



cophan

.....
ensemble pour l'inclusion

Avis sur le document de consultation sur la Politique gouvernementale de prévention en santé

Remis par la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec à la ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse et à la Santé publique, madame Lucie Charlebois et à son adjointe parlementaire et députée de Chauveau, Mme Véronique Tremblay

Novembre 2015

Table des matières

Introduction	1
Commentaires généraux.....	3
Au-delà de la prévention du handicap	3
Accessibilité des services généraux de santé.....	3
Accessibilité de l'information sur les services généraux de santé.....	4
Abandon des engagements gouvernementaux	6
Orientation 1 : Le développement des capacités des personnes, dès leur plus jeune âge	6
Dépistage précoce et accès aux services en temps utile	6
Développement de saines habitudes de vie	7
Soutien aux familles et aux proches	7
Orientation 2 : L'aménagement de communautés et de territoires sains et sécuritaires	8
Sécurité des déplacements.....	8
Organisation des services de santé et services sociaux.....	8
Orientation 3 : L'amélioration des conditions de vie favorables à la santé.....	9
Lutte à la pauvreté	9
Saine alimentation	9
Orientation 4 : Le renforcement de la prévention dans le système de santé et de services sociaux.....	10
Mesures d'accessibilité en période de crise	10
Conclusion	11

Introduction

La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), organisme à but non lucratif incorporé en 1985, a pour mission de rendre le Québec inclusif afin d'assurer la participation sociale pleine et entière des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leur famille. Elle regroupe plus de 60 organismes et regroupements nationaux et régionaux de personnes ayant des limitations fonctionnelles et représente toutes les limitations fonctionnelles : motrices, organiques, neurologiques, intellectuelles, visuelles, auditives, troubles d'apprentissage, parole et langage, troubles du spectre de l'autisme et santé mentale.

En tant que représentante nationale des personnes ayant des limitations fonctionnelles, la COPHAN déplore de ne pas avoir été directement invitée à la présente consultation. En effet, c'est suite à des informations obtenues de la part de nos partenaires que nous avons effectué des démarches pour finalement recevoir une invitation officielle de la part de la ministre.

Nous dénonçons au passage, comme plusieurs groupes l'ont fait à l'occasion du forum, le court délai accordé aux groupes pour se préparer à cette consultation. Un délai de quelques jours est nettement inadapté à la réalité des groupes d'action communautaire autonome, dont la nature associative dicte qu'ils consultent leurs membres respectifs avant d'adopter des positions sur des projets d'envergure comme celui d'une politique aussi importante que celle-ci, dont la portée s'étalera sur plus de dix ans.

Nous déplorons également le fait que le contenu intégral du projet de Politique gouvernementale de prévention en santé (ci-après, la Politique) ne nous ait pas été présenté avant le forum. Si cela avait été le cas, nous aurions été en mesure de fournir une contribution plus substantielle et mieux étayée, assurant par le fait même une plus grande efficacité à la démarche de consultation entreprise par la ministre.

Pour ces raisons et dans le souci d'assurer l'efficacité de la future Politique, favorisant ainsi la santé de tous les Québécois et toutes les Québécoises, nous demandons à être consultés à nouveau sur un projet de Politique en bonne et due forme, et ce, avant son adoption.

Nous profitons tout de même de cette consultation pour souligner les enjeux prioritaires en matière de prévention et de santé publique pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles. Car si, à première vue, la vision, la finalité et

les objectifs portés par le projet de Politique gouvernementale de prévention en santé semblent en phase avec les priorités et principes défendus par la COPHAN, notre principale préoccupation concerne l'équité dans la mise en œuvre de la Politique.

Commentaires généraux

Au-delà de la prévention du handicap

À l'heure actuelle, les personnes ayant des limitations sont trop peu prises en compte dans l'élaboration et la mise en œuvre des services généraux en santé. Souvent, les seuls services auxquels elles ont accès sans trop de difficulté sont ceux reliés directement à leur limitation.

Il s'agit là d'une lacune importante en santé publique, pour laquelle le gouvernement n'est pas le seul à devoir porter le blâme. En effet, la santé publique et l'accès aux services généraux pour les personnes ayant des limitations ne sont pas des enjeux sur lesquels les groupes communautaires et associations se sont penchés lors de l'élaboration des politiques À part égale et À part entière. Pourtant, ces personnes ont autant, sinon même plus besoin d'avoir accès à des programmes de prévention, de support et d'éducation aux saines habitudes de vie. En matière de tabagisme, par exemple, une étude américaine publiée en 2014 a conclu que les personnes ayant des limitations étaient plus susceptibles d'être fumeuses que la population en général¹.

Cette perception déformée du handicap se reflète dans le document de consultation, dans lequel les incapacités se retrouvent uniquement dans la section intitulée « Les problèmes de santé évitables prioritaires ». Or, une limitation fonctionnelle n'est pas nécessairement un problème de santé; il s'agit plutôt d'une caractéristique personnelle qui peut entraîner une situation de handicap lorsqu'elle entre en interaction avec certaines caractéristiques incompatibles de l'environnement.

Les limitations fonctionnelles ne peuvent pas toujours être prévenues, de sorte que l'on ne peut pas se contenter de les classer dans la catégorie des problèmes évitables. Il est nécessaire que la Politique intègre de façon claire des mesures destinées à la prévention générale en santé chez les personnes ayant des limitations.

Accessibilité des services généraux de santé

Pour les personnes ayant des limitations, la barrière la plus évidente dans l'accès aux services généraux de santé est l'accessibilité physique des lieux. Des rampes d'accès ne suffisent pas. Il faut s'assurer que les lieux soient conçus de manière à inclure les personnes ayant des limitations visuelles, auditives,

¹ Centers for Disease Control and Prevention (2014). Current Cigarette Smoking Among Adults — United States, 2005–2013. Morbidity and Mortality Weekly Report. November, 28. 63(47): 1108-1112

motrices, intellectuelles ou autres. En outre, le personnel des différents réseaux et cliniques affiliées doit être mieux formé et outillé pour répondre aux besoins des personnes ayant des limitations, notamment au niveau du savoir-être : quelle attitude adopter, comment bien communiquer, etc. Ces enjeux ont fait l'objet d'une certaine attention médiatique au printemps 2014, suite aux dénonciations du milieu communautaire concernant le refus de certaines cliniques de mammographie d'accueillir les femmes ayant des limitations, alors même que les appareils s'abaissent et sont, en eux-mêmes, accessibles.

Une autre barrière, plus subtile, doit être abolie pour assurer l'équité dans l'accès aux services : les préjugés envers les personnes dites handicapées. La perception que l'on a des personnes ayant des limitations fait en sorte qu'on ne conçoit même pas le besoin d'assurer l'accessibilité de certains programmes de prévention. Il s'agit notamment d'un problème criant en ce qui concerne les programmes reliés à la vie de couple, à la sexualité, à la maternité et à la vie familiale. Les besoins et désirs des personnes ayant des limitations en ces matières sont très peu connus, encore moins reconnus, et cela constitue un facteur de risque majeur, puisque ces personnes sont de facto exclues des programmes d'éducation et de prévention dans ces domaines. Certains professionnels vont jusqu'à dissuader les personnes ayant des limitations d'avoir des rapports intimes ou de fonder une famille. Ces exemples démontrent la nécessité de dispenser des formations au sujet des besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Accessibilité de l'information sur les services généraux de santé

Les personnes ayant des limitations fonctionnelles ont rarement accès à l'information qui s'adresse à l'ensemble de la population, ce qui renforce leur vulnérabilité. Pensons notamment aux personnes ayant une limitation auditive, visuelle ou intellectuelle. En concordance avec les principes d'inclusion promus par la Politique À part entière², et la Politique L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées³, l'ensemble de la documentation en lien avec les services ainsi que l'ensemble des campagnes de santé publique doivent faire l'objet de publications en médias substituts (braille, LSQ, langage simplifié, gros caractères, etc.). Les personnes ayant des limitations doivent pouvoir en obtenir facilement des exemplaires et y avoir accès au même moment que le reste de la population.

² Office des personnes handicapées du Québec, Gouvernement du Québec (2009). À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées. Drummondville, Québec, 67p.

³ Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec (2007). L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées – Politique gouvernementale. Québec, 27p.

La production de documents en langage simplifié est d'autant plus importante que les liens entre le niveau d'alphabétisation et la santé ne sont plus à faire. En simplifiant les contenus, on simplifie l'accès pour tous les Québécois et Québécoises : les personnes ayant une déficience intellectuelle, les personnes aveugles qui utilisent un logiciel de synthèse vocale, les personnes peu scolarisées ou peu alphabétisées et les nouveaux arrivants qui peuvent avoir une connaissance limitée de la langue française.

Il est certain que la mise en œuvre de ces mesures peut sembler complexe et coûteuse. Or, de telles solutions existent ailleurs. En France, par exemple, dans une démarche d'accessibilité de l'information, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) a développé des brochures d'information à l'intention d'un large public, sur différentes problématiques de santé publique : tabagisme, santé sexuelle, nutrition, vaccination, etc.⁴ Ces brochures sont illustrées, rédigées dans un langage simple et clair, disponibles en gros caractères, en version web accessible et en version signée, pour les sourds et malentendants.

Au Québec, lors de l'épidémie de Grippe A(H1N1), le MSSS a publié une brochure intitulée « Guide autosoins - Grippe A(H1N1) »⁵. Des versions en médias alternatifs (braille, LSQ, version texte) ont été rendues disponibles un mois après la publication originale. Bien que nous reconnaissons l'effort qui a été fait, ce délai est inacceptable, surtout en période de crise. D'autant plus que la brochure initiale ne faisait aucune mention de sa disponibilité en médias substituts, faisant en sorte que peu de personnes ayant des limitations y ont eu accès ou ont même été mis au fait de son existence. Soulignons ici qu'une version adaptée par la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador⁶, illustrée et rédigée dans un langage plus simple afin de favoriser la compréhension des membres de Premières nations, souvent moins scolarisés, a été rendue disponible. Pourquoi ne pas avoir fait le même exercice avec le milieu des personnes ayant des limitations fonctionnelles, ou mieux encore, pourquoi ne pas avoir réalisé un

⁴ INPES. L'info accessible. [En ligne] <http://www.inpes.sante.fr/accessible/index.asp> (page consultée le 17 novembre 2015).

⁵ Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec (2009) « Guide autosoins - Grippe A(H1N1) » [En ligne] <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000830/>

⁶ Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec (2009) « Guide autosoins - Grippe A(H1N1) » édition adaptée par la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) [En ligne] http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2009/09-235-11F_premieresNations.pdf

exercice conjoint, afin de produire un seul document, accessible à un large public, comme cela a été fait par l'INPES en France?

Abandon des engagements gouvernementaux

La COPHAN est fortement déçue et préoccupée par l'abandon des engagements gouvernementaux en matière d'accessibilité des services de santé pour les personnes ayant des limitations. Le premier Plan global de mise en œuvre (PGMO) de la Politique À part entière prévoyait, que le ministère devait « dresser un portrait des problèmes d'accessibilité déjà existants [...] dans chacune des régions administratives et planifier les mesures correctives prioritaires à déployer » et ce, pour 2010-2011 (O-172, M-307)⁷. Or, cette mesure a été abandonnée, soi-disant pour des raisons budgétaires.

La COPHAN demande à ce que le ministère respecte ses engagements initiaux et se penche sérieusement sur la question de l'accessibilité aux services de santé et services sociaux, incluant les services de prévention et de santé publique, pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles. À titre d'exemple, en France, la Haute autorité de santé (HAS) a mené en 2008 une audition publique sur l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap⁸. Cet exercice, réunissant plusieurs experts, a permis de mettre en lumière plusieurs difficultés d'accès et de cibler des solutions concrètes à ces problèmes.

Orientation 1 : Le développement des capacités des personnes, dès leur plus jeune âge

Dépistage précoce et accès aux services en temps utile

Afin de développer les capacités des personnes ayant des limitations fonctionnelles dès leur plus jeune âge, on doit assurer le dépistage précoce, après la naissance, des enfants qui ont besoin de services de réadaptation et qui sont susceptibles de développer ou qui ont une déficience ou une limitation fonctionnelle. L'État doit également leur garantir un accès rapide et approprié aux services dont ils ont besoin. Il s'agit là de la condition préalable à toute autre mesure.

⁷ Ministère de la santé et des services sociaux, Gouvernement du Québec (2008). Premier plan global de mise en œuvre – Politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité – Engagements des ministères et organismes. [En ligne]

https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/TAB_PGMO_2009_08_25_final.pdf

⁸ Haute autorité de santé (2009). Rapport de la commission d'audition Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Audition publique tenue les 22 et 23 octobre 2008 à Paris, France. 66p. [En ligne] http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_736311/fr/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audition-publique

Développement de saines habitudes de vie

Les enfants et les jeunes ayant des limitations doivent avoir accès à des services de garde éducatifs et à des milieux scolaires inclusifs et adaptés à leurs besoins, afin qu'ils puissent développer des connaissances et des compétences les menant à faire des choix sains sur le plan des habitudes de vie et des comportements. Des mesures comme l'accès à des éducateurs physiques spécialisés pouvant leur suggérer des activités adaptées à leurs capacités et l'installation de modules de jeux accessibles peuvent amener les jeunes ayant des limitations à développer l'habitude, dès leur plus jeune âge, d'intégrer l'activité physique à leur quotidien.

Il s'agit là d'un enjeu important, puisque peu de personnes ayant des limitations sont en mesure de respecter le temps hebdomadaire d'exercice recommandé. Cela s'explique en grande partie par le manque d'infrastructures sportives accessibles et d'équipements sportifs adaptés. Afin de favoriser la santé des personnes ayant des limitations, les organismes offrant des services de sport et de loisirs doivent être soutenus pour compenser les surcoûts liés aux limitations des participantes et participants. La logique est simple : si l'on veut inciter les personnes ayant des limitations à être actives, il faut leur donner les moyens pour le faire.

Dans cette optique, la concertation entre les différents ministères et organismes est primordiale pour assurer un bon arrimage des programmes et politiques. À l'heure actuelle, on remarque un manque de cohérence flagrant entre certains d'entre eux. Par exemple, la RAMQ refuse maintenant de fournir aux personnes ayant une déficience motrice des fauteuils roulants adaptés aux activités sportives.

Soutien aux familles et aux proches

La COPHAN se réjouit de la volonté exprimée par la représentante du ministère, lors du forum, de se pencher sur la question de la reconnaissance du travail des proches aidants. En effet, il s'agit là d'une source d'économies substantielles pour l'État et ce travail devrait être reconnu à sa juste valeur. Les proches aidants doivent avoir accès à tout le soutien dont ils ont besoin, afin de prévenir leur propre épuisement et de préserver leur santé physique et mentale.

Orientation 2 : L'aménagement de communautés et de territoires sains et sécuritaires

Sécurité des déplacements

La sécurité des déplacements est, à notre avis, un élément clé de cette orientation. Selon la COPHAN, l'aménagement du territoire doit s'effectuer dans une optique de mobilité durable que nous définissons comme l'aptitude des citoyens de toute condition à se déplacer efficacement, confortablement et en sécurité, dans le respect d'un environnement physique, social et économique, qui se doit d'être inclusif⁹.

Il faut comprendre que le déplacement est un enchaînement d'actions où chacun des maillons a une importance égale pour sa réussite. Ainsi, un simple poteau mal placé ou une descente de trottoir absente peut faire en sorte qu'une personne se retrouve en situation de handicap et doive se résigner à faire appel au transport adapté alors qu'elle aurait pu effectuer un déplacement actif.

Des actions concrètes et somme toute assez simples, comme l'entretien régulier des trottoirs et leur déneigement effectif en hiver peuvent éviter l'isolement des personnes ayant des limitations et favoriser leurs déplacements actifs. Or, à l'heure actuelle, les personnes ayant des limitations sont trop souvent exclues des démarches d'analyse de l'aménagement du territoire. À titre d'exemple, l'Audit de potentiel piétonnier actif sécuritaire (PPAS), développé par la DSP de Montréal, ne fait aucune mention des besoins d'évaluation spécifiques aux personnes ayant des limitations (ex : présence ou non d'un feu sonore).¹⁰

Organisation des services de santé et services sociaux

Plusieurs de nos membres sont très inquiets de la fermeture de certains points de services locaux en raison des restructurations en cours dans le réseau de la santé. La centralisation des points de services dans les grands centres urbains engendre de grandes distances de déplacement pour les personnes qui nécessitent des soins. Ajoutons à cela les problèmes liés au transport adapté

⁹ À ce sujet, consulter le document suivant :

COPHAN (2013). Mémoire portant sur le document de consultation de la future Politique québécoise de mobilité durable : pour une mobilité durable inclusive. Montréal, Québec. 17p. [En ligne] http://cophan.org/wp-content/uploads/2013/02/2013-Avis_Politique-qu%C3%A9b%C3%A9coise-de-mobilit%C3%A9-durable.pdf

¹⁰ Directeur de santé publique de Montréal. Audit de potentiel piétonnier actif sécuritaire. [En ligne] http://www.dsp.santemontreal.qc.ca/dossiers_thematiques/environnement_urbain/thematiques/audit_de_potentiel_pietonnier_actif_securitaire/documentation.html (page consultée le 17 novembre 2015).

et à l'accessibilité du transport régulier et il devient évident qu'il s'agit là d'un obstacle important dans l'accès aux services de santé et aux services sociaux.

De l'autre côté de la médaille, la part de plus en plus grande occupée par les organismes de philanthropie dans le domaine de la santé et des services sociaux est inquiétante, car ces organismes financent majoritairement des projets très locaux, sur des territoires restreints. Comme ces territoires limités ne contiennent souvent pas un très grand nombre de personnes ayant des limitations, ces dernières se retrouvent exclues, par manque de considérations à leur sujet, de ces programmes et projets voués à l'amélioration des conditions de vie de la communauté.

Il est important de trouver l'équilibre entre ces deux voies et le ministère, de même que les Directions de santé publique, les CISSS et les CIUSSS, doivent être particulièrement sensibles à ces questions.

Orientation 3 : L'amélioration des conditions de vie favorables à la santé

Lutte à la pauvreté

La COPHAN tient à souligner l'accent mis sur les déterminants de la santé ainsi que la reconnaissance claire faite par le ministère lors du forum du lien de causalité entre la pauvreté et une plus grande vulnérabilité sur le plan de la santé et des comportements à risque. Comme les personnes ayant des limitations fonctionnelles sont plus nombreuses à se trouver dans une situation de précarité financière que le reste de la population, la lutte à la pauvreté est un des chevaux de bataille de notre organisme. La finalité de la future Politique étant la réduction des inégalités sociales de santé, il est clair que des mesures doivent être prises pour faire en sorte que les personnes ayant des limitations aient accès à un revenu décent, leur permettant de se loger, de se nourrir et de vivre convenablement.

Saine alimentation

L'enjeu de la saine alimentation nous préoccupe particulièrement. Plusieurs personnes ayant des limitations fonctionnelles n'ont pas accès à des aliments sains, et ce, pour diverses raisons : soit parce qu'ils vivent dans une zone de désert alimentaire, soit parce qu'ils n'ont pas les moyens financiers, soit parce que les heures de soutien à domicile accordées pour la préparation des repas sont insuffisantes ou encore parce que les commerces alimentaires de proximité

ne sont pas accessibles¹¹. De plus, les restrictions imposées par les organismes offrant du transport adapté relativement à la présence de sacs et bagages à l'intérieur des véhicules limitent la possibilité pour les personnes ayant des limitations d'effectuer leurs courses librement. Une saine alimentation étant à la base d'une bonne santé, une attention particulière devra être prêtée à cette problématique intersectionnelle.

Orientation 4 : Le renforcement de la prévention dans le système de santé et de services sociaux

Mesures d'accessibilité en période de crise

Soulignons que les mesures d'accessibilité et d'adaptation doivent être prises même lors des périodes de crise. En 2010, lors de l'épidémie de grippe A(H1N1), de nombreuses personnes ayant des limitations fonctionnelles n'ont pas eu accès aux campagnes de vaccination, en raison de l'inaccessibilité des lieux ou de l'information ou encore du manque de souplesse au regard des réalités du transport adapté. À l'époque, la COPHAN avait adressé au ministère une lettre à ce sujet, qui est restée sans réponse. À la lecture des bilans, on ne retrouve aucune mention des difficultés ayant été vécues par les personnes ayant des limitations fonctionnelles lors de cette campagne de vaccination. Comment espérer améliorer la situation alors que celle-ci n'est pas documentée?

Pourtant, certains acteurs ont proposé des solutions efficaces et peu coûteuses, qui auraient dû être documentées et reproduites. Par exemple, certaines compagnies de transport adapté, au lieu de transporter les personnes le matin afin qu'elles aillent chercher leur billet de vaccination et de les transporter à nouveau à l'heure de leur rendez-vous, ont pris l'initiative d'aller elles-mêmes chercher des billets pour leurs clients et de transporter ces derniers seulement pour leur rendez-vous, limitant ainsi du même coup leurs déplacements et leurs dépenses.

¹¹ Au sujet de l'accessibilité des commerces alimentaires, voir le rapport suivant de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) : CDPDJ (2015). Rapport de suivi de l'exercice de sensibilisation sur l'accessibilité des commerces au Québec. Montréal, Québec. p.27 [En ligne] : http://www.cdpdj.qc.ca/Publications/rapport_acces_biens_services_Suivi-2015.pdf

Conclusion

Comme nous l'avons souligné précédemment, l'accessibilité de l'information, des campagnes et des services qui découleront de la future Politique est la préoccupation principale de la COPHAN et représente, selon nous, le principal défi de sa mise en œuvre. En effet, une Politique gouvernementale de prévention en santé, aussi belle et bien intentionnée soit-elle, ne remplira pas son objectif si elle ne rejoint pas les personnes qui en ont le plus besoin.

La COPHAN est toujours à la disposition du MSSS et des autres ministères et organismes afin de les conseiller sur les besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles ainsi que sur les stratégies à adopter pour mieux y répondre. Nous pouvons entre autres recruter des personnes ayant des limitations pour effectuer différents tests d'accessibilité ou pour mener des consultations ciblées. Nous l'avons fait avec la Commission des droits de la personne et de la jeunesse (CDPDJ) dans le cadre du Projet de sensibilisation : vers un accès universel aux biens et services des pharmacies et des établissements d'alimentation¹² et nous le faisons actuellement dans le cadre d'un projet d'accessibilité du web. En prime, il s'agit d'un excellent moyen de favoriser la participation sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de les inclure dans un processus qui les concerne au même titre que l'ensemble de la société.

Finalement, la COPHAN réitère son désir d'être consultée à nouveau sur une version plus substantielle du projet de Politique, et ce, avant son adoption.

¹² CDPDJ (2013). Projet de sensibilisation : vers un accès universel aux biens et services des pharmacies et des établissements d'alimentation (Rapport final). Montréal, Québec, 76p. [En ligne] http://www.cdpcj.gc.ca/Publications/rapport_acces_biens_services.pdf