoriser le développement des personnes et leur autonomie :** peu importe l'âge, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont capables d'apprendre. Il importe de respecter et de favoriser leur développement.

- **Inclure les personnes dans la communauté et favoriser leur insertion socioprofessionnelle** dans les activités sociales et dans toutes les sphères de la société.

- **Offrir un soutien nécessaire aux familles** dans l'accomplissement de leur rôle parental.

Rappelons que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont les mêmes droits que toute autre personne, qu'elles ont des aspirations, des rêves et des capacités. Elles ont aussi souvent besoin de plus de temps pour apprendre et s'adapter. Actuellement, leur besoin de soutien en continu ne cadre pas du tout dans le modèle médical ayant préséance, celui-ci visant avant tout à éteindre des feux plutôt qu'à les prévenir. Un sérieux changement de cap s'impose donc.

L'action de l'État : un incontournable

Pour la Société québécoise de la déficience intellectuelle, 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 emploi et en éducation, et ainsi de suite.

Ainsi, un financement adéquat de notre instrument de redistribution de la richesse collective est indispensable pour atteindre une réelle inclusion. En tant que société, nous ne devrions pas viser un système à deux vitesses : ceux qui auraient l'argent et les contacts, et ceux qui ne les auraient pas et qui devraient se contenter de la charité. Le nécessaire réinvestissement dans le milieu de la déficience intellectuelle doit donc se faire au sein de l'État, en investissant dans les travailleurs et travailleuses du réseau de la santé et des

services sociaux, en finançant de nouveaux services, en rehaussant le financement d'autres services, etc. En somme, nous demandons un rehaussement des services et budgets en déficience intellectuelle, dans toutes les sphères d'action de l'État.

Plus d'argent investi dans les services demande également plus de vérifications et de transparence. Alors que le réseau de la santé et des services sociaux est marqué par une opacité inquiétante, il est nécessaire de se doter de meilleurs outils de reddition de compte et d'information au public.

Nous souhaitons donc de tout cœur que les différents acteurs sociaux au Québec, et particulièrement les partis aspirant à diriger le Québec pour les prochaines années, prennent la mesure du défi et y répondent de façon adéquate.

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



I. Avant la naissance

Avant même la naissance des personnes ayant une déficience intellectuelle se pose un ensemble de questions et surviennent plusieurs problématiques. Dans la dernière décennie, le Québec s'est notamment doté d'un programme public de dépistage prénatal de la trisomie 21. Ce programme a soulevé de nouveaux enjeux éthiques et sociaux. En effet, non seulement certains tests ont une efficacité limitée, mais surtout, malgré ce que la politique gouvernementale prévoit, il n'est que trop rare que les familles puissent faire un choix libre et éclairé à l'annonce d'un résultat positif de trisomie 21.

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

Revoir le programme de dépistage prénatal

La généralisation du test de dépistage prénatal de la trisomie 21 a suscité de nouveaux enjeux dans la société. 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 trisomie 21 et la déficience intellectuelle ne sont pas des maladies, mais une condition médicale, un état. On ne « souffre » pas de trisomie ou de déficience intellectuelle, on « vit » avec, on a une déficience intellectuelle.

Par ailleurs, loin de l'idée de la trisomie 21 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 ayant une trisomie 21 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 de développer de nouveaux outils afin d'optimiser leur potentiel.

Les rares évaluations du programme de test de dépistage prénatal ont par ailleurs soulevé de graves questions éthiques en lien avec les importantes lacunes dans les procédures de dépistage prénatal actuellement en place. Bien que le programme de dépistage prévoit une information aux parents et une prise de décision libre et éclairée (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017), les parents sont la plupart du temps soumis à d'importantes pressions pour aller vers l'avortement. 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 sur les résultats des tests de dépistage ainsi que sur le choix de garder ou non le fœtus.

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, 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.

DEMANDES

- › Revoir le programme de soutien aux parents lors de l'annonce et après l'annonce pour informer les parents, les laisser faire des choix libres et éclairés, et exempts de pressions sociales.
- › Mieux former le corps médical sur les questions liées à la déficience intellectuelle et autres formes de limitations fonctionnelles.
- › Investir dans la recherche pour aider les personnes ayant une trisomie 21 et faire en sorte que l'avortement ne soit pas l'unique solution proposée.

ORIENTATION #2

Procéder à la préinscription pour les services dès l'annonce du diagnostic avant la naissance.

Lorsque le dépistage prénatal de trisomie 21 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 développer leur plein potentiel.

Pourtant, il est clair que favoriser une stimulation précoce fait en sorte que les personnes ayant une trisomie 21 peuvent bénéficier d'un développement plus complet et limite les coûts d'intervention au cours de la vie. En favorisant la stimulation et l'intervention précoces, l'État serait à même de sauver de l'argent sur le long terme, pourrait accélérer le développement de l'autonomie et des capacités de la personne ainsi que 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

- **Mettre en place un processus de préinscription pour les services en santé et services sociaux dès l'annonce du diagnostic de trisomie 21 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 d'autonomie et de capacités, il est primordial de leur fournir tout le support nécessaire et d'outiller les proches aidants.

Rendre les évaluations pour diagnostic accessibles pour tous dans le réseau public

Bien que le ministère de la Santé et des Services sociaux préconise un accès aux services en fonction des besoins répertoriés par les personnes, obtenir un diagnostic de déficience intellectuelle ou de retard global de développement 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 d'optimiser son potentiel seront grandes et meilleure sera son intégration sociale. Notons également que l'obtention d'un diagnostic permet également 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 auprès des enfants. Pourtant, de plus en plus de parents sont contraints d'aller consulter au privé à leurs frais afin d'obtenir un diagnostic, faute de ressources dans le réseau public ou encore à cause de listes d'attente trop longues.

Cette situation fait en sorte de désavantager les familles ayant des moyens financiers plus limités et 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

- › Rendre 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 de la santé.
- › Donner les services requis et avec une intensité suffisante aux enfants et à leur réseau de soutien, même en l'attente d'un diagnostic clair.
- › Accélérer l'accès à un diagnostic.

ORIENTATION #4

Favoriser la stimulation précoce chez les jeunes enfants

La stimulation est une façon efficace de développer le potentiel des enfants ayant une déficience intellectuelle ou un retard global de développement. Il s'agit également d'une façon efficace de limiter les coûts en santé et services sociaux à long terme pour l'État.

À l'heure actuelle, 1,5 h par semaine est donnée en stimulation précoce aux enfants présentant une déficience intellectuelle ou un retard global de développement. En autisme, le nombre d'heures cibles est de 20 h par semaine. Pourtant, ces deux populations présentent la plupart du temps des besoins équivalents (50 % des personnes présentant un TSA ont également une déficience intellectuelle). Il devrait donc y avoir une réponse égale.

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

DEMANDE

- › Offrir un nombre d'heures de stimulation suffisant et correspondant aux besoins et aux capacités des enfants ayant une déficience intellectuelle.

Améliorer la formation et le soutien aux parents

Avoir un enfant différent présente de nombreux défis. La plupart du temps les parents deviennent des aidants naturels, 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 différent.

Par le passé, les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) offraient ce type de services. Depuis la réforme de 2015, ce n'est plus le cas. Dans la majorité des cas, les familles sont maintenant renvoyées vers les organismes communautaires afin d'obtenir de l'aide. Il n'y a que peu de prise en charge dans le réseau de la santé et des services sociaux. Par ailleurs, tous les intervenants du réseau ne sont pas nécessairement formés sur les questions en lien avec la déficience intellectuelle.

De l'avis de la Société, il est nécessaire de mettre en place un programme de soutien pour les familles ainsi que 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.

Rajoutons également que des programmes de soutien aux parents existent en TSA (formations en ligne, groupes de discussions, soirées cliniques, etc.). À besoins égaux, il devrait y avoir une réponse égale en déficience intellectuelle.

DEMANDES

- › Mettre en place un programme de soutien et de formation pour le réseau de soutien de l'enfant, visant notamment à renforcer le sentiment de capacité parentale.
- › Améliorer la formation des intervenants du milieu de la santé et des services sociaux.



III. Éducation primaire et secondaire

Pour la Société, tout élève doit être accueilli et recevoir des services éducatifs dans une classe ordinaire de son école de quartier, avec les élèves de son groupe d'âge. S'il a des besoins particuliers, il doit avoir accès à un programme adapté lui permettant de développer des apprentissages de même que son autonomie, en visant une réelle participation sociale.

Le milieu scolaire se doit de reconnaître l'expertise parentale et d'impliquer les parents lors de tout processus décisionnel, notamment lors de l'élaboration du plan d'intervention. On se doit également de leur communiquer toute l'information pertinente pour qu'ils puissent prendre des décisions éclairées tant pour leur enfant que lors de leur participation à des comités scolaires.

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

Les élèves ayant une déficience intellectuelle sont trop souvent classés en fonction de leur diagnostic et dirigés vers des classes ou écoles spéciales avant même d'avoir été évalués. Par ailleurs, que ce soit en classe régulière ou en milieu spécialisé, les ressources sont nettement insuffisantes pour soutenir adéquatement le développement de ces élèves (Daniel Ducharme, Johanne Magloire et Karina Montminy, 2018).

De plus, 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 ici un problème de reconnaissance des capacités des élèves ayant une déficience intellectuelle qui contribue à marginaliser ces personnes à plus long terme. Alors qu'en développant le potentiel des personnes ayant une déficience intellectuelle, l'école ferait en sorte que ces personnes deviendraient davantage autonomes et participeraient à la société en travaillant ou en s'impliquant autrement, ces personnes sont plutôt négligées et leur potentiel n'est pas exploité pleinement.

DEMANDES

- **Que les élèves ayant une déficience intellectuelle soient évalués avant leur classement scolaire tel que le prévoient la Loi et la Politique d'adaptation scolaire. La classe ordinaire doit être la norme. La classe spéciale et l'école spécialisée devraient être l'exception.**
- **Que cette évaluation formelle des capacités et besoins de l'élève soit faite par le réseau public.**
- **Que les accommodements et ressources nécessaires à la réussite soient déployés, tel que stipulé dans les documents ministériels.**
- **Que les écoles développent des processus afin de mettre en valeur les compétences académiques des élèves ayant une déficience intellectuelle et qu'elles leur enseignent en conséquence (lecture, écriture...).**



IV. Travail et insertion socioprofessionnelle

Pour la Société, le travail est la voie principale permettant l'inclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il s'agit également d'une des façons les plus efficaces de sortir ces personnes de la pauvreté. En ce sens, dans l'ensemble de ses orientations, demandes et actions la Société met l'emphasis sur l'embauche inclusive et l'insertion socioprofessionnelle comme façon de mieux inclure les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Soulignons également que l'emploi des personnes handicapées pourrait être cruciale afin de répondre à la pénurie de main-d'œuvre que vit le Québec.

Mieux implanter le programme de transition de l'école vers la vie-active (teva)

Le programme Transition de l'école vers la vie active (TEVA) est un programme gouvernemental interministériel visant à outiller les jeunes quittant l'école secondaire à s'orienter vers le milieu du travail, selon leurs aspirations et capacités. Ainsi, le *Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA)* (Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, 2018) rapporte que l'autodétermination ainsi que le droit, le besoin et la capacité d'une personne de gouverner sa vie sans influence externe induite (Lachapelle et Wehmever, 2003) prennent tout leur sens dans la démarche TEVA.

Malgré le caractère gouvernemental de la TEVA, il existe des grandes disparités dans les différentes régions du Québec dans l'application des mesures visant à faciliter la transition de l'école à la vie active. Alors que des jeunes pourraient bénéficier d'un soutien adéquat de la part de leur école, ce sont encore plus de 1000 jeunes de moins de 21 ans en situation de handicap qui font une première demande d'aide financière de dernier recours chaque année (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, 2013, p. 13). Ce constat d'échec illustre la nécessité de consolider les pratiques en matière de transition de l'école vers la vie active (TEVA), et ce, dans toutes les régions du Québec. En outre, il est essentiel de favoriser un meilleur arrimage entre les services offerts par les réseaux de l'éducation, de la santé et des services sociaux et de l'emploi lors des transitions entre l'école et le marché du travail afin d'éviter les interruptions dans l'offre de service.

Une meilleure intégration du programme TEVA permettrait de mieux développer les habiletés et les compétences dans le respect des capacités et des intérêts de toutes les personnes scolarisées ayant une déficience intellectuelle. Cela faciliterait également le passage de l'école à la vie active, notamment sur le plan du marché du travail afin que chaque jeune ait la possibilité d'intégrer un emploi et de le maintenir.

De l'avis de la Société, il est nécessaire de mieux implanter le programme TEVA.

DEMANDE

- La planification de la TEVA doit être obligatoirement envisagée et mise en application dans le plan d'intervention (PI) ou dans le plan de services individualisé et intersectoriel (PSII) pour tous les élèves qui vivent avec une déficience intellectuelle.

Renforcer les efforts du gouvernement dans la lutte à la pauvreté

L'adoption unanime en mai 2018 de la *Loi visant principalement à instaurer un revenu de base pour des personnes qui présentent des contraintes sévères à l'emploi* a représenté une véritable avancée pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles au Québec. En se dotant d'un nouveau programme de revenu de base pour les personnes présentant des contraintes sévères à l'emploi, le gouvernement du Québec reconnaissait le besoin d'aide et de soutien financier de ces dernières ainsi que les obstacles pouvant se trouver sur leur chemin pour intégrer le marché du travail.

Toutefois, comme l'ont souligné de nombreux groupes, il est nécessaire de faire évoluer cette loi vers une meilleure couverture des personnes handicapées et d'accélérer la mise en place du programme de revenu de base (prévue pour 2023).

DEMANDES

- › Que le gouvernement du Québec accélère l'implantation du programme de revenu de base.
- › Que le gouvernement du Québec accélère l'admissibilité au programme de revenu de base, notamment pour les personnes présentant un diagnostic clair de déficience intellectuelle.
- › Que le gouvernement du Québec étudie un possible élargissement du programme de revenu de base à d'autres populations vulnérables.

Favoriser l'embauche inclusive

Bien que le travail occupe une place significative dans la vie de plusieurs personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), des statistiques en provenance de différents pays industrialisés montrent que seulement 9 à 40 % d'entre elles ont réellement accès à une forme d'emploi avec rémunération (c.-à-d. : emploi en contexte inclusif ou stage/plateau de travail avec allocation) (Holwerda, van der Klink, de Boer, Groothoff et Brouwer, 2013; Luecking, 2011; Lysaght, Cobigo et Hamilton, 2012; Rose, Saunders, Hensel et Kroese, 2005). Au Québec, le taux d'emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle est de 25 % comparativement à une moyenne nationale de 60 %, ce qui est préoccupant.

En effet, malgré les mécanismes mis en place par l'État et l'évolution positive des attitudes des employeurs, la grande majorité des personnes présentant une déficience intellectuelle n'ont pas d'emploi en contexte inclusif. Pourtant, dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre, rendre le marché du travail plus inclusif pour tous ses citoyens est une réponse responsable et nécessaire.

En ce sens, il est nécessaire que le Québec investisse plus dans sa Stratégie nationale de la main-d'œuvre 2018-2023 (Gouvernement du Québec, 2018). Les investissements annoncés semblent insuffisants et ne pourront répondre à une majorité de chercheurs d'emploi qui souhaitent, et qui en ont la capacité, intégrer le marché du travail. En ce sens, la Stratégie doit comporter un investissement permettant d'accroître significativement le taux d'emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle, notamment par des mesures novatrices et cohérentes.

En complément à la *Stratégie nationale sur la main-d'œuvre 2018-2023* (Gouvernement du Québec, 2018) et en conformité avec l'article 63 de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* (Gouvernement du Québec, 2004), nous attendons que la Stratégie nationale pour l'emploi des personnes handicapées (SNEPH) permette de bonifier la présente stratégie (SNMO) afin que les grandes orientations et investissements répondent adéquatement aux besoins grandissants d'inclusion en emploi pour tous.

DEMANDES

- › **Que le gouvernement du Québec adopte une stratégie nationale pour l'emploi des personnes handicapées qui permette :**
 - de développer les conditions favorables de soutien visant à occuper un emploi en contexte inclusif, par un meilleur arrimage et une amélioration de la quantité et de la qualité des services entre les réseaux de la santé et des services sociaux, de l'éducation, et de l'emploi;
 - d'offrir un accompagnement soutenu pour tous via les structures existantes à travers un parcours modulé en fonction des besoins individualisés, du développement des compétences, incluant le maintien en emploi.



V. Vie active, loisirs, logement et santé

Si une stimulation précoce dans la petite enfance, l'intégration dans le système d'éducation régulier et une bonne planification de la transition vers la vie active sont des gages d'autonomie pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, il n'en reste pas moins que ces dernières ont des besoins, mais aussi des aspirations, tout au long de leur vie.

Tant au niveau de la santé, que des loisirs, du logement ou de la vie active de façon plus générale, les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ont besoin de soutien, mais aussi d'accompagnement pour se développer et réaliser leurs rêves.

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 stagné, voire diminué, au profit d'autres populations. Pendant cette période, il y a également eu une baisse marquée des services donnés dans le réseau de la santé et des services sociaux. La réforme de 2015 a notamment eu pour effet d'absorber les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement dans les grandes structures des Centres intégrés de santé et de services sociaux, faisant disparaître au passage un ensemble de services et de mandats spécifiques à ces populations. Pour les organismes sur le terrain, cette situation crée d'importants problèmes pour les personnes et les familles.

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. Cet enjeu est fort problématique puisque toutes les personnes devraient avoir accès aux services de santé et de services sociaux de façon gratuite et universelle, peu importe leur lieu de résidence, leur condition ou leur handicap.

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 de services sociaux (Dutton, Forest, Kneebone et Zwicker, 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).

DEMANDE

- › Que l'État rehausse de façon significative les budgets et les services en déficience intellectuelle.

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.

De plus, suite aux coupures dans les budgets de l'État, un certain nombre de ressources semblent se transformer en « petites institutions » dans lesquelles les personnes ayant une déficience intellectuelle sont « parquées » et ne bénéficient que de peu de stimulation. Rajoutons à ce sombre portrait que 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, un important problème d'accès.

Face à l'insatisfaction du milieu et des familles, dans les dernières années, 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 à aider ces familles. Pour la Société, il est nécessaire que le Ministère écoute les familles et investisse dans la création de ressources résidentielles différentes et répondant aux besoins des personnes et des familles.

DEMANDES

- › **Que le gouvernement du Québec 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.**
- › **Que le gouvernement du Québec mette en place un processus de visites régulières et de contrôle 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.**

Revoir l'offre en transport adapté

S'il y a eu des efforts en lien avec le transport adapté, force est de constater que les besoins restent immenses et que l'offre ne suffit pas à répondre à la demande (Lamotte, Lavigne et Émond, 2017). Partout dans les régions du Québec, les associations et 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, etc. Ajoutons que la pression démographique créée par le vieillissement de la population risque d'aggraver encore cette situation.

Rappelons que l'accès aux transports et la capacité de se déplacer sont des clés pour atteindre une indépendance et une inclusion sociale pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Comme tous les autres citoyens, ces personnes devraient pouvoir se déplacer selon leurs besoins réels, sans entrave budgétaire, organisationnelle ou temporelle, et ce, dans toutes les régions du Québec.

DEMANDES

- › **Que le gouvernement du Québec investisse massivement dans le transport adapté ou alternatif afin d'améliorer l'offre de service.**
- › **Que le gouvernement du Québec contraigne les services de transport en région à offrir un service de transport adapté équivalent à celui offert dans les grandes villes.**

Pour une véritable adaptation du système de justice

Les personnes ayant 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, Cannell, Jetelina et Froehlich-Grobe, 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 judiciairisation inutile et faire économiser les contribuables, tout en soulageant la pression sur le système de justice.

DEMANDES

- **Que les intervenants du milieu de la justice soient formés à détecter la déficience intellectuelle et à interagir avec ces personnes de façon appropriée.**
- **Que des accommodements soient mis en place dans le système de justice pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, afin notamment de leur permettre :**
 - l'exercice d'une défense pleine et entière lorsqu'elles sont contrevenantes,
 - de comprendre comment le système fonctionne,
 - d'être crues lorsqu'elles dénoncent des actes de violence ou tout autre acte criminel.
- **Que le système de justice 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.) afin d'éviter leur criminalisation et de les faire tomber dans une extrême précarité.**

Réorganiser les activités offertes aux adultes de plus de 21 ans

Au Québec, l'école accueille les personnes handicapées jusqu'à l'âge de 21 ans. Passé cet âge, les personnes et les familles sont souvent confrontées à un manque de services d'intégration à la société et à un manque d'activités pouvant les aider à maintenir et développer leurs compétences. Alors que dans le passé, les CRDITED offraient des activités de jour aux adultes de 21 ans et plus, ces dernières ont graduellement été coupées et parfois transférées aux groupes communautaires sur le terrain, sans budgets adéquats.

Cela représente un grave problème pour les personnes qui se retrouvent sans services et sans encadrement, qui voient leur vie sociale se dégrader rapidement, mais aussi 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 familles que sur les groupes communautaires qui se trouvent contraints à offrir des services sans avoir pour autant les budgets nécessaires pour le faire. Il est en effet extrêmement difficile pour les groupes communautaires de laisser à l'abandon les usagers largués par le réseau de la santé et des services sociaux.

DEMANDES

- › Que le gouvernement du Québec procède à une réorganisation des activités offertes aux adultes de 21 ans et plus.
- › Que le gouvernement du Québec revoie le financement des groupes communautaires afin de financer correctement leur mission et les services qu'ils offrent.

A close-up photograph of an elderly person's hand, showing wrinkled skin and a gentle grip. Another hand is visible, holding the elderly hand, suggesting support and care. The background is softly blurred, focusing attention on the hands.

VI. Vieillesse et fin de vie

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont vu leur espérance de vie augmenter de façon significative dans les dernières années. Le vieillissement de cette population est toutefois souvent précoce et représente des défis importants en termes de bioéthique, de traitements et 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.

Pour une réforme complète du système en soins à domicile

Les services de soutien à domicile sont théoriquement une priorité au Québec. Pourtant, le nombre d'heures de services de soutien à domicile pour les personnes ayant une déficience intellectuelle est en baisse partout dans la province (Lavigne, Almeida, Dugas et Émond, 2017) et la dernière mise à jour de la politique sur les soins à domicile remonte à 2004 (Ministère de la santé et des services sociaux, 2003). Tout comme 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 ainsi que prolonger leur espérance de vie. Ainsi, les personnes ayant une déficience intellectuelle devraient pouvoir vivre dans leur domicile aussi longtemps que possible.

DEMANDES

- › Que la politique « Chez soi : Le premier choix - La politique de soutien à domicile » soit mise à jour et qu'un plan d'action soit mis en place pour préciser son application.
- › Qu'un financement adéquat soit accordé pour les services de soutien à domicile.

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 les personnes ayant une déficience intellectuelle ont vu leur espérance de vie augmenter de façon rapide dans les dernières décennies, elles connaissent encore un taux de mortalité pour des décès évitables significativement plus élevé que le reste de la population (Trollor, Srasuebkul, Xu et Howlett, 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, Hassiotis, King et Livingston, 2009; Strydom, Livingston, King et Hassiotis, 2007) font en sorte qu'il est nécessaire de protéger les personnes plus vulnérables dans les dispositions d'accès à l'aide médicale à mourir.

Puisque l'aide médicale à mourir (euthanasie) 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.

La Norme sur la protection des personnes vulnérables (Michael Bach et al., 2016) a été établie par des spécialistes, éthiciens, médecins et chercheurs du milieu¹ et prévoit des protections supplémentaires pour les personnes vulnérables afin qu'elles ne soient pas euthanasiées sans un consentement libre et éclairé de leur part. Elle fait l'objet d'un large consensus au sein des groupes représentant des personnes vulnérables partout au Canada.

DEMANDE

- › Adopter la « Norme sur la protection des personnes vulnérables » en lien avec l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

1 Liste disponible au : <http://www.vps-npv.ca/soutenir-la-norme>

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

Tel que mentionné précédemment, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont vu leur espérance de vie augmenter de façon rapide dans les dernières décennies. Le vieillissement de cette population crée de nouveaux enjeux entourant sa fin de vie et les 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) adoptée en 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 HANDFIELD, 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

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

Bibliographie

- 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. doi:10.1017/S0012162204000441
- CATHERINE HANDFIELD. (2018, 27 mai). « D'excellents à rien ». *La Presse+*. Repéré 24 juillet 2018, à http://mi.lapresse.ca/screens/d1af423e-1ef4-45eb-a08f-44e5369cd83d__7C___0.html
- Cormier, F. (2018, 27 juillet). Vers un manque de médecins en soins palliatifs au Québec. *Le Journal de Québec*. Repéré 24 juillet 2018, à <https://www.journaldequebec.com/2018/07/19/vers-un-manque-de-medecins-en-soins-palliatifs-au-quebec>
- Daniel Ducharme, Johanne Magloire et Karina Montminy. (2018). *Le respect des droits des élèves HDAA et l'organisation des services éducatifs dans le réseau scolaire québécois : une étude systémique* (no Cat. 2.120-12.61.1) (p. 180). Montréal : Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. Repéré à http://www.cdpcj.qc.ca/Publications/etude_inclusion_EHDAA.pdf
- Davide Gentile. (2018, 31 mai). Choisir l'aide médicale à mourir faute de soins palliatifs appropriés? *Radio-Canada.ca*. Repéré 24 juillet 2018, à <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1104152/aide-medecale-mourir-soins-palliatifs-college-medecins-penurie>
- 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. doi:10.1503/cmaj.170132
- Gouvernement du Québec. Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. , RLRQ c E-20.1 (2004). Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/E-20.1>
- Gouvernement du Québec. (2018). Stratégie nationale sur la main-d'œuvre 2018-2023. Repéré à https://www.mtess.gouv.qc.ca/publications/pdf/Strat-nationale_mo.PDF
- Holwerda, A., van der Klink, J. J. L., de Boer, M. R., Groothoff, J. W. et Brouwer, S. (2013). Predictors of work participation of young adults with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(6), 1982-1990. doi:10.1016/j.ridd.2013.03.018
- 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. Repéré à <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2971944>
- Lavigne, D., Almeida, M., Dugas, L. 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. Repéré à <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2971948>
- Luecking, R. G. (2011). Connecting Employers With People Who Have Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(4), 261-273. doi:10.1352/1934-9556-49.4.261

- Lysaght, R., Cobigo, V. et Hamilton, K. (2012). Inclusion as a focus of employment-related research in intellectual disability from 2000 to 2010: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 34(16), 1339-1350. doi:10.3109/09638288.2011.644023
- Michael Bach et al. (2016). Norme sur la protection des personnes vulnérables. Repéré à <http://www.vps-npv.ca/lire-la-norme/>
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2003). *Chez soi: le premier choix : la politique de soutien à domicile*. Québec : 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 l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. (2018). *Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA)* (p. 24). Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. Repéré à http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/education/adaptation-scolaire-services-comp/TEVA-guide-2018.pdf
- Ministère de l'emploi et de la solidarité sociale. (2013). *Bilan 2008-2013: stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées*. Repéré à <http://www.deslibris.ca/ID/239845>
- Québec. S-32.0001 - Loi concernant les soins de fin de vie. , n° S-32.0001 (2014). Repéré à <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. doi:10.1177/1044207315616809
- Rose, J., Saunders, K., Hensel, E. et Kroese, B. S. (2005). Factors affecting the likelihood that people with intellectual disabilities will gain employment. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(1), 9-23. doi:10.1177/1744629505049725
- 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. doi: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. doi: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. doi: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. doi:10.1191/0269216303pm668oa



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE
DE LA **DÉFICIENCE**
INTELLECTUELLE

sqdi.ca

3958, rue Dandurand
Montréal (Québec) H1X 1P7

Téléphone : 514 725-7245
Télécopieur : 514 725-2796