



cophan

ensemble pour l'inclusion

Analyse et Recommandations

Projet 2022

AXE SANTÉ et SERVICES SOCIAUX

Analyse des mémoires déposés sur le sujet depuis 1986

Déposé au GOUVERNEMENT DU QUÉBEC

Novembre 2022

Le fonctionnement du système de santé au Québec demeure une énigme encore aujourd'hui, de par sa structure et sa gouvernance.

Un système pour lequel tout nous semble très éloigné de la réalité et des besoins pourtant bien réels de la population, en particulier pour les personnes présentant des limitations fonctionnelles.

Une structure, qui au cours des dernières années a subi de très grandes transformations, dont notamment, le *Projet de loi 10*, concernant la *Loi modifiant l'organisation de la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*,¹ qui transformera radicalement le système de santé au Québec.

Les compressions et les coupes budgétaires dans le système de santé au cours des dernières années, de même que le manque de personnel ou encore les différentes orientations mises de l'avant par le gouvernement provincial, entre autres, amèneront leurs lots de difficultés concernant les services à rendre à la communauté.

Les personnes présentant des limitations fonctionnelles ne seront pas épargnées par ces différentes mesures, lesquelles entraîneront des problèmes criants concernant l'accessibilité à des services de qualité.

Bien que certaines victoires aient vu le jour depuis 1986, lors du dépôt du premier mémoire de la COPHAN en santé, certains enjeux du passé et certaines décisions gouvernementales, demeurent et représentent encore aujourd'hui un défi constant pour la clientèle que nous desservons.

Malgré les appels à l'adoption de politiques de soins de santé sans parfums, y compris le choix des produits les moins toxiques pour toutes les utilisations et applications, le guide du ministère sur la qualité de l'air intérieur n'est pas suivi (*Guide de qualité de l'air intérieur dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux*, 2011),² et les politiques en place ne sont ni contrôlées ni appliquées (par la sensibilisation et l'éducation) dans les établissements de soins de santé. Ceci, malgré le besoin d'air pur pour plusieurs conditions de santé et handicaps pour avoir accès aux services de santé et sociaux.

À l'instar de plusieurs, de plus en plus nombreux à le manifester, les instances gouvernementales auraient intérêt à être à l'écoute des préoccupations et des revendications des organisations militant pour le droit à l'égalité des personnes

¹ Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales, *Projet de loi n°10* —adopté le 28 novembre 2014.

² <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2011/11-610-05W.pdf>

ayant des limitations fonctionnelles et travailler dans un réel partenariat avec ces dernières.

Les enjeux concernant l'organisation du système de santé au Québec, toujours d'actualité, vous seront exposés au travers des différents mémoires déposés par la COPHAN auprès du gouvernement provincial, de 1986 à 2021.

1986-MÉMOIRE SUR LA PROBLÉMATIQUE ET LES ENJEUX RELATIFS AU FONCTIONNEMENT ET AU FINANCEMENT DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC

Les difficultés persistent et continuent d'être présentes au niveau de l'accès aux services pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles.

La complexité et la lourdeur du système viendraient expliquer en partie cette difficulté que rencontre notre clientèle à répondre spécifiquement à la réalité de leurs besoins quotidiens.

À l'époque, bien que le réseau des familles d'accueil existe, faute de la mise en place d'une politique claire en matière de soins à domicile, les familles d'accueil sont devenues des placements à long terme, alors qu'au départ ce type d'hébergement avait été mis en place comme un lieu de transition uniquement.

L'objectif de ce premier mémoire est de rendre compte des enjeux du système de santé et des services sociaux de l'époque, plus particulièrement de son fonctionnement et de son financement.

Les besoins sont énormes pour les personnes présentant des limitations fonctionnelles et la COPHAN travaille à déterminer avec efficacité le financement qui permettrait l'accès à des programmes et à des services pouvant y répondre de façon adéquate.

On parle de délais importants et d'inadéquation au niveau des services existants.

Force est de constater que les décisions mises de l'avant par les instances concernées de l'époque n'ont pas eu leur effet escompté.

D'ailleurs, on ne pourrait passer sous silence, la vague des coupures qui ont affecté les services de santé et les services sociaux à l'époque, touchant plus particulièrement les personnes qui nécessitent des soins de longue durée, dont plusieurs personnes présentant des limitations fonctionnelles hébergées dans les établissements du réseau.

Le manque de coordination observé également, entre les professionnels du milieu médical et ceux des centres de réadaptation pose problème. Les délais et le

contrôle exercés à divers paliers font en sorte que les personnes ayant des limitations fonctionnelles sont dans l'incapacité de recevoir leurs plans de services ou le reçoivent dans un délai plus qu'inacceptable.

Les besoins globaux de la personne en attente de services ne sont pas pris en considération dans les plans de traitement. La plupart du temps, la dimension affective et psychosociale n'est pas prise en compte.

Cette vision partielle des professionnels de la santé fait en sorte que le type de service n'est pas toujours adapté à leurs conditions. Ce qui nous fait dire que l'on peut difficilement parler d'intégration sociale pour plusieurs niveaux d'activités tels que, l'accès aux loisirs, l'éducation, le marché du travail, pour ne nommer que ceux-là.

L'accès aux soins en région

Si dans les régions comme Montréal et Québec, les personnes présentant des limitations fonctionnelles peuvent avoir recours à des professionnels spécialisés, par contre, il en va tout autrement, lorsque vous résidez à l'extérieur des grands centres et que vous avez besoin de services adaptés à votre situation.

Cette concentration des professionnels dans les grands centres fait en sorte que les coûts liés à l'accès aux ressources de diagnostic et de traitement explosent, sans compter que l'accès aux soins et aux besoins d'une partie de gens résidant à l'extérieur des grands centres pose certaines difficultés.

À titre d'exemple, certaines personnes ne peuvent pas avoir accès à des services de dialyse, faute de pouvoir être en mesure de défrayer des coûts exorbitants en transport et en hébergement afin de recevoir des traitements adéquats dans les grands centres.

Le coût engendré pour les déplacements représente un défi majeur pour les personnes présentant des limitations fonctionnelles en région. Bien que remboursables, ces frais ne peuvent être défrayés par la plupart d'entre eux, faute d'un revenu acceptable.

D'ailleurs, à propos, la COPHAN avait déjà réclamé une répartition équitable des intervenants dans les diverses régions non couvertes par notre système de santé justement pour venir ainsi pallier les coûts engendrés par ces demandes de services.

La désinstitutionnalisation

Nous sommes à l'époque où un nombre important de personnes présentant des limitations fonctionnelles sont retirées de leur milieu, sans mesures de transition ni de ressources alternatives répondant à leurs besoins.

En somme, les services ne sont pas toujours au rendez-vous ou encore ne répondent pas nécessairement aux besoins spécifiques de la clientèle. L'absence de politique en matière de sécurité du revenu et de maintien à domicile, entre autres, et le manque de coordination entre les services éducatifs, les ressources résidentielles et le soutien à la famille sont décriés par les organismes en soutien aux personnes ayant des limitations fonctionnelles.

L'organisation des services de maintien à domicile est déficiente, le manque de personnel, leurs qualifications et la disparité salariale entre le personnel des CLSC et celui des agences privées. Des changements structurels et conjoncturels de la structure en santé occasionnent des difficultés au niveau des services et des coûts supplémentaires sont enregistrés.

On parlera d'un manque de professionnels qualifiés, ce qui entraînera des coupures majeures au niveau des services offerts par l'établissement.

Sans compter, que le système d'hébergement en place n'a pas été pensé pour accueillir ce type de clientèle.

La santé mentale

En 1986, il n'existe aucune politique de santé mentale au Québec.

La COPHAN réitère ses demandes de se doter d'un modèle propre au Québec, basé autant sur la sensibilisation, l'information et la formation et surtout de s'assurer de mettre en place des ressources alternatives, prévenant ainsi l'institutionnalisation et la médicalisation.

En somme, la COPHAN réclamera de l'État et de ses partenaires, le droit à des services de santé et des services sociaux de qualité pour l'ensemble de la population et plus particulièrement, pour les clientèles présentant des limitations fonctionnelles et leur famille.

1990— AVANT-PROJET DE LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX

Un avant-projet de loi ³qui proposait des orientations qui visaient deux objectifs distincts : d'une part, apporter des solutions concrètes aux problèmes immédiats du système de santé et de services sociaux et, d'autre part, orienter le système pour faire face aux défis de demain.

Suite au dépôt de l'avant - projet de loi, la COPHAN proposera un bon nombre de recommandations concernant l'accessibilité aux services de santé et aux services

³Loi sur la santé et les services sociaux, Projet de loi, 34th Législature, 1st Session (Novembre 28, 1989 au Mars 18, 1992) Mardi, Janvier 23, 1990 - Vol. 31 N° 6

sociaux, la participation des différents partenaires au système de santé et sur la répartition des ressources financières.

L'accessibilité aux services de santé et des services sociaux

Une nouvelle conception de l'intervention voit le jour. On parle d'une approche où il s'agit de répondre aux besoins des individus, des familles et des groupes tant sur les plans physiques, psychiques et sociaux, en leur rendant d'une manière continue l'accès à des services de qualité.

L'approche curative traditionnelle n'est plus. On parle maintenant de répondre aux besoins.

Une des principales préoccupations de la COPHAN est de s'assurer que l'ensemble des bénéficiaires soit informé des services et des ressources disponibles sur leur territoire en matière de santé et de services sociaux ainsi que des modalités d'accès à ces services.

L'accès à l'information passe également par la mise en place de mesures adaptées aux personnes ayant des déficiences sensorielles (informationnelles et numériques), afin qu'elles puissent avoir accès également à ces services.

Les barrières architecturales, quant à elles, font partie des priorités de la COPHAN qui réclamera un engagement du gouvernement provincial à compléter les changements amorcés en matière d'accessibilité physique pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles, et ce, à toutes les régions du Québec.

Les différents partenaires au système

L'évolution du système de santé québécois et plus précisément *son avant-projet de loi sur les services de santé et les services sociaux*⁴, aura permis aux bénéficiaires des avancées considérables, ne serait-ce que par la mise en place de programmes leur permettant d'acquérir une certaine autonomie, en leur procurant la possibilité de participer à l'élaboration de leurs plans de services individualisés.

Pour les bénéficiaires, cette approche vient confirmer qu'ils représentent des acteurs importants en matière de santé et services sociaux, lorsqu'il est question des enjeux reliés à leur santé.

Pour la COPHAN, il serait bienvenu que ce projet de loi puisse reconnaître les organismes communautaires comme faisant partie intégrante des partenaires

⁴ Id.

importants au système de santé québécois, en leur permettant d'être présents au sein des conseils d'administration des établissements.

À défaut, les directeurs des établissements publics devraient s'assurer de rencontrer périodiquement les comités de bénéficiaires, afin de convenir de mesures adoptées aux conditions des personnes présentant des limitations fonctionnelles.

Les organismes communautaires

L'avant-projet de loi reconnaîtra les organismes communautaires en tant que partenaires du système de santé et des services sociaux. Par contre, le rôle des organismes restera à définir et la COPHAN proposera certaines modifications au projet de loi, s'assurant ainsi de la représentation des organismes communautaires en général, au sein des conseils d'administration entre autres, des institutions universitaires, des centres hospitaliers universitaires, des établissements de chaque territoire de CLSC ainsi que des établissements de chaque territoire de CSS.

Cette reconnaissance fait dire à la COPHAN, qu'il serait bienvenu que l'on puisse consulter les organismes communautaires dont la mission est justement de venir en aide aux personnes ayant des limitations fonctionnelles, lorsqu'il est question de la rédaction de textes juridiques, susceptibles d'avoir un impact sur les services qui leur sont rendus.

La répartition des ressources financières

Les régies régionales, dont il est question ici, détiennent un rôle central à l'époque, dans la répartition des allocations budgétaires aux organismes communautaires.

La COPHAN se dit préoccupée alors que dans le cadre de mandats spécifiques accordés par les régies régionales, les organismes communautaires voient s'affaiblir leur autonomie de fonctionnement. En somme cette allocation versée aux organismes communautaires ne doit pas être un prétexte pour contrôler le budget global de ces organismes.

Les bénéficiaires

En 1990, l'Office des personnes handicapées du Québec (*ci-après appelée*, « l'OPHQ ») se voit retirer certaines de ses obligations face à sa clientèle en faveur du ministère, lequel prendra à sa charge un certain nombre de programmes destinés aux personnes ayant des limitations fonctionnelles.

La création d'un fonds de compensation fera partie également des demandes orchestrées par la COPHAN pour le gouvernement de la province. Selon l'organisme, il s'agit d'un fond qui viendrait favoriser l'instauration d'un traitement équitable pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles et plus

spécialement pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles, dès la naissance.

En décembre 1989, d'autres mesures ont été proposées par le Ministère, dont celle de mettre en place une politique de services de maintien à domicile.

La COPHAN s'en réjouit, mais demande à ce qu'un suivi puisse se faire sur cet engagement tout en y allant de demandes spécifiques, dont la mise en place d'un programme d'allocations financières directes aux bénéficiaires ainsi que l'indexation automatique du montant pour les dépenses personnelles des bénéficiaires visés.

Une recommandation a été faite également concernant la mise sur pied d'une ligne d'information téléphonique pour tout le Québec et la constitution d'une banque d'interprètes pour les bénéficiaires qui auraient besoin de recourir à ces services.

Les établissements publics et les institutions régionales

La COPHAN recommandera que l'on revoit la structure des conseils d'administration des territoires de CLSC de façon à mieux respecter les préoccupations des différentes clientèles qui ont recours à leurs services.

À propos des règlements à venir, la COPHAN recommande que la composition et le rôle de ces commissions soient établis suite à une consultation auprès des organismes communautaires.

La reconnaissance devra venir également du dépôt d'une allocation d'un budget suffisant pour les organismes provinciaux et régionaux. La COPHAN fait la demande pour un budget protégé pour les organismes communautaires en situant son seuil à 1 % du budget total du Ministère.

1992-MÉMOIRE SUR LA CONSULTATION DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX SUR LE FINANCEMENT DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX.

Les demandes de la COPHAN s'appuient sur deux axes : la primauté de garantir les principes d'équité, d'universalité et d'équité de services ; l'importance de mettre l'accent sur la prévention de toutes maladies, traumatismes et déficiences.

Ce qui ressort de ce mémoire déposé en 1992, ce sont les préoccupations de la fédération à faire face à la rationalisation des dépenses à venir.

L'idée de revoir les services offerts aux personnes ayant des limitations fonctionnelles ne fait pas partie des options envisageables par la COPHAN. Cette révision des services de base, selon la confédération, devait se faire en s'assurant de ne pas créer d'autres problèmes, étant donné que la plupart des services présentaient déjà à l'époque, son lot de difficultés.

Au chapitre des services offerts non dispensés, pensons au soutien à domicile qui fonctionnera en budget fermé, l'accès à plusieurs orthèses et prothèses, par exemple qui sont assujettis à des critères d'âge et de revenus et les services de réadaptation en région qui se font toujours attendre.

En somme, une demande est faite au ministère afin qu'il puisse se pencher sur l'évaluation des besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de mieux répartir ce qui correspondait aux meilleures pratiques dans la réponse aux besoins de cette clientèle.

En fait, Il est important de reconnaître l'apport considérable des organismes communautaires lorsqu'il est question de venir en aide aux personnes présentant des limitations fonctionnelles.

La formule d'allocation directe

Cette formule d'allocation aux personnes handicapées issue des pratiques de l'OPHQ et des Centres locaux de services communautaires (*ci-après appelé*, « CLSC » dans les années 80, permettait la souplesse et le contrôle des services.

Cette formule était dispensée et conçue dans une optique de libre choix et avec du financement. Ce qui n'est plus le cas aujourd'hui.

Mesures portant sur le financement

Pour la COPHAN, requérir à une tarification pour les services rendus en santé témoigne d'une inégalité des chances entre les personnes ayant des limitations fonctionnelles et les personnes en santé.

L'impôt — service vient à l'encontre des principes d'équité sociale et des valeurs sur lesquelles repose notre système de santé avec pour conséquences d'ostraciser les plus démunis, en les maintenant en marge du marché du travail.

Le principe qui doit guider le financement de tel ou tel service devrait toujours consister à couvrir publiquement les coûts entraînés par la maladie et ses conséquences.

Sur un nouveau cadre intégré de régulation de dépenses et du financement

La COPHAN est en accord avec l'idée d'un fonds général où tous les coûts reliés aux déficiences, incapacités et handicaps, pourraient être couverts par les services de santé et des services sociaux, en appliquant le principe d'une comptabilité globale où des liens pourraient se faire entre les dépenses engendrées par la consommation et les besoins en financement.

On veut tout simplement éviter que les personnes ayant des limitations fonctionnelles puissent être obligées de recourir à une multitude de programmes où les règles diffèrent d'une demande à une autre et qui occasionnent la plupart du temps des délais importants.

2000-MÉMOIRE CONCERNANT LE FINANCEMENT ET L'ORGANISATION DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX.

Au cours des dernières années, la COPHAN est intervenue de façon continue auprès des établissements de santé, notamment dans le dossier du programme de maintien à domicile, et dans celui des transferts des différents programmes d'aides matérielles de l'OPHQ, vers le réseau de la santé et des services sociaux et la Régie de l'assurance-maladie du Québec (*ci-après appelé* la « RAMQ »).

En ce qui concerne le maintien à domicile et ce, conjointement avec l'OPHQ et l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (*ci-après appelée* « l'AQRIPH »), la COPHAN avait sollicité ses membres, visant à dresser un portrait de la situation et à formuler des recommandations au MSSS. L'étude permettait de dresser un portrait comparatif des services offerts par divers établissements du réseau à l'intérieur d'un même territoire.

En ce qui concerne le programme d'aide matérielle et les transferts dont a fait l'objet ce programme de l'OPHQ vers le MSSS et la RAMQ, une analyse succincte de la situation a permis à la COPHAN de constater des reculs importants en ce qui a trait aux critères d'admissibilité ainsi qu'aux critères d'attribution de ces aides.

Comme nous vous le précisons précédemment, le fait que des pans des secteurs d'intervention de l'OPHQ soient entre les mains du MSSS et de la RAMQ, divers programmes sont tombés en désuétude. Ce qui fait dire à la COPHAN que l'intégration sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles risque de perdre en importance au cours des prochaines années.

Compte tenu de cette situation, notre organisation, inquiète pour ses membres, sollicitera le gouvernement du Québec afin que soit révisée la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*⁵, instituant l'OPHQ de 1978.

Les négociations fédérales/provinciales, en matière de santé et des services sociaux

⁵Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelles et sociale, L.Q.2004, c. 31, a. 1. Chapitre E-20.1

Le 11 septembre 2000, le gouvernement fédéral annonçait l'injection de 23,4 milliards de dollars sur cinq (5) ans aux provinces. Les provinces sont déçues puisque les transferts annoncés n'ont pas été restaurés à leur niveau de 1994-1995 et que les augmentations annoncées ne seront pas indexées.

Au Québec, on parlera donc de rationalisation des services. Qui dit rationalisation, dit coupures, visant à garantir le *déficit zéro* dans le budget de l'État.

Une grande réforme des programmes est amorcée et la *Loi sur l'équilibre budgétaire du réseau public de la santé et des services sociaux*⁶, adoptée en juin 2000, annoncera une réorganisation complète du système de santé, dont le recours à la sous-traitance et au secteur privé, ainsi qu'à la tarification de certains services, autrefois gratuits.

La COPHAN tient à rappeler au gouvernement provincial sa politique *À parts égales* dont il s'est doté en 1985 et de grandes orientations qu'ils ont adoptées, suite à ces représentations.

En juin 1988, c'était au tour d'un décret ministériel de reconnaître des coûts supplémentaires reliés aux limitations fonctionnelles. Ce décret venait ainsi reconnaître que les personnes ayant des limitations fonctionnelles devaient être compensées financièrement pour leurs limitations.

La COPHAN sollicitera le gouvernement du Québec afin qu'il prenne en considération les obligations qu'il a contractées par le passé, venant ainsi s'assurer de répondre aux besoins de sa clientèle.

De l'autre côté, nous avons la Coalition Solidarité Santé qui réclamera un réinvestissement tant fédéral que provincial dans le système de santé québécois, afin d'en assurer son développement.

D'ailleurs, la COPHAN adhèrera aux grandes orientations du *Manifeste pour la sauvegarde d'un système public de santé et de services sociaux (ci-après appelée le Manifeste)* ⁷déposé par la Coalition, qui s'appuiera sur la définition de la santé proposée par l'Organisation mondiale de la santé : « *La santé est un état complet de bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement à une absence de maladie* ».

En résumé le *Manifeste*, proposera notamment, une vision sociale de la santé qui englobera le revenu, l'éducation et l'environnement; la garantie du caractère essentiellement public du système; l'accessibilité gratuite; la non-discrimination;

⁶Loi sur l'équilibre budgétaire du réseau public de la santé et des services sociaux, chapitre E-12.0001 chapitre E-12.0001

⁷<https://cssante.com/manifeste/>(Consulté le 21-11-2022)

le maintien des espaces démocratiques permettant aux personnes de se faire entendre concernant la gestion et les orientations du système de santé et des services sociaux ; un refus sans équivoque de la privatisation et de toute mesure ayant pour effet d'instaurer un système à deux vitesses (public/privé) ; une couverture publique dans les soins et services à domicile ; l'adoption d'une véritable politique du médicament ; une pratique médicale à repenser, dont la vision du mode de rémunération des médecins.

La Commission Clair

Le gouvernement provincial annonçait la tenue de la *Commission Clair* (*ci-après appelé, « la Commission »*) qui consistait à tenir un débat public sur les enjeux auxquels faisait face le système de santé et de services sociaux de l'époque, au Québec.

À l'annonce de la Commission, la COPHAN qui avait pris l'initiative de consulter ses membres sur la situation du maintien à domicile et dont le processus de consultation n'étant toujours pas complété, s'est dite outrée de cette façon de procéder des instances gouvernementales de mettre en place une commission sur le système de santé québécois alors que l'organisation était toujours en attente d'une réponse de la part du ministre, afin de participer à une rencontre intersectorielle sur le sujet.

Cette annonce, comme les scénarios proposés par la Commission ne constitue pas pour la COPHAN une grande avancée de ce que devrait être notre système de santé et de services sociaux québécois.

On reprochera à la Commission de ne pas s'être doté d'une vision globale de ce que devrait être notre système de santé et des services sociaux, sans compter que leur approche fait dire à la COPHAN que l'institutionnel primera sans aucun doute sur le médio-curatif et donc, que l'on cherche plutôt à rendre nos hôpitaux plus performants, qu'autre choses.

Le recours accru au secteur privé continue également d'être nettement privilégié par la Commission, ce à quoi la COPHAN est nettement en désaccord.

Concernant l'organisation territoriale des services sous autorité unique, cette proposition devra être considérée de manière à éviter toute disparité inter et intrarégionale dans l'offre de services et la mise en application des programmes.

Une demande sera faite également afin de réclamer le recours aux organismes communautaires autonomes, en sollicitant le gouvernement provincial pour un meilleur financement de l'État.

Concernant le budget des établissements en fonction de la population, des services et des résultats, la COPHAN reçoit mal cette proposition et s'assurera d'obtenir réponse à ses interrogations concernant le financement des établissements.

On se questionnera à savoir si les médecins ou les établissements seront payés en fonction du bassin de la population dont ils auraient la responsabilité et non en fonction des actes effectués. Ou encore, est-ce que ce mode de financement ne pourrait-il pas entraîner des différences dans le choix du traitement requis dépendamment du plus coûteux au moins coûteux ?

Concernant le financement, plusieurs questions demeureront sans réponses et les demandes se concentreront sur l'urgence d'un réinvestissement tant fédéral que provincial dans le système de santé québécois, en appuyant les revendications des organismes communautaires autonomes pour la consolidation de leur financement.

La commission manquera également de se pencher sur la rémunération des actes des médecins et la COPHAN de son côté, en collaboration avec la Coalition Solidarité Santé, continuera de réclamer un régime public universel et une politique globale sur le médicament.

En somme, l'insuffisance des ressources continue de constituer, pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles, un facteur de discrimination systémique.

Si la COPHAN devait résumer ce mémoire, elle se positionnerait pour la sauvegarde de notre système universel et public de santé et des services sociaux.

2000— MÉMOIRE SUR LA PROPOSITION DE POLITIQUE INTITULÉE : LE MILIEU COMMUNAUTAIRE : UN ACTEUR ESSENTIEL AU DÉVELOPPEMENT DU QUÉBEC

Contrairement à ce qu'il avait laissé entendre à l'action communautaire, le gouvernement fait volte-face et souhaite que les organismes et les regroupements d'action communautaire puissent répondre d'une vision gouvernementale en utilisant le domaine communautaire comme pourvoyeur de services, répondant ainsi du désengagement de l'État.

L'action communautaire autonome souhaitée par l'action communautaire ainsi que les promesses faites du gouvernement provincial sur l'assurance d'une certaine reconnaissance les concernant ne s'est pas produite.

Le fait que le gouvernement ne propose aucune politique de reconnaissance des organismes communautaires les déçoit grandement.

Leur demande était pourtant claire : cette politique doit reconnaître l'action communautaire autonome avec la mise en place d'un financement en conformité avec les promesses qui ont été faites entre autres, par le Parti québécois en 1994.

En ce qui a trait à l'offre de partenariat globale du gouvernement du Québec, la COPHAN se dit sceptique de la proposition faite par le gouvernement provincial. On y voit plutôt une offre qui ressemble davantage à du contrôle plutôt qu'à du respect et à une collaboration réciproque.

Pour toutes ces raisons, la COPHAN réclamera que la politique gouvernementale reconnaisse les modes d'intervention librement et démocratiquement choisis par les organismes, quels que soient leurs rapports à l'État ; que le gouvernement s'engage à soutenir l'autonomie des organismes d'action communautaire autonome en participant de façon prépondérante au financement de leur mission globale ; de prévoir de façon primordiale, un accroissement substantiel et une indexation régulière de l'enveloppe budgétaire globale destinés à l'action communautaire autonome ; retirer de la proposition de politique, l'inclusion de bailleurs de fonds privés dans le financement des organismes d'action communautaire autonome ; de favoriser la participation de tous les ministères à dégager une enveloppe pour le financement de base des organismes d'action communautaire autonome ; de soutenir l'action communautaire autonome par le maintien de l'accès à des programmes de financement, tant nationaux que régionalisés et par le maintien de l'accès de programmes de financement variés.

En matière de reddition de comptes, la COPHAN est tout à fait en accord avec le gouvernement du Québec, qu'il reconnaisse qu'en matière de reddition de comptes, l'organisme communautaire autonome démontre auprès des bailleurs de fonds, l'utilisation qu'il a faite de l'aide financière accordée.

La COPHAN recommandera également que le gouvernement du Québec s'engage à respecter l'expertise du mouvement d'action communautaire autonome en faisant en sorte que le financement ne soit pas lié à l'évaluation.

Concernant le volet formation, l'éducation populaire étant la base d'un organisme communautaire autonome, la COPHAN ne comprend pas pour quelles raisons, l'éducation populaire est totalement absente de la politique. La COPHAN réclamera au gouvernement du Québec qu'il reconnaisse la formation comme un des outils essentiels au rôle de transformation sociale des organismes d'action communautaire autonome et que la formation soit incluse dans le financement de base.

Enfin, la proposition de cette politique présentée par le gouvernement du Québec illustre bien pour la COPHAN la méconnaissance du réseau communautaire par le gouvernement en place. À propos, une demande sera acheminée au

gouvernement du Québec, afin qu'il reconnaisse l'expertise du Comité aviseur de l'action communautaire autonome, à maintenir son rôle de conseil et à lui assurer un financement de base récurrent et suffisant.

En fait, la véritable politique de reconnaissance de financement de l'action communautaire autonome qui avait été pensée et souhaitée par elle ne s'est pas concrétisée.

2004-LES DROITS HUMAINS, LA PRIORITÉ, Mémoire sur le projet de loi 57

Le dépôt du *Projet de loi 57* (*ci-après appelé*, le « projet de loi »)⁸ du gouvernement du Québec est loin de recevoir la bénédiction de la COPHAN. Pour l'organisme, il s'agit, en fait, d'une refonte majeure de la *Loi sur le soutien du revenu et favorisant l'emploi et la solidarité sociale* (L.R.Q., chapitre S-32.001)⁹. Un projet de loi qui a des répercussions considérables pour les personnes et les familles qui luttent quotidiennement contre la pauvreté et l'exclusion sociale.

Le projet de loi ne fait mention d'aucun changement en ce qui a trait aux prestations des personnes et des familles, dont le niveau de vie est insuffisant pour l'amélioration de leur condition de vie. On continue d'exclure le montant provenant des revenus de pension alimentaire pour les enfants à charge et la conservation de leurs biens et leurs avoirs liquides dans le calcul du montant qui leur est alloué.

Sans compter qu'à la rédaction du projet de loi, force est de constater que le gouvernement du Québec se garde un pouvoir discrétionnaire dans la mise en œuvre des mesures et des programmes destinés aux personnes ayant des limitations fonctionnelles et à leur famille.

Une des demandes de la COPHAN est une refonte complète de la *Loi sur la sécurité du revenu et favorisant la solidarité sociale*¹⁰

Elle réclamera, entre autres, la garantie à un niveau de vie suffisant répondant ainsi aux besoins essentiels pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles sans compter les coûts supplémentaires reliés à leurs conditions. l'indexation des prestations au coût de la vie ; la nécessité d'un message clair de la part de l'État de travailler à une transformation des mentalités ; l'application du droit à l'accommodement ; la reconnaissance des personnes en situation de pauvreté dont les personnes ayant des limitations fonctionnelles et des associations qui les représentent, comme véritables experts et leur reconnaissance comme partenaire décisionnel dans l'élaboration, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des mesures visant à avoir une société exempte de pauvreté et garantissant l'inclusion sociale.

⁸Loi sur l'aide aux personnes et aux familles, Projet de loi 57, 1^e session, 37^e législature (Québec)

⁹Loi sur le soutien du revenu et favorisant l'emploi et la solidarité sociale(L.R.Q., chapitre S-32.001)

¹⁰Id.

De plus, lorsque le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille (*ci-après appelé*, le « MSSSF ») met en place différents programmes et services, une des préoccupations de l'organisme est de faire connaître ces nouvelles mesures aux clientèles desservies.

Parmi les préoccupations urgentes de l'époque, on peut penser à la mise en place d'une prestation de sécurité du revenu couvrant, entre autres, les besoins spécifiques des personnes ayant des limitations fonctionnelles; indexer les prestations aux coûts de la vie; rétablir la gratuité des médicaments pour les prestataires de la sécurité du revenu et les personnes âgées; améliorer les recours existants; appliquer le droit à l'accommodement, tant dans les services gouvernementaux, communautaires et prévoir le financement nécessaire.

Dans ces demandes, la COPHAN tient à souligner l'importance de prendre en considération les besoins liés aux femmes plus particulièrement issues des différentes communautés ethnoculturelles et les autochtones ayant des limitations fonctionnelles et de leur droit à l'accommodement selon les thèmes utilisés à cette époque.

En somme, la COPHAN recommandera au gouvernement du Québec qu'il établisse une concordance avec les propositions de modifications exprimées antérieurement pour le *Projet de loi 56 révisant la Loi assurant l'exercice des droits et d'autres dispositions législatives*¹¹ principalement au niveau de la mise en œuvre de la *Stratégie d'intégration au travail des personnes handicapées*¹².

On peut parler ici de la reconnaissance d'une problématique spécifique pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles, la formation du personnel et l'accessibilité à des services spécialisés.

Enfin, la COPHAN sollicitera le ministre afin de prendre en considération les modifications proposées pour ce projet de loi.

2005-MÉMOIRE SUR LE PROJET DE LOI 83 — *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives.*

Ce projet de loi 83¹³ nous présente les modifications que le gouvernement provincial désire apporter à la *Loi sur la santé et les services sociaux (ci-après appelée la « LSSSS »)*,¹⁴ mais également sur plus d'une quarantaine de lois.

¹¹ *Loi assurant l'exercice des droits et d'autres dispositions législatives*, projet de loi 56

¹² https://www.mtess.gouv.qc.ca/publications/pdf/SNPH_Strategie-emploi-pers-hand_2019-24.pdf (consulté le 21-11-2022)

¹³ *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*, Projet de loi 83, 1^{er} session, 37^e législature (Québec)

¹⁴ *Loi sur les services de santé et des services sociaux*, chapitre S-4.2

Ce qui inquiète plus particulièrement la COPHAN suite à la lecture du projet de loi, c'est qu'au fil des ans, chaque réforme proposée à la LSSSS vient en contradiction du principe fondamental tel que proposé par la réforme de 1990 de Marc-Yvan Côté, où le citoyen était au cœur des priorités, en accentuant le déficit démocratique et la participation citoyenne.

Le projet de loi abolira entre autres, différents forums de consultation, dont les forums de citoyens et en ne proposant aucun autre mode de consultation en échange, permettant ainsi aux citoyens de se faire entendre.

Les usagers quant à eux se retrouvent davantage en marge du système en ce qui concerne leur participation aux prises de décisions. C'est ainsi que la COPHAN réclamera une participation sur le plan local, régional et national de la population et des usagers, les invitant à formuler leur appréciation des orientations et des décisions prises par le gouvernement sur les services qui leur sont offerts.

Elle insistera également pour instaurer les structures nécessaires à cette participation dans les instances locales, les agences et les réseaux universitaires intégrés de santé et de services sociaux (*ci-après appelé*, les « RUISSS »). Ces mêmes réseaux qui verront leur champ d'intervention bonifié par le projet de loi.

En ce qui a trait à la représentation sur les conseils d'administration, la COPHAN, depuis sa création, ne cesse de marteler le même message à l'effet qu'une saine représentation des citoyens et des usagers au sein des conseils d'administration de différentes instances et établissement des services de santé et des services sociaux est plus que souhaitables, en insistant afin que cette représentation soit au moins proportionnelle à la représentation des professionnels, cliniciens et autres intervenants du réseau.

La participation des usagers des établissements et des représentants de la population d'organismes communautaires au sein des RUISSS permettrait également une meilleure participation aux prises de décision des réseaux universitaires.

Les mécanismes d'examen de traitement des plaintes

Bien que la COPHAN reconnaisse les efforts déployés par le groupe de travail sur les mécanismes d'examen des plaintes, certains éléments du rapport déposé par ce groupe de travail dénotent quelques lacunes qu'il est important de souligner.

Le manque d'informations sur les droits et recours existants parmi, non seulement ceux qui reçoivent les services, mais également les intervenants et les

administrateurs chargés de les planifier et de les gérer, demeure une préoccupation importante pour le groupe de travail.

C'est ainsi que la COPHAN réclamera des mesures de soutien et de formation qui viendront consolider sur le terrain les modifications proposées par le groupe de travail. Sans ces mesures, tous s'entendent pour dire que les retombées ne pourront être à la hauteur des attentes des usagers.

Les mécanismes prévus par la LSSSS au sein du réseau viennent prioriser l'autorégulation du système. Ce qui n'est pas une bonne nouvelle en soi puisque toute perturbation interne sera régulée sans intervention de l'extérieur.

Le comité des usagers

Bien que le groupe de travail recommande de modifier les fonctions des comités d'usagers telles que définies dans la LSSS, cette proposition n'a pas été retenue.

Pourtant, cette proposition d'amendements souhaités venait préciser davantage le mandat de ces comités, notamment en ce qui concerne la possibilité de donner un avis au conseil d'administration sur le respect du code d'éthique et sur le degré de satisfaction globale de la clientèle et de leurs proches.

Sans compter qu'il s'agit d'un rôle important afin d'assurer que l'ensemble des propositions de modifications aux mécanismes de traitement et d'examen des plaintes puissent être retenues.

Concernant les ressources et le budget alloués aux comités d'usagers, des recommandations sont souhaitées, mais demeurent lettre morte.

La COPHAN recommandera des amendements à la LSSSS afin de donner les moyens nécessaires pour que chacun des comités puisse réaliser leurs mandats respectifs.

Le commissaire aux plaintes

Suite au dépôt du projet de loi, le commissaire aux plaintes relèvera maintenant du conseil d'administration.

La COPHAN veut s'assurer ici que le commissaire aux plaintes puisse conserver son pouvoir d'initiative et qu'il ne soit pas permis à quiconque que l'on réduise son champ d'intervention avec les modifications qui ont été apportées à la disposition 33, paragraphe 7 de la LSSSS¹⁵.

¹⁵Loi sur les services de santé et des services sociaux, L.Q. chapitre S-4.2, art no 33

En somme, la COPHAN recommandera :

- L'introduction dans la LSSSS de l'obligation de formation aux droits du commissaire local aux plaintes ;
- L'assurance que toute ressource à laquelle un établissement réfère un « usager » pour qu'il y obtienne un service prévu à un programme ou une politique gouvernementale en matière de services de santé et de services sociaux est assujettie à la juridiction du commissaire aux plaintes ;
- L'assurance que l'« usager » a toute l'information nécessaire relative aux mécanismes de plaintes y compris dans les cas où il obtient un service d'une ressource autre que l'établissement ;
- L'assurance de prévoir un mécanisme de suivi du dossier des représailles exercées contre les « usagers » qui exercent des recours pour faire valoir leurs droits ;
- S'assurer que la présentation du rapport du Protecteur des citoyens permette que l'Assemblée nationale exerce adéquatement son rôle de surveillance à l'égard du système de santé et des services sociaux, du point de vue du mandat du protecteur des usagers ;
- Exiger que toute plainte, verbale ou écrite, à quelque palier que ce soit, local, régional, protecteur des usagers, soit assujettie à la même procédure écrite d'examen et de traitement ;
- Réitérer clairement dans la LSSSS le droit de toute personne d'être accompagnée par la ressource ou la personne de son choix dans toute procédure de plainte ;
- Retirer du projet de loi 83 l'ensemble des dispositions introduisant des exceptions permettant, sans le consentement de l'utilisateur, la circulation des renseignements personnels compris dans son dossier ;
- Retirer du projet de loi 83 les dispositions portant sur la mise en place de services de conservation de renseignements de santé d'une personne ;
- Tenir un débat public permettant à la population de cerner tous les enjeux de ce projet ;
- Mettre en place un processus démocratique permettant de définir nos besoins en tant qu'« usagers » concernant l'instauration d'un modèle approprié de transmission des données cliniques ;
- Faire connaître les alternatives possibles et donner les moyens, en termes de ressources humaines et financières afin d'assurer une participation citoyenne active à l'ensemble du processus d'élaboration, de consultation et de suivi d'un tel projet.

La réorganisation des services : consolidation de la réforme imposée par la Loi 25

Par le dépôt du présent mémoire, la COPHAN veut réitérer son opposition également aux changements de fonds du système de santé et des services sociaux avec la réforme de la *Loi 25*¹⁶, consolidée par le *Projet de loi 83*¹⁷.

Elle souscrira plutôt aux revendications portées par la Coalition solidarité santé axée notamment sur des réinvestissements pour ramener les dépenses publiques en santé à la moyenne canadienne; un investissement dans les services médicaux et sociaux en CLSC, la prévention et les services à domicile et les moyens leur permettant d'offrir des services 24/7

2014 — Projet de loi n° 10 — *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*

À dire vrai, la COPHAN est très sceptique quant à l'impact que l'actuel projet de loi 10¹⁸ puisse avoir sur la réponse aux besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leurs proches. Pour la confédération, il s'agit plutôt d'un recul considérable par rapport à la situation actuelle.

On parle d'un projet de loi très ambitieux dont certaines transformations risquent de nuire à une clientèle dont les besoins sont toujours de plus en plus grandissants.

D'emblée, la COPHAN tient à rappeler que la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*¹⁹ comporte des obligations à l'égard du ministère de la Santé et des Services sociaux; des obligations qui ne doivent pas être évacuées par l'actuel projet de loi.

Si l'argumentaire soutenant le projet de loi 10 évoque une meilleure intégration des services, la COPHAN se permet d'être méfiante. Bien au contraire, lorsqu'il s'agit de revoir les structures et l'organisation des services, la complexité s'installe, rendant la compréhension et l'application de ces mesures de plus en plus difficiles.

¹⁶Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels, L.Q.c 25

¹⁷ Id., 13

¹⁸Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux, notamment par l'abolition des agences régionales, Projet de loi 10, 1^e session, 41^e législature (Québec)

¹⁹Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, L..Q. chapitre E-20.1,

Cette réforme aurait été sans doute beaucoup mieux structurée si la COPHAN et des organismes communautaires avaient été consultés au préalable, visant notamment à trouver des solutions viables et efficaces pour améliorer une fois pour toutes les services de santé et de services sociaux dans la province.

Afin de favoriser la participation des personnes ayant des limitations fonctionnelles dans la gouvernance des Centres intégrés de santé et services sociaux (*ci-après appelé*, le « CISSS »), la COPHAN recommande : que la composition, le mandat, le financement et le fonctionnement du comité des usagers des Centres intégrés de santé et services sociaux soient revus et que soit ajoutée l'obligation d'une représentation des personnes ayant des limitations fonctionnelles pour chacun des programmes-services qui leur sont offerts par l'établissement ; que le conseil d'administration des CISSS compte deux (2) usagers ; que parmi les membres dits « indépendants » du conseil d'administration des CISSS au moins deux (2) proviennent des organismes communautaires actifs dans la région, dont un (1) désigné par le regroupement régional d'organismes de personnes handicapées ; que dans le cas des représentants des usagers et du milieu communautaire, la désignation soit faite par le comité des usagers ou par les organismes communautaires entre eux ; que chaque fois que le projet de loi 83 ²⁰prévoit des instances consultatives, une place soit réservée à une personne ayant des limitations.

Et, afin que les organismes communautaires puissent jouer adéquatement leur rôle de représentants de la population auprès des instances publiques, la COPHAN recommande : que les mécanismes de financement des organismes communautaires prévus dans la LSSSS soient clairs et respectent l'autonomie de ces organismes ; que soient maintenues à un niveau régional toutes les dispositions relatives au soutien financier à des organismes communautaires actifs sur le territoire d'un CISSS, et que celui-ci soit responsable de toutes les mesures de financement visant le soutien à ces organismes, incluant celles visées au deuxième alinéa de l'article 454 de la LSSSS²¹.

2015 — Mémoire portant sur le *projet de règlement sur l'aide aux personnes et aux familles*

Ce projet de règlement laisse beaucoup de place à l'amélioration, si on considère l'absence dans le document intitulé *Impacts des 6 mesures réglementaires proposées*, entre autres, d'une analyse différenciée selon les sexes, selon l'âge et selon les catégories de prestataires.

Pour l'organisme, il est difficile de pouvoir relever les effets, qu'ils soient positifs ou négatifs, de ce projet de règlement sur les personnes ayant des limitations

²⁰Id.13

²¹ Id.15, Art 454

fonctionnelles. D'ailleurs, la COPHAN recommandera que dans les prochains textes législatifs et réglementaires nous puissions prendre en considération ces variables telles que le sexe et l'âge.

Au total, trois éléments majeurs sont présentés comme étant problématiques dans le projet de règlement. Ces obstacles sont la pénalisation de la personne absente du Québec pour plus de quinze (15) jours par mois ; la comptabilisation de la totalité des revenus de travail non déclarés ainsi que l'exclusion de la valeur nette de la résidence.

Plus précisément, dans la pénalisation de la totalité des revenus de travail non déclarés, la COPHAN suggère que le ministre lève l'exemption au cas par cas en fonction des preuves apportées. L'écart dans l'exemption des gains de travail équivaut à 200 \$ d'aide sociale pour un adulte seul, 300 \$ en couple, 100 \$ pour un adulte seul et 100 \$ en couple.

2016— Mémoire sur un Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées et les personnes ayant des limitations.

Depuis tout ce temps où la COPHAN réclame une vision globale en ce qui a trait aux besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles, il est impensable de constater à nouveau cette inaction du gouvernement provincial à mettre en œuvre des moyens efficaces afin que les personnes ayant des limitations fonctionnelles puissent avoir recours aux mêmes services que la population en général.

Ce double standard fait en sorte que les personnes ayant des limitations fonctionnelles sont défavorisées lorsqu'il est question de rendre les services auxquels ils ont droit. Ils sont âgés, sous-scolarisés et présentent une limitation fonctionnelle.

Pour remédier à cette situation, la COPHAN recommandera diverses avenues dont, de refondre le plan d'action déposé par le gouvernement du Québec, afin qu'il réponde aux obligations formulées par l'article 48 de la *Charte des droits et libertés de la personne*²².

L'organisme réclamera également la nécessité de collecter des données spécifiques en ce qui a trait aux personnes présentant des limitations fonctionnelles, et ce, afin de pouvoir évaluer précisément les impacts des différentes actions gouvernementales sur le quotidien de cette clientèle. Une de ses recommandations d'ailleurs est de participer à cette collecte d'information en collaboration avec la Commission des droits de la personne et de la jeunesse (*ci-après appelée*, la « CDPDJ ») afin de connaître réellement le portrait de la

²²*Charte des droits et liberté de la personne*. L.R.Q., C-12, art 48

maltraitance pour ces personnes au Québec et d'y inclure une analyse différenciée selon les capacités.

L'accessibilité

L'accessibilité représente à elle seule un concept très simple, qui permet à des personnes ayant des limitations fonctionnelles d'éliminer des barrières les empêchant d'avoir recours à l'égalité, notamment, dans les transports, l'éducation et l'information.

Concernant les campagnes de sensibilisation, malheureusement une partie de notre clientèle n'y a pas accès. On n'a qu'à penser, par exemple aux personnes ayant une limitation auditive, visuelle ou intellectuelle où la prévention demeure pour elles la seule façon de pouvoir s'assurer qu'elles ont accès à tous les services au même titre que la population en général.

Ce que déplore la COPHAN c'est qu'il n'y ait aucune stratégie mise de l'avant pour contrer cette problématique. Elle réclamera l'assurance que les instances gouvernementales travaillent de concert avec les organismes qui viennent en aide à cette clientèle et au minimum s'assurer du respect des normes d'accessibilité établies en réponse à la politique gouvernementale sur *L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées*.²³

Que l'on parle d'accessibilité au milieu de vie ou encore au niveau de services offerts, la COPHAN parlera de maltraitance systémique. La maltraitance dont il question passe par une réponse inadéquate aux besoins et d'autre part à la sous-évaluation desdits besoins. Avec en arrière-plan, un manque de disponibilité ou d'accès à des services. À titre d'exemple, on note que les plans de soins individuels sont de moins en moins élaborés, ce qui nous fait dire que les besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles sont sous-évalués et donc, non disponibles.

Autre constat inquiétant ; la personne de 65 ans qui présente pour la première fois une incapacité à cet âge aura moins de services que la personne qui avait déjà des services rendus à l'âge de 65 ans.

Le libre choix

Choisir son milieu de vie est un impératif, sauf pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles. On n'a qu'à penser aux jeunes ayant des limitations fonctionnelles qui n'ont d'autres choix que de se résigner à accepter un hébergement en Centre et d'hébergement de soins de longue durée (*ci-après-appelé*, « CHSLD »).

²³ 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, 27, p.

Le libre choix consiste également entre recourir aux services publics ou à des proches aidants pour l'obtention des services par la personne ayant des limitations fonctionnelles. Mais en aucun cas, cette clientèle ne devrait devoir se retrouver dans une situation où elles n'ont d'autre choix que de demander de l'aide à des proches aidants pour obtenir des services.

Les mécanismes d'évaluation de la qualité

La COPHAN réitère à nouveau sa demande de faire en sorte à ce que des mécanismes d'évaluation de la qualité puisse faire partie des priorités du gouvernement québécois, prévenant ainsi un bon nombre de cas de maltraitance parmi sa clientèle.

Cela vaut tant pour les personnes hébergées à l'extérieur de leur domicile (ressources intermédiaires, résidences privées pour aînés, CHSLD, ressources de type familial) et celles qui reçoivent des services à domicile.

2017— Mémoire concernant le projet de loi 115 — *Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité*

Pour La COPHAN, ce projet de loi suscite de multiples interrogations. L'absence au projet de loi de dispositions prévenant la maltraitance des personnes aînées et des personnes ayant des limitations fonctionnelles qui vivent à domicile est difficilement conciliable avec le droit à l'égalité de la *Charte des droits et libertés de la personne*.²⁴

Rappelons également le texte de l'article 48 de la *Charte des droits et libertés de la personne* qui²⁵ confère la même protection aux personnes handicapées qu'aux personnes aînées en matière d'exploitation, faut-il se rappeler.

48. « *Toute personne âgée ou toute personne handicapée a droit d'être protégée contre toute forme d'exploitation.*

*Toute personne a aussi droit à la protection et à la sécurité que doivent lui apporter sa famille ou les personnes qui en tiennent lieu. »*²⁶

Dans les années 2003 et 2012, alors que le gouvernement mettait en place de nombreux programmes pour favoriser le maintien à domicile, une majorité de personnes ayant des limitations fonctionnelles ont décidé de demeurer à domicile et d'y recevoir les soins nécessaires.

²⁴Id.22

²⁵ Id.22

²⁶ Id.22

Malheureusement, ce projet de loi fait fi de cette particularité bien réelle, en allant même à l'encontre des programmes qui ont été mis sur pied antérieurement, favorisant justement le maintien à domicile.

Cette incohérence est créée haut et fort par la COPHAN qui recommandera que l'on puisse revoir certaines dispositions du projet de loi, qui n'ont pas lieu d'être.

À propos, nous saluons la contribution de L'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées (*ci-après appelée « l'AQDR »*) qui a su porter à l'attention de la COPHAN le *Projet de loi 399 de la Loi visant à enrayer la maltraitance des personnes vulnérables hébergées dans le réseau de la santé et des services sociaux*,²⁷ présenté par la ministre Marguerite Blais, dont le texte de loi contenait des dispositions favorables et annonciateur d'une très grande reconnaissance pour toute personne qui se croyait victime de maltraitance.

En somme, la COPHAN réclamera que ce projet de loi intègre l'ensemble des personnes qui présentent des limitations fonctionnelles et qui demeurent à domicile.

Diverses recommandations ont été présentées au gouvernement provincial, concernant des changements à apporter pour certaines dispositions du projet de loi qui a été soumis.

Le projet de loi prévoit également l'obligation pour un établissement au sens de la *Loi sur les services de santé et services sociaux* ²⁸d'adopter une politique contre la maltraitance envers les personnes les plus vulnérables.

La COPHAN insistera pour rappeler que la maltraitance n'est pas toujours le fait uniquement du comportement des employés, mais peut-être le résultat de mesures administratives ayant un impact considérable sur la qualité de vie des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

La confédération recommandera que la politique renseigne tant sur la maltraitance administrative que systémique et surtout que les personnes à qui elle s'adresse sont informées de la présence de cette politique et de son application. Certaines dispositions du projet de loi en font mention, mais encore faut-il que ce mécanisme soit appliqué.

Quant aux personnes résidant dans une ressource intermédiaire (RI) ou une résidence de type familial (RTF) qui sont sous tutelle ou curatelle, la COPHAN veut s'assurer que les personnes qui ont des procurations aux biens et à la personne puissent être mises au courant également de cette politique.

²⁷*Loi visant à enrayer la maltraitance des personnes vulnérables hébergées dans le réseau de la santé et des services sociaux*, 1^e session, 40^e législature, Québec.

²⁸Id.15

2018— Mémoire sur le projet de règlement modifiant le *Règlement sur l'aide aux personnes et aux familles-A* adopter avant le déclenchement des élections.

Bien que le gouvernement ait prévu une augmentation graduelle des orientations financières jusqu'en 2023, selon toute vraisemblance, le projet de règlement sur le sujet ne comporte pas, pour la plupart, les recommandations émises par la COPHAN.

Ces recommandations visaient, entre autres, la possibilité d'avoir des revenus d'emplois sans comptabilisation; le maintien des allocations spéciales; l'individualisation des prestations; la bonification des biens et avoirs liquides.

On parle de recommandations qui auraient permis aux personnes ayant des limitations fonctionnelles une amélioration de leurs conditions de vie pour les personnes hébergées

La COPHAN réclamait que le projet de règlement indique clairement le montant ou la méthode de fixation pour arriver à un montant de 205 \$ pour l'octroi de l'allocation de dépenses personnelles pour cette clientèle. Ce qui n'a pas été fait.

Lors de la parution du plan gouvernemental pour l'inclusion économique et la participation sociale-2017-2023 et lors des consultations parlementaires entourant le *Projet de loi 173*²⁹, la COPHAN avait dénoncé haut et fort l'iniquité observée pour les personnes bénéficiant du programme de solidarité sociale hébergée, qui ne bénéficiaient pas des augmentations des prestations financières.

C'est alors, que la COPHAN obtiendra gain de cause auprès de la régie de l'assurance-maladie du Québec (*ci-après appelée, « la RAMQ »*), responsable de cette iniquité et cessera de prendre la bonification des prestations allouées aux personnes hébergées et procèdera au remboursement des sommes dues.

Les dons

Les prestataires du programme d'aide sociale pourront dorénavant recevoir 100 \$ par mois à titre de dons.

De plus, les futurs prestataires du revenu de base comme inscrit dans les intentions règlementaires devaient avoir une exclusion unique de 500 000 \$ pour leurs biens et avoirs liquides.

*Loi visant principalement à instaurer un revenu de base pour des personnes qui présentent des contraintes sévères à l'emploi,*²⁹ Projet de loi no 173,)1^e session, 41^e législature, Québec.

Revenus de travail

Historiquement, la COPHAN souhaitait que le montant de gains d'emploi exemptés pour les prestataires du programme de solidarité sociale soit d'un montant de 100 \$, soit minimalement augmenté pour atteindre la somme de 200 \$.

Par contre, de concert avec les membres de la COPHAN, l'Association du Québec pour l'intégration sociale (*ci-après appelée*, « l'AQIS »), l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (*ci-après appelée*, « l'AQRIPH ») et le Réseau communautaire en santé mentale (*ci-après appelé*, le « COSME ») recommandent que le montant de revenus d'emplois éligibles soit de 500 \$ par mois.

Sans compter qu'il avait été prévu dans les intentions réglementaires qu'un supplément de 10 % du revenu de travail ne puisse être accordé, tant pour les prestataires du programme d'aide sociale que pour les prestations du programme de solidarité sociale.

On parle d'un ajout qui aurait représenté un réel gain pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles si cette proposition avait été incluse dans le présent règlement.

Des ajouts essentiels au projet de loi avaient été demandés sans qu'ils soient pris en considération dont l'article 133.2 à la *Loi sur l'aide aux personnes et aux familles*.³⁰ Une disposition qui n'est toujours pas en vigueur en 2022.

Enfin, la COPHAN demande à ce que soit mise sur pied une stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées.

Accès au programme de revenu de base

Afin de s'assurer de rendre disponible l'accès au programme de revenu de base aux personnes ayant des limitations fonctionnelles, la COPHAN faisait la demande au ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale pour avoir accès aux politiques internes qui régissent ce programme puisque le projet de loi ne précise aucunement la procédure suivie pour conclure à une admissibilité ou non.

Individualisation des prestations

Le refus d'accès au programme de solidarité sociale en raison d'un·e conjoint·e fait en sorte d'exclure des personnes ayant des limitations fonctionnelles qui sont sans emploi et qui seront sans revenu d'aucune part.

³⁰Loi sur l'aide aux personnes et aux familles, Projet de loi 57, 1^e session, 37^e législature, art 133.2 (Québec)

La COPHAN recommandera fortement l'individualisation des prestations. Une demande qui serait effective à compter de janvier 2023.

Autres travaux pouvant améliorer le revenu des personnes ayant des limitations.

Afin de pouvoir améliorer la qualité de vie des personnes ayant des limitations fonctionnelles, la COPHAN recommandera également de rendre remboursable le crédit d'impôt pour déficience grave et prolongée ou d'attribuer une allocation-logement pour toute personne ayant un faible revenu.

2019— Mémoire sur le plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire (PAGAC)

Dans le cadre de ce mémoire, les enjeux sont multiples, puisqu'ils viendront consolider le développement de l'action communautaire au Québec pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles.

La promotion et la valorisation de l'action communautaire demeurent encore en 2019 une grande préoccupation pour ceux et celles qui ont à cœur l'action communautaire et ses bienfaits sur les personnes, entre autres, ayant des limitations fonctionnelles.

Concernant le financement de l'action communautaire, la COPHAN recommandera : qu'une somme de quinze (15) millions soit injectée pour soutenir la participation des personnes ayant des limitations fonctionnelles à la vie associative des organismes communautaires ; que cette somme soit incluse dans le financement à la mission globale des organismes communautaires avec une reddition de comptes distincte pour les différentes mesures d'accommodements ; que les sommes supplémentaires liées à l'accessibilité des locaux soient reconnues comme un accommodement offert aux personnes ayant des limitations fonctionnelles ; qu'un programme de financement soit disponible pour les organismes communautaires afin qu'ils puissent rendre leurs locaux accessibles ; que le gouvernement injecte un montant supplémentaire de 460 millions de dollars par année pour le financement à la mission globale des organismes communautaires d'ici 2022 ; que le programme du SACAIS dédié à financer des projets ponctuels soit remis en place pour favoriser la diversification du financement des organismes communautaires et permettre le financement de projets, par exemple de recherches, des formations, des activités d'éducation populaire et de sensibilisation portant sur l'action communautaire ; qu'une harmonisation du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) du ministère de la Santé et des services sociaux soit faite afin de limiter les disparités régionales.

L'intervention gouvernementale et l'inclusion de la clause d'handi-responsabilité

Pour mieux cerner en quoi consiste plus précisément cette clause d'handi-responsabilité, sachez qu'il s'agit d'un concept qui consiste à toujours considérer les obstacles qui peuvent être créés dans l'interaction entre la personne ayant des limitations fonctionnelles et son environnement, afin d'éviter ou de limiter, les situations de handicap. Une façon concrète d'appliquer ce principe est l'utilisation de l'analyse différenciée selon les capacités. À l'instar de l'analyse différenciée selon les sexes, il s'agit de faire ressortir la spécificité des personnes ayant des limitations fonctionnelles dans l'ensemble des données collectées.

Les recommandations de la COPHAN se nomment comme suit : que tous les programmes, projets ou appels à projets qui sont de financement public tiennent compte d'une analyse différenciée selon les capacités et que tout organisme communautaire tienne compte, dans son offre de services, de l'accessibilité aux personnes ayant des limitations fonctionnelles. Ces conditions doivent être respectées pour obtenir le financement.

La reconnaissance des organismes communautaires au cœur de nos préoccupations

Pour être en mesure de bien l'appliquer, encore faut-il qu'elle soit connue des principaux acteurs. C'est la raison pour laquelle nous souhaitons que la Politique de reconnaissance de l'action communautaire soit appliquée à tous les ministères et organismes publics. Pour permettre cette application, il serait préférable que ladite politique soit prescriptible et que le ministère du Travail et de la Solidarité sociale se dote d'un mécanisme afin de permettre sa mise en œuvre et son application.

La COPHAN recommandera : que l'expertise des organismes communautaires soit valorisée et qu'ils soient interpellés lors de travaux parlementaires concernant les projets de lois et de règlements et les politiques publiques ; que lorsqu'un projet de loi, de règlement ou une politique publique concerne les personnes ayant une limitation fonctionnelle ou ayant un impact sur celles-ci, les instances les représentant soient consultées, donc que les bons acteurs soient consultés sur les sujets les concernant ; qu'un « délai minimum acceptable » de consultation soit d'une durée minimale de quatre mois (4), n'incluant pas les périodes traditionnelles de congés ; que toutes les instances ministérielles qui participent de près ou de loin à l'élaboration de programmes, de cadres normatifs ou de conventions d'aide financière soient formées aux implications de la Politique de reconnaissance de l'action communautaire et de son cadre de référence ; qu'un respect des lois et des règlements par l'appareil gouvernemental soit fait et qu'il y ait une meilleure prise en compte des recommandations des différents organismes communautaires.

2019— Mémoire concernant la Politique nationale pour les proches aidants.

Ce mémoire reflète les commentaires de la COPHAN, suite à une journée de consultation qui s'est déroulée le 11 décembre 2018, en présence de la ministre des Aînés et des proches aidants de l'époque, madame Marguerite Blais.

Lors de cette consultation, aucune définition du « proche aidant » n'a été proposée.

Le mémoire rappelle qu'il existe quatre situations pour lesquelles une personne proche aidant peut accéder au crédit d'impôt :

1. Les aidants naturels qui prennent soin de leur conjoint âgé qui est incapable de vivre seul ;
2. Les aidants naturels qui hébergent un proche admissible ;
3. Les aidants naturels qui cohabitent avec un proche admissible et qui est dans une incapacité de vivre seul ;
4. Les aidants naturels qui cohabitent avec un proche admissible et qui aident de façon régulière et constante ce proche qui a besoin d'assistance pour réaliser une activité courante de la vie quotidienne.

On parle de critères très restrictifs et une demande avait été faite afin que l'on revoie la définition de proche aidant, telle qu'elle est définie dans la politique, pour la rendre plus inclusive ; qu'elle respecte le libre choix de la personne aidée ; que l'âge ne soit pas considéré comme un critère et s'assurer qu'un proche aidant puisse répondre à toute la gamme de services.

Les principes directeurs de cette politique laissent encore beaucoup trop de place aux proches aidants et la COPHAN recommandera que les personnes ayant des limitations fonctionnelles puissent conserver leur prérogative quant à leurs besoins et les services qui leur sont offerts.

Cette politique devrait servir à mieux encadrer les proches aidants afin que ceux-ci puissent mieux accompagner les personnes en situation de handicap.

Il est donc recommandé que la personne aidée conserve son autonomie décisionnelle pour toutes les décisions la concernant et que la politique préconise avant tout des programmes et des services destinés à la personne et ensuite à son proche aidant.

L'aspect volontaire doit nécessairement être inclus.

Autre fait à noter et pour lequel nous devons attirer votre attention, c'est qu'actuellement la personne présentant des limitations fonctionnelles qui vit avec un conjoint, par exemple, se voit couper ses services puisque l'on qualifiera la personne qui l'accompagne comme étant un proche aidant.

Pour la COPHAN, certains actes ne devraient en aucun moment être accomplis par un conjoint ou un enfant.

La rémunération des proches aidants demeure une problématique sur laquelle le gouvernement devra se pencher.

Dans certaines régions du Québec, un proche aidant ne peut être rémunéré, sauf dans des cas exceptionnels.

C'est justement dans ce type de situation que le ministère de la Santé et des Services sociaux (*ci-après appelé*, le « MSSS ») aurait intérêt à se pencher afin de reconnaître ces aidants qui donnent de leur temps.

Une réflexion sur l'accompagnement financier des proches aidants serait bienvenue de la part du MSSS en mettant en place une mesure fiscale propre à eux.

Une des recommandations de la COPHAN pour le MSSS est de penser à entamer une réflexion et des travaux sur les services de soutien à domicile actuellement non couverts et les services de répit qui accusent un certain retard.

En somme, la COPHAN recommandait que d'autres ministères et organismes publics puissent se joindre au MSSS dans la rédaction de sa future politique afin que la démarche soit plus globale.

2020— Mémoire sur le projet de loi 56— *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.*

La même année, le *Projet de loi 56*³¹ était déposé et présenté par la ministre responsable des Aînés et des proches aidants visant la mise en place d'une Politique nationale pour les personnes proches aidantes.

La définition de la personne proche aidante est toujours d'actualité. En collaboration avec le regroupement des Aidants naturels du Québec (*Ci-après appelé*, le « RANQ »), la COPHAN proposera une définition qui viendra s'assurer d'un équilibre entre les besoins de la personne présentant des limitations fonctionnelles et la personne proche aidante qui viendra répondre de ses besoins.

Plus précisément, le projet de loi viendra reconnaître les différents intervenants gouvernementaux en matière de proche aidant

2021— La maltraitance envers les personnes en situation de handicap existe : le projet de loi 101 doit la rendre visible.

Le projet de loi 101 déposé en 2021 propose la notion de *capacitisme*, selon laquelle une personne handicapée est moins digne d'être traitée avec respect et

³¹*Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*, Projet de loi 56, 1^e session, 42^e législature (Québec)

moins apte à faire partie de la société en général parce qu'elle présente des limitations fonctionnelles.

Il est particulièrement préoccupant de constater l'hostilité, la stigmatisation et l'étiquetage des personnes handicapées qui demandent un air accessible et l'élimination des barrières telles que les produits chimiques agressifs, les parfums ou les fragrances, afin qu'elles puissent accéder aux soins de santé et aux services sociaux

C'est la raison pour laquelle nous devons y attacher une attention particulière. Le réseau de santé québécois doit impérativement reconnaître le *capacitisme* comme étant ni plus ni moins de la maltraitance. La banalisation de comportements répréhensibles dans le réseau de la santé québécois est assujettie à de la maltraitance. (à discuter)

Le fait de ne pas reconnaître certains besoins manifestés par notre clientèle, dans les services à domicile et de soutiens aux familles ou encore dans le choix d'un type d'hébergement approprié pour les personnes présentant des limitations fonctionnelles, par exemple, représentent sans aucun doute de la maltraitance.

Malheureusement, combien de personnes présentant des limitations fonctionnelles doivent se résoudre à être hébergées dans une institution, alors qu'elles pourraient demeurer chez elle avec un programme de maintien à domicile efficace.

Sans compter que bien que la disposition 103 de la LSSSS nous laisse entendre que les personnes en situation de handicap ont droit à un plan de services individualisé et aux services associés, il en va autrement dans la réalité où la réponse à leurs besoins reste la plupart du temps, sans réponse.

La maltraitance organisationnelle existe et elle devrait faire partie des priorités des élus en place.

L'inaccessibilité des services nous fait dire également qu'il y aurait lieu de travailler à sensibiliser, informer et former les employés comme les gestionnaires de ces organisations, des obstacles rencontrés par la personne en situation de handicap.

La formation des travailleurs œuvrant auprès de cette clientèle serait bienvenue également. La formation demeure un outil incontournable pour pallier aux obstacles vécus par les personnes présentant des limitations fonctionnelles et leur offrir les services requis par leur situation.

Cette diffusion de la politique de lutte contre la maltraitance doit s'assurer de rejoindre tout type de clientèle présentant diverses incapacités. On n'a qu'à penser aux personnes ayant des limitations auditives, visuelles ou encore intellectuelles.

L'accessibilité de cette clientèle aux documents d'informations viendra atténuer leur vulnérabilité et ainsi contribuer à renforcer les droits qui leur sont dévolus, au

même titre que la personne ne présentant pas de limitations fonctionnelles. Cette accessibilité aux documents, dont les ententes de services, les politiques des établissements, les processus de plaintes et les plans d'action, pour ne nommer que ceux-là représente un accès souhaitable à leurs droits et recours.

Le maintien à domicile

Certes, le maintien à domicile représente et représentera toujours le moyen le plus efficace afin de contrer la pauvreté et l'exclusion sociale des personnes en situation de handicap. Les prestataires de services de soins de santé qui ne respectent pas les exigences en matière d'absence de parfums et d'odeurs en sont plusieurs à faire défaut. Ils introduisent des barrières dans les espaces de vie des personnes, aggravant ainsi le handicap, et rendent l'accès aux services extrêmement difficile, laissant souvent la personne sans soins.

Le maintien à domicile est la clef d'une inclusion sociale réussie. Force est de constater que le MSSS n'est pas de notre avis, si l'on considère que la prestation des services de soutien à domicile est de plus en plus délaissée par le réseau de la santé et des services sociaux de la province, et ce, au profit des entreprises d'économie sociale en aide à domicile (*ci-après appelées*, les « EÉSAD ». Des entreprises, précisons-le, qui ne répondent pas toujours aux besoins de la clientèle.

Quant aux prestataires de services aux employés du chèque « emploi-service » pour l'obtention de services à domicile, bien que ce service permette à notre clientèle d'embaucher des personnes de leur choix, il n'en demeure pas moins que certaines d'entre elles ne sont pas nécessairement sensibilisées à la maltraitance. D'ailleurs, les CISSS et les Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (*ci-après appelé*, les « CIUSSS » n'ont toujours pas la même définition d'un acte de maltraitance commis par des préposés des employés du chèque emploi-service.

Le suivi des plaintes n'est pas toujours assuré, ce qui nous fait dire qu'il existe place à l'amélioration en mettant en place une procédure de plainte pour cette clientèle qui se tourne vers ces services.

LES ACQUIS

L'évolution du système de santé québécois et plus précisément *son avant-projet de loi sur les services de santé et les services sociaux*³², aura permis aux bénéficiaires des avancées, ne serait-ce que par la mise en place de programmes leur permettant d'acquérir une certaine autonomie, en leur procurant la possibilité de participer à l'élaboration de leurs plans de services individualisés.

Le dépôt du projet de loi C-34 pour l'accès à la justice est venu pallier le manque d'informations observées concernant les droits et recours existants parmi, non seulement ceux qui reçoivent les services, mais également les intervenants et les administrateurs chargés de le planifier et de les gérer.

En janvier 2023, le gouvernement du Québec devra annoncer l'individualisation des prestations pour les personnes en situation de handicap qui ont recours au programme de solidarité sociale.

En 2018 suite au dépôt du projet de règlement modifiant le *Règlement sur l'aide aux personnes et aux familles*, la COPHAN obtiendra gain de cause auprès de la Régie de l'assurance-maladie du Québec (*ci-après appelé*, « la RAMQ »), responsable de cette iniquité, et cessera de prendre la bonification des prestations allouées aux personnes hébergées et procédera au remboursement des sommes dues.

Les dons

Les prestataires du programme d'aide sociale pourront dorénavant recevoir 100 \$ par mois à titre de dons.

De plus, les futurs prestataires du revenu de base, tel que s'inscrit dans les intentions réglementaires, devaient avoir une exclusion unique de 500 000 \$ pour leurs biens et avoirs liquides.

RECOMMANDATIONS

L'accessibilité aux soins en région

Cette concentration des professionnels de la santé dans les grands centres et le coût engendré pour les déplacements constitue encore aujourd'hui un défi majeur pour les personnes présentant des limitations fonctionnelles en région.

32

- La COPHAN recommande ;
 - Une répartition équitable des intervenants dans les diverses régions non couvertes par notre système de santé ou leur accessibilité interétablissement ;
 - Indexation de la location du transport médical ; renforcer le transport interrégional, etc.
 - Les transports doivent avoir un air accessible, sans utilisation de désodorisants, de parfums ou d'autres produits chimiques agressifs, et les pratiques de marche au ralenti doivent inclure une exposition minimale aux gaz d'échappement.
 - Les fournisseurs de soins de santé doivent être informés des choix de produits à inclure, comme les choix les moins toxiques sans fragrances ni parfums.

Le maintien à domicile

En 1979, le Québec se dote d'une nouvelle orientation concernant le maintien à domicile pour les personnes âgées. L'intention gouvernementale derrière cette nouvelle orientation est d'offrir un réseau global de services à domicile, en intégrant l'État, la famille et la communauté. (Lavoie et Guberman,2010)

« *En 2003, l'adoption d'une politique de soutien à domicile vient systématiser ce mode de prise en charge, lequel trouvera son application dans le plan d'action 2005-2010 pour les services à domicile (...)* » (Grenier, J., Marchand, I. & Bourque, M. (2021). Les services de soutien à domicile au Québec : une analyse des réformes (1980-2020). *Nouvelles pratiques sociales*, 32(1), 26–46. <https://doi.org/10.7202/1080868ar>.

Le 4 juin 2009, le gouvernement du Québec adoptait la politique à *part entière* : pour un véritable droit à l'égalité. Celle-ci ayant pour but d'accroître la participation sociale des personnes handicapées sur un horizon de 10 ans.

L'Office des personnes handicapées du Québec, mandataire pour l'élaboration du projet, se veut de répondre aux besoins essentiels des personnes handicapées en offrant à cette clientèle la possibilité de vivre à domicile.

Bien que l'on recense présentement presque deux cents plans d'action annuels déposés par différentes instances municipales et provinciales à l'égard des personnes handicapées, pour l'amélioration de leurs conditions de vie, nous en venons à la conclusion que la réalité au quotidien des personnes présentant des limitations fonctionnelles en 2022 n'est aucunement représentative de l'ensemble des efforts déployés par ces instances.

La COPHAN recommande :

- La mise en place d'une politique claire en matière de maintien à domicile pour les personnes présentant des limitations fonctionnelles en s'assurant, de bien évaluer les demandes spécifiques reliées à leurs conditions individuelles ;
- De prendre en considération le besoin de coordination entre les services éducatifs, les ressources résidentielles et le soutien à la famille par les organismes en soutien aux personnes ayant des limitations fonctionnelles ;
- De rendre accessible le personnel suffisant et qualifié pour les personnes en situation de handicap ;
- De formaliser les critères d'accessibilité et d'attributions pour l'obtention des services soient revus.
- — Les personnes handicapées ont besoin de soins, basés notamment sur l'accessibilité de l'air par le choix des produits, pour être intégrées.
- La Révision de la *Loi assurant l'exercice des personnes handicapées instituant l'OPHQ* de 1978.

Accès aux soins de santé

La COPHAN recommande :

- Que les barrières architecturales et autres, qui ont un impact sur l'air intérieur, pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles deviennent une priorité pour le gouvernement provincial ;
- La mise sur pied d'une ligne d'information téléphonique pour tout le Québec ;
- La constitution d'une banque d'interprètes pour les utilisateurs qui auraient besoin de recourir à ces services ;
- De présenter les plans de services pour notre clientèle, tout en s'assurant de leur application dans un délai raisonnable ;
- La création d'un fonds de compensation qui viendrait favoriser l'instauration d'un traitement équitable pour les personnes présentant des limitations fonctionnelles dès la naissance ;
- Repenser le système d'hébergement (Ressources intermédiaires, CHSLD, Famille d'accueil) en place, pour accueillir notre clientèle. Pour un même besoin, une personne en situation de handicap devrait bénéficier du même niveau de ressources et de qualité, peu importe le lieu de son hébergement, et que l'accessibilité à l'air intérieur (sans barrières comme des fragrances, parfums, produits toxiques, etc.) soit, disponible pour tous ;
- S'assurer que l'ensemble des bénéficiaires soit informé des services et des ressources disponibles sur leur territoire en matière de santé et de services sociaux ainsi que des modalités à ces services.

Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité

Pour La COPHAN ce projet de loi suscite de multiples interrogations. L'absence au projet de loi de dispositions prévenant la maltraitance des personnes aînées et des personnes ayant des limitations fonctionnelles et d'autres handicaps qui vivent à domicile est difficilement conciliable avec le droit à l'égalité de la *Charte des droits et libertés de la personne*.³³

La COPHAN recommande :

- Que soit mise en place une vigie s'assurant ainsi de la sécurité des personnes en situation de handicap et un système permettant de signaler les abus de manière anonyme, ou sans répercussion ;

Informé la clientèle

Une des principales préoccupations de la COPHAN est de s'assurer que l'ensemble des bénéficiaires soit informé des services et des ressources disponibles sur leur territoire en matière de santé et de services sociaux ainsi que des modalités d'accès à ces services.

L'accès à l'information passe également par la mise en place de mesures adaptées aux personnes ayant des déficiences sensorielles, afin qu'elles puissent avoir accès également à ces services. À cette fin, il convient de mettre à la disposition du public des informations faciles à comprendre sur les choix de produits qui ont un impact sur la qualité de l'air intérieur, et sur la nécessité d'un air accessible pour garantir l'accessibilité et l'inclusion de tous les handicaps.

La COPHAN recommande :

- Développer des outils informationnels numériques en vue d'un accès numérique optimal pour les personnes en situation d'handicap lors de leurs interactions avec les instances gouvernementales dont, les ministères.

L'action communautaire

La COPHAN recommande :

- Que les organismes communautaires puissent être reconnus en tant que partenaires, en leur permettant d'assister aux conseils d'administration des institutions universitaires, des centres hospitaliers universitaires, des

³³ Charte des droits et libertés de la personne

- établissements de chaque territoire de CLSC ainsi que des établissements de chaque territoire de CSS ;
- Que cette représentation soit au moins proportionnelle à la représentation des professionnels, cliniciens et autres intervenants du réseau ;
 - Que le gouvernement du Québec s'engage à respecter l'expertise du mouvement d'action communautaire autonome en faisant en sorte que le financement ne soit pas lié à l'évaluation ;
 - Que le gouvernement provincial s'engage à soutenir l'autonomie des organismes d'action communautaire autonome en participant de façon prépondérante au financement de leur mission globale ;
 - De prévoir de façon primordiale, un accroissement substantiel et une indexation régulière de l'enveloppe budgétaire globale destinés à l'action communautaire autonome ;
 - De favoriser la participation de tous les ministères à dégager une enveloppe pour le financement de base des organismes d'action communautaire autonome ;
 - De soutenir l'action communautaire autonome par le maintien de l'accès à des programmes de financement, tant nationaux que régionalisés et par le maintien de l'accès de programmes de financement variés ;
 - Que le programme du SACAIS dédié à financer des projets ponctuels soit remis en place pour favoriser la diversification du financement des organismes communautaires et permettre le financement tel que des projets de recherches, des formations, des activités d'éducation populaire et de sensibilisation portant sur l'action communautaire ;
 - Qu'une harmonisation du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) du ministère de la Santé et des Services sociaux soit faite afin de limiter les disparités régionales.

L'environnement et l'accès au soutien de santé

- Améliorer les programmes de santé et de services sociaux afin qu'il tienne compte des effets du changement climatique auprès des personnes en situation de handicap ;
-
- Que le gouvernement du Québec reconnaisse le syndrome de sensibilité chimique multiple (sensibilité chimique multiple) comme une condition physiologique/biologique, selon les rapports du groupe de travail commandé par le ministère de la Santé de l'Ontario et le rapport sur la SCM commandé par le ministère de la Santé de l'Alberta, et qu'il fournisse des services sociaux et de santé ainsi que l'accès aux soins à cette population.
- — Mettre en place des politiques d'utilisation sans fragrances et sans parfums, ainsi que des politiques d'utilisation moins toxique, avec des mesures d'éducation et de sensibilisation, qui sont évaluées, contrôlées et appliquées.

- — Mettre en place des mesures de soutien à l'accessibilité et à l'inclusion, éduquer la population sur les besoins de cette communauté et mettre en place des mesures de soutien pour les personnes atteintes de ce handicap.
- — Travailler avec les groupes qui aident cette communauté pour comprendre les besoins et les besoins non satisfaits qu'elle a atteints, et les moyens de combler le fossé.

CONCLUSION

La COPHAN a formulé de nombreuses recommandations en santé et en services sociaux au fil des ans. Bien que certaines de ces demandes ont été mises en œuvre, il reste beaucoup à faire notamment pour l'accès réel et équitable au soutien à domicile et pour des services d'hébergement accessible et de qualité.

Depuis des années, les personnes ayant des limitations fonctionnelles se battent quotidiennement afin de mettre en lumière les obstacles auxquelles elles sont confrontées.

Des organismes communautaires, situés à travers le Québec, militent sans relâche afin que la société puisse devenir de plus en plus inclusive. Accordons-le la reconnaissance souhaitée, pour un partenariat sûr et sans équivoque.

En somme, seule une approche basée sur les droits de la personne pourra nous garantir que les personnes auront un niveau de vie suffisant et des moyens concrets globaux, touchant certes l'employabilité, mais également, entre autres, l'éducation, l'accès au savoir, la lutte contre les préjugés, la reconnaissance des compétences et capacités, l'accès à des recours et le respect de la différence.

