



cophan

.....
ensemble pour l'inclusion

Pour nous certes, mais encore sans nous!

It's for us but still without us

Mémoire sur le thème du droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale

Remis par la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) au Rapporteur spécial des Nations Unies

Novembre 2018

Table des matières

La COPHAN, rien sur nous sans nous!	3
Mise en contexte : Immobilisme dans le changement.....	4
Plus ça change, plus c'est pareil	5
Fédéral – Provincial, un partenariat difficile	5
Réseau de la santé et des services sociaux – citoyennes, citoyens et groupes qui les représentent : un partenariat difficile	5
Concentration des structures et améliorations dans l'accès et la continuité des services	7
Le financement des services aux personnes ayant des limitations fonctionnelles et à leurs proches	9
Le rôle et le financement des organismes communautaires	10
Accès aux services offerts à la population pour une autre raison qu'une déficience, limitation ou incapacité	11
Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM)	11
Accessibilité aux cliniques de mammographie	11
Accessibilité campagne de vaccination contre la grippe.....	12
Guichet d'accès à un médecin de famille	13
Conclusion	14
Annexe 1 : Extraits de la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale	15

La COPHAN, rien sur nous sans nous!

La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) est un organisme à but non lucratif, incorporé depuis 1985, qui milite pour la défense collective des droits et la promotion des intérêts des personnes ayant des limitations fonctionnelles de tous âges et de leurs proches. Elle regroupe une cinquantaine d'organismes et regroupements provinciaux et régionaux de personnes ayant des limitations fonctionnelles. Par son membership, la COPHAN couvre toutes les régions du Québec et représente toutes les limitations fonctionnelles : motrice, organique, neurologique, troubles d'apprentissage, intellectuelle, visuelle, auditive, parole et langage, troubles du spectre de l'autisme, et santé mentale. Elle fonctionne pour et par ses membres, de là le caractère unique de notre Confédération.

La COPHAN s'appuie sur l'expertise et les compétences de ses membres afin que leurs recommandations puissent éclairer les décisions politiques. Son mandat est de favoriser la concertation, d'établir une collaboration avec le mouvement d'action communautaire autonome et les partenaires, de représenter et de défendre les droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leurs proches auprès des instances décisionnelles sur les scènes fédérale et provinciale.

Mise en contexte : Immobilisme dans le changement

Les personnes ayant des limitations fonctionnelles sont doublement concernées par le réseau de la santé et des services sociaux. Elles le sont comme citoyens et citoyennes qui utilisent les services destinés à l'ensemble de la population : elles peuvent être malades, vivre une séparation douloureuse, avoir un enfant difficile, des parents âgés, vivre dans la rue, être alter sexuel, avoir des problèmes de toxicomanie, etc. À cela, s'ajoutent les services liés à leur déficience ou à leur incapacité, notamment en services de soutien à domicile, de soutien aux familles, de réadaptation ou d'intégration sociale.

Au Québec, il y a une permanence à changer les structures dans le réseau de la santé et des services sociaux. Combien de groupes d'experts, de commissions d'enquête et d'autres avis en tout genre depuis la Commission Castonguay-Nepveu qui, pour la première fois, affirmait en 1971 qu'il faut « reconnaître que l'handicapé est un citoyen à part entière [et que] l'handicapé a besoin de certains biens et de certains services pour surmonter, dans la mesure du possible, son handicap et pour développer intégralement sa personnalité au sein de la société »¹. Les choix politiques des 40 dernières années ont permis d'indéniables progrès mais l'écart se creuse entre la population ayant des limitations et celle qui n'en a pas : accès aux technologies, modes de déplacements, accès à de saines habitudes de vie, possibilités d'emploi, formations qualifiantes, lieux de résidence, etc. les déterminants de santé des unes s'améliorent alors que ceux des autres stagnent, le progrès est de plus en plus à géométrie variable.

Les changements depuis la réingénierie de l'état en 2003, puis la phase d'austérité à partir de 2014 ont-ils permis aux personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches d'accéder plus facilement à des services de santé et de services sociaux dits « généraux » ? Peuvent-elles plus facilement participer aux décisions qui les concernent dans leur santé ou dans l'organisation des services ? L'offre de services de soutien à domicile ou le soutien aux familles progresse-t-elle ? Les listes d'attente pour les services spécialisés ou pas sont-elles moins importantes ?

De l'avis de la COPHAN, la réponse à toutes ces questions est non, c'est au détriment du panier de services offerts et par l'allongement des délais que les ajustements se sont faits. Les gouvernements successifs ont balayé sous le tapis ceux et celles que nous représentons pour faire impression de place nette.

¹Gouvernement du Québec, *Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*. Vol. 3 : Le développement, 2 tomes, Québec, Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, 1971, p. 148.

Plus ça change, plus c'est pareil

Fédéral – Provincial, un partenariat difficile

Au Québec, la santé et les services sociaux nous apparaissent essentiellement du ressort du palier provincial, c'est en effet un drapeau du Québec qui flotte devant l'immense majorité des établissements de santé et de services sociaux. Cependant, nous référons le Rapporteur Spécial au [Rapport du comité d'experts sur les interventions fédérales dans le secteur de la santé et des services sociaux de 2002 à 2013 remis au gouvernement du Québec en Février 2014](#) qui démontre certaines pratiques fédérales néfastes pour l'autodétermination de la nation québécoise afin que nous fassions des choix de santé et de services sociaux en harmonie avec notre réalité territoriale particulière. Parmi les pratiques qui devraient intéressées le Rapporteur spécial, plusieurs concernent spécifiquement les personnes handicapées, d'autres le support aux personnes toxicomanes, l'adaptation des soins de santé primaire, l'itinérance ou encore l'amélioration de l'accès aux services de santé pour les communautés de langue officielle en situation minoritaire. Plusieurs centaines de millions de dollars nous échappent ainsi sans compter le temps perdu à négocier ou l'absence de cohérence d'actions mises en place pour percevoir les fonds. Cette situation est historique et rien ne nous laisse percevoir de changement depuis 2014, date de sortie du rapport.

Réseau de la santé et des services sociaux – citoyennes, citoyens et groupes qui les représentent : un partenariat difficile

Depuis longtemps, les transformations du réseau de la santé et des services sociaux visent à mettre véritablement les « citoyens au centre du système » — leitmotiv omniprésent dans toutes les réformes depuis celle de Marc-Yvan Côté en 1990. Cette transcription québécoise du « Rien sur nous sans Nous » lancée en 1981 pour l'année internationale des personnes handicapées se retrouve également dans la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées (LAEDPH)*² qui contient des obligations en la matière à l'égard du ministère de la Santé et des Services sociaux ainsi que de l'ensemble des acteurs publics comme privés concourant à l'offre de services en santé et services sociaux. Ainsi, l'article 1.2, alinéa b) de la LAEDPH énonce :

1.2. Dans l'application des mesures prévues par la présente loi, les orientations suivantes guident l'Office, les ministères et leurs réseaux, les municipalités et les organismes publics ou privés :
(...)

² L.R.Q., chapitre E-20.1.

b) favoriser l'autonomie des personnes handicapées et leur participation à la prise de décisions individuelles ou collectives les concernant ainsi qu'à la gestion des services qui leur sont offerts.

Cet article est similaire à celui de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Ainsi l'article 4 énonce :

« Obligations générales :

(...)

Dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États Parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent. »

Pourtant, le réseau évolue essentiellement pour nous, et toujours sans nous.

- Plusieurs instances publiques intègrent de plus en plus des alibis participatifs, utilisateurs de service représentant des centaines de personnes sans moyen pour les rejoindre tel les patients partenaires bénévoles, comité des usagers encore une fois bénévoles « Expert en tout » travaillant face à des gestionnaires aguerris spécialisés dans des dossiers complexes ou personnel handicapé donnant son opinion à travers les tâches de son emploi réel en guise de Pour et Par ;
- Les conseils d'administration des établissements de santé ont perdu leur ancrage dans la communauté, la plupart des administratrices et administrateurs eux-mêmes semble ne pas comprendre la moitié des sujets traités pour un méga établissement avoisinant le milliard de dollars : santé publique, protection de la jeunesse, soutien aux aînés en perte d'autonomie, violence conjugale, déficiences, toxicomanie, santé mentale, entretien du parc immobilier de plusieurs centaines d'installations, communication interne pour un personnel de plusieurs milliers d'individus et externe pour des centaines de milliers de personnes, etc. Pour prendre l'exemple des centres de réadaptation, les usagers qui siégeaient au conseil d'administration connaissaient en bonne partie les besoins de leurs pairs, ce qui est impossible dans un établissement comptant autant de missions. Pour la plupart des conseils d'administration, les réunions publiques ne sont plus des lieux investis par les individus désirants interpeller les décideurs. C'est à peine si les groupes communautaires s'y présentent. Ces rencontres n'offrent plus aucune mesure d'accommodements pour assurer la participation citoyenne de la population ayant des limitations fonctionnelles ;
- Si le processus de plainte interne au réseau est toujours peu efficace pour pallier aux manques de ressources, il révèle avec plus de précision qu'avant l'étendue des manques et les limites des programmes. Les analyses externes du Vérificateur Général du Québec (Par exemple, [rapport de 2013-2014](#)) et du [Protecteur du Citoyen](#)

comme celles du [Commissaire à la santé et au bien-être](#), émaillent l'actualité d'incohérences comme de correctifs. Ils amènent au jour de bons et mauvais coups, sans réussir à améliorer la situation malgré leurs dénonciations, certainement acerbes pour les décideurs mais encore tièdes au regard de ce que constatent les associations tout comme la plupart du personnel du réseau de la santé et des services sociaux ;

- Dans ces transformations successives, lorsqu'ils sont consultés, les groupes communautaires sont encore parfois conviés à des séances d'informations de dernière minute en guise de consultation sur des dossiers de fond. Leur poids dans les décisions a peu varié, toujours aussi difficile de faire entendre des solutions qui nécessitent des ressources financières, toujours aussi difficile de concerter sa base faute de ressources dont le temps.

Du point de vue de la participation citoyenne, individuelle comme collective, peu de progrès voire une dégradation. Pourtant, comme le soulignait le Commissaire à la santé et au bien-être, Robert Salois, dans son dernier rapport [Entendre la voix citoyenne pour améliorer l'offre de soins et services, Rapport d'appréciation thématique de la performance du système de santé et de services sociaux 2016 : Un état des lieux](#) « Après près de 30 ans de réflexions et de rapports sur le sujet sans avancées majeures, j'estime qu'il est grand temps de s'engager avec leadership et conviction dans les voies privilégiées par les citoyens. » Ces pistes de solution trouvent d'ailleurs écho tant dans la littérature scientifique qu'auprès des autorités de santé internationales, telles l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ou l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE).

Concentration des structures et améliorations dans l'accès et la continuité des services

Comme nous l'avons indiqué précédemment, toutes les réformes du réseau de la santé et des services sociaux réalisées au cours des dernières décennies prétendaient améliorer les services à la population. L'argumentaire évoque une meilleure intégration des services, un parcours simplifié pour les usagers³, une circulation plus fluide des informations cliniques.

Les changements majeurs arrivés en 2003-2004 n'ont pas eu le temps d'être digérés par le réseau que la réforme de 2015 a remis le réseau en déséquilibre. Les bouleversements annoncés dans l'organisation des services ajoutent des complexités inhérentes aux organisations de plus en plus étendues, rendant la compréhension du personnel comme des utilisateurs et leurs représentants, de plus en plus difficile.

³ Incidemment, même si la COPHAN n'est pas très à l'aise avec le terme d'« usager », elle l'est d'autant moins avec celui de « patient ». Les personnes ayant des limitations fonctionnelles ne sont ni des malades ni des patients.

Dans un passé pas si lointain, la personne ayant des limitations fonctionnelles s'adressait à une clinique médicale ou à un hôpital si elle était malade, au CLSC pour obtenir — généralement difficilement — des services à domicile ou du soutien psychosocial, et à un centre de réadaptation pour des services spécialisés de réadaptation, d'intégration sociale ou pour obtenir une aide technique compensatoire.

Passé 2003, la même personne s'adressait à l'hôpital de son CSSS ou au CLSC de son CSSS, et à son centre de réadaptation non fusionné au CSSS. Dans la vraie vie, elle n'a vu aucune différence, car les intervenants de l'hôpital, du CLSC et du CR continuent d'offrir des services chacun dans son silo. Que ces missions soient regroupées sous un même nom n'a pas changé grand-chose à la prestation des services, donc il fallait changer la manière de compter pour améliorer les chiffres.

Ainsi, en 2008, le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience est instauré et établit les délais d'accès impératifs. Il introduit aussi l'obligation de désigner un intervenant pivot en charge d'accompagner chaque utilisateur dans ses services. De la poudre aux yeux, car dès 2010 il apparaît clairement que

- Le Plan paramètre en fait l'accès à un premier service dans un délai requis, qui s'avère en réalité l'évaluation des besoins. Concrètement, un professionnel évalue les besoins et ensuite la personne est remise en attente, y restant aussi longtemps qu'avant. Les standards établis par le Plan d'accès sont considérés respectés quand 90% des gens se retrouvent évalués, les deuxièmes services comme les suivants n'ont, eux, aucune reddition de compte. Pour respecter cet objectif, on diminue de plus l'intensité des services aux utilisateurs, on saupoudre à l'ensemble et ainsi éviter un tollé de plaintes, on déshabille Paul pour habiller Pierre. Pour faciliter les attentes de service, lorsque disponible, on réfère au milieu communautaire sans les fonds en conséquence car le budget ne suit toujours pas la personne. Au pire, une rencontre collective pour te donner des trucs et astuces te permettra de faire patienter ta misère ;
- Les intervenants pivot manquent souvent à l'appel, et pour celles et ceux qui en ont un, le rôle dévolu par le Plan s'est rarement concrétisé. L'individu en quête de services est toujours laissé à lui-même et aux soins de ses proches ... lorsqu'il en a.

Face à ces demi-réussites, il fallait donc encore changer de structure, la formule de fusion n'a pas fonctionné, plusieurs établissements ayant par ailleurs refusé la fusion dans certaines régions. En 2015, les CSSS deviennent des CISSS ou des CIUSSS, ajoutant du même coup les centres de réadaptation ainsi que d'autres types d'établissements régionaux dans une fusion en méga établissement. Pourtant, la personne qui demande des services va encore passer par l'équipe de l'hôpital, du CLSC et du centre de réadaptation, toujours autant de portes pour autant de silos.

Bientôt 3 ans que la dernière réforme est en vigueur, aucune magie ne s'est produite. L'intégration qui ne s'est pas réalisée dans les réformes antérieures n'est toujours pas réalisée, les silos persistent et les économies réalisées essentiellement par les fusions des services administratifs l'ont été sur le dos de la population, notamment celle ayant des limitations fonctionnelles, ainsi que sur celle du personnel. Concrètement, alors que certains établissements spécialisés déterminaient les normes de déneigement spécifiques aux besoins de leurs utilisateurs, l'harmonisation des CISSS et des CIUSSS a propagé les pratiques les plus économiques à l'ensemble des installations au lieu d'étendre les bonnes pratiques. Cela est aussi vrai pour l'accessibilité du cadre bâti, le transport et les communications, les bonnes pratiques que les personnes ayant des limitations fonctionnelles avaient participé à construire, parfois dans le conflit, dans les services dédiés tendent à disparaître plutôt qu'à être étendue à l'ensemble des installations des méga établissements.

Les nombreux systèmes d'information qui devaient être intégrés ne le sont toujours pas. Rendant la lecture de la situation toujours aussi complexe pour les décideurs et les représentants du personnel et des utilisateurs, cela oblige encore l'utilisateur à dédoubler ses démarches et génèrent les mêmes pertes de ressources pour le système. Chaque silo continue son chemin sans vision de ce que les autres font, les technobureaucraties sont simplement plus complexes. Le système semble contenir l'explosion des demandes en réduisant la qualité et la quantité des services offerts, faute de gras on coupe la chair voire l'os.

Ces exercices n'ont donné, selon nous, que peu de résultats tangibles pour les personnes que nous représentons, les listes d'attente sont aussi longues si ce n'est que la définition de l'attente a changé.

Le financement des services aux personnes ayant des limitations fonctionnelles et à leurs proches

Dans les dernières années, l'austérité et ses mesures de compression et d'optimisation dans les services de santé et de services sociaux couplés à la privatisation à but lucratif ou non des services ont multiplié les trous de service et les manques de ressources. Faute d'indicateurs de gestion qui nous apparaissent plus là pour communiquer que pour gérer, la COPHAN pourrait s'en contredire faire la liste d'anecdotes qui fleurissent dans les médias traditionnels et surtout dans les médias sociaux. Nous pourrions également copier-coller les rapports successifs du Vérificateur général du Québec et du Protecteur du citoyen à l'image de ce que l'Office des personnes handicapées a fait dans son [Rapport d'évaluation de l'efficacité de la Politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité et leurs proches sur les activités permettant de vivre à domicile](#). Cependant, nous manquons de temps pour le faire aussi bien que l'OPHQ. Nous trouvons plus pertinent de vous renvoyer à

ce document en ajoutant que s'il reflète bien les difficultés vécues sur le terrain, il reste un document soumis à l'approbation des autorités gouvernementales.

De plus, malgré des engagements de l'État, des rumeurs impossibles à vérifier pointent vers des basculements de fond ou de personnel entre les différents programmes des méga établissements, explicitement dans la région de Montréal. Officiellement, les ressources sont connues, sur le terrain elles sont là où le focus médiatique ou politique, souvent identiques, les requièrent.

Le rôle et le financement des organismes communautaires

Depuis plusieurs années, le milieu communautaire compose avec la tendance lourde du secteur public à le considérer non comme un partenaire, mais comme un exécutant d'activités dont se déleste le réseau de la santé et des services sociaux. Et, bien entendu, des exécutants disponibles à moindres frais ce que plusieurs organismes acceptent chacun avec leurs raisons. La COPHAN questionne cette orientation de l'État québécois de considérer les organismes communautaires comme du *cheap labor*. Et surtout, être celui qui défend la réponse aux besoins et celui qui offre les services directs place les groupes communautaires qui ont fait le choix d'offrir des services dans des situations parfois délicates.

Ainsi, plusieurs associations n'offrent que de pauvres accommodements aux personnes handicapées faute de financement voire de volonté, desservant la majorité du groupe minoritaire auquel ils offrent par exemple un gîte, du soutien psychosocial ou de la nourriture. Difficile de critiquer ces façons de faire, qui souvent empêchent l'accès sans prendre du même coup le risque de porter atteinte à la réputation de groupe dont une partie significative compte sur les levées de fonds pour donner des services.

Accès aux services offerts à la population pour une autre raison qu'une déficience, limitation ou incapacité

En matière d'accès aux services offerts à la population, la COPHAN ne peut vous référer à aucun document officiel, ce problème étant généralement relégué aux sorties médiatiques et aux médias sociaux. Vous trouverez ci-après des exemples d'inaccessibilité agrémentés à l'occasion de liens vers des articles de journaux ou autres documents.

Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM)

Portes difficiles à ouvrir, toilettes mal adaptées et bornes d'enregistrement trop hautes et difficilement accessibles aux personnes ayant des limitations visuelles, débarcadère de transport adapté n'accueillant pas les minibus, etc. Une véritable course d'obstacles pour accéder à des services généraux comme les urgences mais aussi plus spécialisés certes mais où se retrouvent de manière importante des personnes ayant des limitations comme en urologie ou en ophtalmologie. Le plus navrant est le non-respect du code de construction pourtant minimaliste en accessibilité, information non citée dans les articles suivants mais qui a valu une réprimande de la Régie du bâtiment au CHUM. La Commission des droits de la personne et de la jeunesse a également interpellé le CHUM, ainsi que des individus et le comité des usagers à cet égard.

- [Difficile pour les handicapés au nouveau CHUM](#)

Le plus navrant est que l'autre super hôpital montréalais, le McGill University Health Center, est en rattrapage de ses défauts d'inaccessibilité parfois semblables ... depuis 15 ans

- [Montreal superhospitals: More washroom woes, this time at the CHUM](#)

Accessibilité aux cliniques de mammographie

En 2014, un organisme de défense de droits des personnes handicapées interpelle publiquement le ministre de la Santé et des Services sociaux sur l'inaccessibilité avérée des cliniques participantes au Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS), cliniques auxquelles les québécoises sont référées.

- [Mammographie en fauteuil roulant : le RAPLIQ manifeste devant le ministère de la Santé](#)

Pourtant, comme le montre le document [Femme en situation de handicap et cancer du sein problèmes identifiés, stratégies et prochaines étapes recommandées: Une analyse de contexte 2013](#), préparé pour le Réseau canadien du cancer du sein par Réseau d'action des femmes handicapées Canada, la problématique est connue depuis de nombreuses années. Comme l'a indiqué le Ministre de la Santé et des Services sociaux au RAPLIQ, accompagné

pour cette rencontre de la COPHAN, les appareils achetés par le Ministère sont bel et bien accessibles et que «si un centre ne peut offrir à une femme un examen de mammographie, pour une raison ou une autre, celui-ci doit rediriger cette personne vers un autre centre de dépistage désigné qui pourra lui assurer un examen de qualité adapté à sa situation particulière.» [Extrait du communiqué de presse du Ministre](#). En 2018, le RAPLIQ a effectué quelques appels de suivi, il semblerait que si la situation à évoluer le mécanisme susnommé n'est toujours pas appliqué par l'ensemble des cliniques.

Accessibilité campagne de vaccination contre la grippe

En 2010, suite au cafouillage vécu lors de la campagne de vaccination de la grippe A(H1N1), la COPHAN avait écrit au Ministre de la Santé et des Services sociaux afin de lui rapporter plusieurs des difficultés vécues par de nombreuses personnes ayant des limitations fonctionnelles. Dans le contexte d'urgence de santé publique, les personnes ayant des limitations n'avaient pas pu bénéficier d'un traitement adapté à leurs conditions :

- Documentation écrite grand public ne respectant pas les règles de base d'accessibilité tel que prescrites par exemple par l'OMS pour les villes amies des aînées, pas plus sur le fond (absence d'images, textes requérant un niveau d'étude post-secondaire) que sur la forme (écriture taille 10, mauvais choix de police, papier brillant) ;
- Documents en médias adaptés et substituts (braille, audio, langue des signes, etc.) produits avec plusieurs semaines de retard et dont l'existence n'a été connue que plusieurs mois après ;
- Stratégie de communication s'appuyant en bonne partie sur des sites Web ne respectant aucun standard d'accessibilité pour les personnes ayant des limitations ;
- Centres de vaccination difficilement accessibles avec l'offre de service en transport adapté (inscription le matin pour un rendez-vous dans l'après-midi).

Aucun retour sur le sujet malgré nos relances, la COPHAN a constaté l'absence de ces points dans les bilans de l'épisode A(H1N1).

En 2016, le Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec (RAAQ) interpellait à son tour le Ministre de la Santé et des Services sociaux sur la [campagne de vaccination saisonnière contre la grippe](#). Cette fois-ci,

- Malgré l'existence de standards d'accessibilité aux personnes handicapées adoptés en 2011 par l'État québécois, le RAAQ dénonçait la mauvaise accessibilité d'une partie des sites Web du réseau de la santé et des services sociaux. Sur ce point, la situation a peu évolué tel que le démontre les analyses du [Regroupement des aveugles et amblyopes du Montréal Métropolitain \(RAAMM\) sur l'accessibilité des sites Web du réseau de la santé et des services sociaux \(dans le tableau en hyperlien, une note de 7/10 est passable\)](#) ;
- La campagne de vaccination utilise des supports avec des mauvais contrastes de couleurs ;
- Le site internet privé www.monvaccin.ca est inaccessible aux personnes ayant des limitations visuelles, les établissements ayant contracté avec ce site violent ainsi l'article 61.5 de la LAEDPH qui leur impose la prise en compte de l'accessibilité des biens et

services achetés ou loués. Ce point avait pourtant fait l'objet d'une plainte formelle 5 ans auparavant auprès d'un établissement du réseau qui s'était engagé à régler la situation pour les années subséquentes.

Actuellement, en pleine campagne de vaccination saisonnière, la COPHAN constate certaines améliorations suite à ces démarches, notamment celle qui permet à toute personne ne pouvant s'inscrire par le site Internet de le faire par un téléphone dont l'existence est clairement mentionnée sur le site internet de chacun des établissements.

Guichet d'accès à un médecin de famille

Comme mentionné dans la lettre ci-dessous (cliquer sur le document inséré) une personne ayant des limitations visuelles a dû argumenter plus d'une demi-heure, puis prendre au minimum 90 minutes pour écrire au président directeur général adjoint d'un CIUSSS pour pouvoir obtenir de l'assistance pour s'inscrire au guichet d'accès pour un médecin de famille. La chance de cette personne a été d'être un militant professionnel des droits des personnes handicapées visuelles car sinon il y aurait peu de chance qu'un citoyen prenne plus de 2 heures pour obtenir un soutien qui aura nécessité moins de 5 minutes de travail de l'employé qui a complété le formulaire en ligne.

Cependant, cet accommodement ne semble pas avoir été étendu à l'ensemble des établissements ni même au sein de l'établissement concerné. Pourtant, tel que le mentionne la lettre, la Politique gouvernementale d'accès aux documents et aux services à l'égard des personnes handicapées indique : « De façon générale, tout ministère ou organisme public doit s'assurer que des règles, en apparence neutres, n'ont pas pour effet de compromettre l'accès aux services pour les personnes handicapées. Lorsqu'il est impossible de procéder à toutes les adaptations nécessaires à un service, le ministère ou l'organisme prendra des mesures d'accommodement. De façon particulière, les mesures suivantes sont appliquées : À la demande d'une personne handicapée, le ministère ou l'organisme lui offre un service d'assistance pour lui permettre d'accomplir les démarches administratives nécessaires à la prestation d'un service offert (que ce soit, par exemple, pour remplir un formulaire ou un questionnaire administratif) ».



lettre_guichet-acces_
medecin_famille.docx

Conclusion

Comme le montre ce bref survol ce que la COPHAN et ses membres disent est dans son essentiel connu et reconnu par l'État québécois.

Comme le montre ce bref survol, les lois, les politiques, les programmes sont là pour remédier aux difficultés vécues par les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs familles.

Comme le montre ce bref survol, l'essentiel est donc là pour que le Québec, au sein du Canada, puisse offrir une qualité de vie conforme à ces engagements internationaux, nationaux canadiens et nationaux québécois.

Monsieur, le rapporteur spécial de l'ONU, vous pouvez enquêter sur les faits allégués dans ce document. Nous vous proposons de ne pas vous attarder aux manquements comme aux solutions qui sont connus et reconnus par l'État pour le côté handicap des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Nous vous suggérons donc de vous concentrer sur 2 aspects particuliers que notre mouvement associatif a du mal à faire connaître et donc reconnaître soit :

- L'inaccessibilité aux personnes ayant des limitations fonctionnelles des services offerts à la population pour une autre raison qu'une déficience, limitation ou incapacité ;
- « Rien sur nous sans Nous », c'est-à-dire la participation effective des personnes ayant des limitations et des groupes qui les représentent à l'organisation et à la dispensation des services de santé et des services sociaux.

Annexe 1 : Extraits de la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale

1.2. Dans l'application des mesures prévues par la présente loi, les orientations suivantes guident l'Office, les ministères et leurs réseaux, les municipalités et les organismes publics ou privés :

a) adopter une approche qui considère la personne handicapée dans son ensemble, qui respecte ses caractéristiques particulières et qui favorise un plus grand développement de ses capacités;

b) favoriser l'autonomie des personnes handicapées et leur participation à la prise de décisions individuelles ou collectives les concernant ainsi qu'à la gestion des services qui leur sont offerts;

c) donner priorité aux ressources et aux services assurant le maintien ou le retour des personnes handicapées dans leur milieu de vie naturel;

d) favoriser l'adaptation du milieu aux besoins des personnes handicapées et de leurs familles sans discrimination ni privilège, l'autosuffisance régionale des ressources selon leurs besoins et l'articulation effective des ressources locales, régionales et nationales selon les nécessités;

e) favoriser la coordination continue pour la gestion et la complémentarité des ressources ainsi que la permanence et l'intégration maximale des services;

f) viser une qualité de vie décente pour les personnes handicapées et leurs familles, une participation à part entière des personnes handicapées à la vie sociale ainsi qu'une protection maximale contre les facteurs de risque d'apparition de déficiences.

26.5. Le gouvernement établit, au plus tard le 17 décembre 2006 et après consultation de l'Office, une politique visant à ce que les ministères et les organismes publics se dotent de mesures d'accommodement raisonnable permettant aux personnes handicapées d'avoir accès aux documents, quelle que soit leur forme, et aux services offerts au public.