



Rapport annuel 2021-2022



Les membres au cœur de notre restructuration !

Confédération des organismes de personnes
handicapées du Québec (COPHAN)

Table des matières

Liste des abréviations	4
Mot du président	5
Plan d'action 2022-2023	8
Introduction.....	8
Contexte du plan	8
Mission	9
Vision.....	9
Valeurs	9
Principes d'intervention.....	9
Services aux membres	10
Axes d'intervention	10
Axe gouvernance et financement	11
Axe transport.....	11
Axe emploi et soutien au revenu	11
Axe enfance et jeunesse	11
Axe santé et services sociaux	11
Axe transversal et dossiers signatures.....	12
Propositions d'actions à court/moyen terme	12
Vie associative : Rebâtir la COPHAN	13
Tournée estivale 2021	13
Projet de documentation – l'écosystème des dossiers	13
Santé et services sociaux	14
Soins en fin de vie	14
Vaccination et COVID-19.....	15
Soutien à domicile	15
Maltraitance	16
Proche aidance.....	16
Rencontres de suivi des associations du MSSS.....	17
Déplacements en hémodialyse.....	17

Transport et déplacements	18
Aides à la mobilité motorisées (AMM)	18
Accessibilité des applications mobiles	18
Transport adapté – le premier lien avant le troisième lien	18
Emploi et soutien du revenu	21
Programme de revenu de base (PRB).....	21
Montant pour déficience grave et prolongée.....	21
Webinaire sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées.....	22
Atelier avec Service correctionnel Canada	22
Loi sur l'accès à l'égalité en emploi des organismes publics	22
Éducation.....	23
Services de garde éducatifs à l'enfance	23
Groupe consultatif sur l'adaptation scolaire (GCAS).....	23
Bourses aux étudiants et étudiantes post-secondaires	24
Curateur public.....	25
Autres interventions	26
Normes d'accessibilité Canada	26
Commission des services juridiques (CSJ).....	26
Société québécoise du cannabis (SQDC)	27
Programme d'adaptation de domicile (PAD).....	27
Webinaire sur les élections fédérales	27
Rapport parallèle ONU	27
Accessibilité Web des services bancaires et financiers canadiens.....	28
Équipe.....	29
Conseil d'administration.....	29
Permanence	29

Liste des abréviations

AGIR : Association Générale des Insuffisants Rénaux
AMM : Aides à la mobilité motorisées
AQEIPS : Association québécoise pour l'équité et l'inclusion au postsecondaire
AQLPH : Association québécoise pour le loisir de personnes handicapées
AQPEHV : Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels
AQPPT : Association québécoise des personnes de petite taille
AQRIPH : Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées
ATRQ : Association des taxis des régions du Québec
ATUQ : Association du transport urbain du Québec
CA : Conseil d'administration
CDPDJ : Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse
CES : Chèque emploi service
CHA : Centre hospitalier affilié
CQA : Conseil québécois d'agrément
COSME : Réseau communautaire en santé mentale
CSE : Contrainte sévère à l'emploi
CSJ : Commission des services juridiques
FMPDAQ : Fédération des Mouvements Personne d'abord du Québec
FQA : Fédération québécoise de l'autisme
GCAS : Groupe de concertation en adaptation scolaire
ISEMG : Intégration sociale des enfants en milieu de garde
MAMH : Ministère des affaires municipales et de l'habitation
MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux
MTESS : Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale
MTQ : Ministère des Transports du Québec
OPHQ : Office des personnes handicapées du Québec
PAD : Programmation d'adaptation de domicile
PAG-PPA : Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes
PHAS : Personnes handicapées pour l'accès aux services
PMD : Politique de mobilité durable
PRB : Programme de revenu de base
RAAQ : Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec
RAPHGÎ : Regroupement des associations des personnes handicapées de la Gaspésie-Les-Îles
RAPLIQ : Regroupement des activistes pour l'inclusion au Québec
ROP03 : Regroupement des organismes de personnes handicapées de la région Capitale-Nationale (03)
RUTA Montréal : Regroupement des Usagers du Transport Adapté et accessible de l'île de Montréal
SCSP Division Québec : Société canadienne de la sclérose en plaques – Division Québec
SQDI : Société québécoise de la déficience intellectuelle
UQAM : Université du Québec à Montréal
UTACQ : Union des transports adaptés et collectifs du Québec

Mot du président

Bonjour à tous,

Pour une deuxième année, je m'adresse à vous comme président intérimaire. Je tiens en tout premier lieu à remercier sincèrement les personnes suivantes de leur engagement et pour leur appui à l'action de la COPHAN. Sans ces personnes je n'aurais pas été en mesure de tenir le coup. Je remercie donc Geneviève Genest de l'AQPEHV, Kristen Robillard de la SCSP division Québec et Nathalie Ladouceur de la FMPDAQ ainsi que son accompagnatrice Danielle Gratton.

Grâce à elles, nous avons relevé nos manches et travaillé très fort à rebâtir la COPHAN. Ainsi à l'automne 2021, le conseil perdait trois personnes en plus de deux de ses employés. Ainsi, je tiens à remercier Sébastien Moisan d'avoir tenu le fort jusqu'à aujourd'hui.

La COPHAN est donc dans une phase de restructuration de sa gouvernance. Le conseil d'administration et la permanence sont sur le point de connaître un nouveau départ que nous voulons solide et pérenne. Pour y arriver, nous avons certes du boulot encore à faire et pour ce faire nous avons besoin d'un mandat à la fois fort et clair de l'assemblée des membres.

Parmi le travail initié en ce sens à l'automne, nous avons analysé la situation et cherché à savoir ce qui faisait que la COPHAN vivait de crise en crise depuis des années. De là nous avons engagé une firme de coaching, la Firme Kroma. Face aux constats faits par le conseil d'administration nous nous sommes mis à la recherche de candidats potentiels pour relever le défi de contribuer à donner une nouvelle impulsion à la COPHAN.

Nous avons retenu les services de monsieur André Prévost, comme directeur général. Il a oeuvré notamment comme directeur des services à la clientèle et de la planification, adjoint au directeur général au CHA Hôtel-Dieu de Lévis. Il a aussi occupé le poste de directeur des services sociaux et communautaire auprès de l'Agence de santé et des services sociaux de la Côte-Nord. Il est détenteur de la scolarité au doctorat en mesures et évaluations, d'une maîtrise en science politique. Il a œuvré également comme chargé de cours en gestion des services de santé, auprès du CQA et d'Agrément Canada. Il débutera ses fonctions à la COPHAN au début du mois d'août prochain.

Pour l'assister dans ses fonctions, nous sommes actuellement à recruter un directeur de dossiers et un adjoint administratif. Ces personnes viendront soutenir la direction et le conseil dans la nouvelle gouvernance de la COPHAN. Voilà pour la reconstruction de la permanence de la COPHAN. Au départ cette équipe de trois personnes travaillera en triade et en synergie avec le conseil d'administration. Ce travail se réalisera de façon fluide avec la collaboration des organismes membres que nous souhaitons davantage impliquer, sous une forme ou sous une autre.

Concernant le conseil d'administration, nous devons aussi nous assurer de le solidifier. À cette fin, nous avons créé le comité de mise en candidature. Ce comité est nommé par le conseil d'administration. Il se compose du président, du directeur général ou un membre de la permanence en cas d'absence et un membre désigné, issu d'un organisme votant, qui n'est pas administrateur, ni pour au moins la prochaine année également.

Ses principaux rôles sont d'effectuer l'appel des candidatures et d'évaluer leur conformité. Le comité fait rapport à l'assemblée générale lors de sa rencontre annuelle, et au conseil d'administration, pour la période en dehors de l'assemblée générale des membres. Les objectifs poursuivis par la mise en place de ce comité sont d'assister le conseil d'administration dans ses efforts pour assurer un cadre complet et représentatif des membres, selon les limitations des personnes et les territoires ou régions en plus de leur qualité, sous l'aspect de l'admissibilité. Les membres du comité de sélection doivent d'abord s'assurer des deux critères incontournables suivants : le conseil d'administration doit en tout temps être composé majoritairement de personnes ayant des limitations fonctionnelles et de parents de personnes ayant des limitations fonctionnelles et il doit s'assurer que chacune des candidatures est conforme au regard du code d'éthique et des valeurs de la COPHAN.

Dans cette perspective le Règlement général de la COPHAN sera révisé au cours de la prochaine année par un comité du conseil d'administration avec le soutien de la permanence. L'objectif est de se doter d'un conseil fort, stable et complet. Il nous permettra notamment de solliciter de nouvelles sources de financement afin de nous donner davantage de moyens pour traiter un plus grand nombre de dossiers selon les attentes des membres.

D'ailleurs, pour 2022-2023, la COPHAN a choisi de se doter d'un nouveau plan d'action élaboré à partir d'une réflexion initiée par son conseil d'administration et lors d'une rencontre élargie tenue le 22 avril dernier. Ce plan d'action qui reste à déployer doit demeurer synthétique, souple, dynamique. Il est susceptible d'être valide pour 24 ou 36 mois avec des mises à jour annuelles. Une consultation a

été réalisée sur le sujet en mai dernier. Le plan s'appuie sur les principes que sont la vie associative, le Par et Pour, le partenariat, l'éducation populaire et la communication active pour alimenter l'opinion en fonction des enjeux retenus.

Essentiellement, le plan d'action 2022-2023 propose un nouveau service intitulé « Service aux membres ». Ces derniers pourront interpellier la permanence en fonction de leurs besoins et de leurs questions. La permanence devra porter une attention particulière dans ses réponses selon les possibilités suivantes : avis, suggestions, recherche, référence, appui, etc. Les services aux membres documentés permettront à la COPHAN d'alimenter ses actions stratégiques et de mener une vigie stratégique des dossiers et des préoccupations de ses membres.

De plus, cinq axes d'intervention ont été retenus : Santé et services sociaux, Transport, emploi et soutien aux revenus, Enfance/jeunesse et Dossier transversaux. Chacun des axes devra reposer sur un comité piloté par un membre du CA (présidence de comité). Chacun des axes doit permettre à au moins deux représentants des membres d'y siéger (participation, positions et contribution). Un permanent accompagne chacun des comités de chacun des axes (ordre du jour, compte rendu et contribution aux actions). Chaque comité doit se réunir environ quatre fois par an.

Finalement, je crois fermement que la présente année en est une importante pour la COPHAN et son avenir qui débute maintenant. La stabilité et la continuité des actions initiées sont essentielles et plus que nécessaires. Ensemble, effectuons le travail qui doit être fait pour assurer l'avenir de la COPHAN et la défense de nos droits collectifs, notamment auprès des deux paliers de gouvernement. La COPHAN est un organisme rassembleur avec un espace de participation pour tous ses membres.

Plan d'action 2022-2023

Introduction

Ce document est le résultat d'une discussion tenue le 8 avril auprès de membres du CA de la COPHAN et de sa permanence. Il a été discuté par deux équipes de travail lors d'une rencontre élargie du CA de la COPHAN, tenue le 22 avril dernier. Au mois de mai, il a ensuite fait l'objet d'une consultation courriel auprès des membres et finalement d'une discussion tenue le 3 juin dernier avec le groupe témoin composé de cinq membres, d'un membre de la permanence et d'un membre du CA.

Il présente le contexte sommaire avec lequel doit composer la confédération et ses membres. Les dossiers sont identifiés selon cinq axes, un interne et quatre externes.

L'évaluation de ce plan sera à postériori, les résultats obtenus pour les personnes en situation de handicap et les organismes membres de la COPHAN.

Contexte du plan

La COPHAN a connu une dernière année mouvementée avec un fort roulement de personnels et d'administrateurs. La pandémie a marqué les deux dernières années sans trop de surprise. Bref, le temps semble venu de rechercher plus de stabilité sur les aspects que sont la permanence, le conseil d'administration et la vie associative. Le contexte post pandémie est opportun pour revenir à la base de la défense des droits des personnes en situation de handicap et miser sur une influence renouvelée afin de relever les principaux enjeux et saisir les opportunités.

Les prochains mois sont opportuns pour profiter des élections québécoises prévues en octobre et pour jeter les bases de collaborations avec le nouveau gouvernement et les oppositions. La COPHAN et ses organismes membres doivent devenir plus visibles, moins prévisibles, plus souples et fluides dans leurs actions, leurs analyses, leurs demandes et leurs revendications.

Mission

La COPHAN est un regroupement national de défense collective des droits du mouvement d'action communautaire autonome. Elle a pour mission de rendre le Québec inclusif afin d'assurer la participation sociale pleine et entière des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leur famille.

Vision

En 2025, la COPHAN aspire à redevenir, avec ses partenaires nationaux, une référence pour la défense de droits des personnes handicapées, tant au niveau gouvernemental, sociétal que médiatique. Elle souhaite agir comme levier politique au niveau national en connaissant davantage ses membres, en les mobilisant et en facilitant leurs revendications à travers tout le Québec. Avec une vie associative riche et inclusive vis-à-vis les problématiques de chaque handicap, la COPHAN aspire à pérenniser son savoir autant que sa mission.

Valeurs

- La primauté du droit;
- L'égalité;
- L'autonomie.

Principes d'intervention

Sans devenir des axes d'intervention ou être identifiées comme valeurs, sept principes doivent guider et s'appliquer dans les actions de la COPHAN :

- Le PAR et POUR;
- La vie associative transparente;
- L'éducation populaire;
- Le partenariat et la reconnaissance;
- L'intersectionnalité (p. ex. : sexe, handicaps, etc.);
- L'accès à l'information;
- La communication active pour alimenter l'opinion en fonction des enjeux retenus.

Services aux membres

Les services aux membres sont une importante composante de l'action et de la gestion des opérations de la COPHAN. La COPHAN doit fédérer ses membres et leur laisser l'autonomie provinciale, régionale et locale. Ces derniers pourraient néanmoins solliciter la COPHAN à titre de facilitateur et de levier politique pour renforcer leurs actions.

Ce service devra être connu des membres de la COPHAN. Ces derniers pourront interpellier la permanence en fonction de leurs besoins et de leurs questions. La permanence devra porter une attention particulière dans ses réponses selon les possibilités suivantes : avis, suggestions, recherche, référence, appui, etc.

Les services aux membres permettent à la COPHAN d'alimenter ses actions stratégiques et de mener une vigie stratégique des dossiers et des préoccupations de ses membres.

Axes d'intervention

Le plan d'action repose sur les actions posées par le CA, la permanence, les membres, les services aux membres et cinq axes d'intervention. Les axes présentés ci-dessous seront souples et travaillées de manière variable en fonction des ressources des parties impliqués, des besoins exprimés par les membres et des nouveaux enjeux en provenance de l'environnement dans lequel évolue la COPHAN. Un axe latent est ainsi susceptible de disparaître.

Un axe est dédié à l'interne et quatre sont voués à l'externe. Chacun des axes devra reposer sur un comité piloté par un membre du CA (présidence de comité). Chacun des axes doit permettre à au moins deux représentants des membres d'y siéger (participation, positions et contribution). Un permanent accompagne chacun des comités de chacun des axes (ordre du jour, compte rendu et contribution aux actions). Chaque comité doit se réunir environ quatre ou cinq fois par an.

La COPHAN interviendra également sur les axes ci-dessous en soutenant les actions de ses membres dans les dossiers fédérateurs.

Axe gouvernance et financement

Par exemple :

- Compléter les cadres du CA;
- Recherche des sources de financement;
- Renforcer la capacité d'action de la COPHAN (permanence);
- Rendre compte de ses actions aux membres.

Axe transport

Par exemple :

- Transport par Taxi;
- Transport collectif;
- Aménagements des transports;
- Accès physique ou numériques aux transports

Axe emploi et soutien au revenu

Par exemple :

- Logement;
- Revenus;
- Emploi;
- Qualification/soutien.

Axe enfance et jeunesse

Par exemple :

- Inclusion préscolaire, scolaire et sociale;
- Accès aux services spécialisé;
- Dépistage;
- Référence.

Axe santé et services sociaux

Par exemple :

- Soins à domicile (p. ex. chèque emploi-service);
- Hébergement;
- Réadaptation;
- Aides techniques.

Axe transversal et dossiers signatures

Par exemple :

- Documentation des dossiers et réalisation d'écosystème;
- Mise en œuvre du projet loi 18 - Curateur public;
- Politique À part entière - OPHQ;
- Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale;
- Commission des droits de la personne et de la jeunesse.

Propositions d'actions à court/moyen terme

- Une stratégie de communication sera établie pour améliorer la visibilité des actions de la COPHAN et de ses membres auprès des membres et partenaires (p. ex. : infolettre) et de la population (p. ex. : médias sociaux).
- Une plateforme de recommandations sera rédigée en vue de l'élection provinciale prévue à l'automne 2022. Une activité publique pourrait être proposée pour permettre aux partis politiques de débattre de leurs engagements en fonction des enjeux identifiés par la COPHAN.
- Un canevas d'écosystème des dossiers sera réalisé et présenté aux membres dans l'année en cours. L'objectif de cette démarche est de documenter les acteurs, les relations et les opportunités dans chaque dossier, de faciliter l'accès à l'information et la défense de droits collectives de nos membres. L'écosystème de chaque dossier fera l'objet de mise à jour continues et servira de base d'éducation populaire auprès des membres.
- Une consultation sera tenue afin d'opérationnaliser la complémentarité entre la COPHAN et ses membres dans la gestion des dossiers. Autrement dit, ce sera l'occasion de distinguer les dossiers gérés par les membres des dossiers gérés par la COPHAN et le rôle facilitateur de la COPHAN dans ces deux modèles de gestion.

Sur la base de cette consultation, un comité composé d'un membre du CA, d'un membre de la permanence et de trois membres sera créé pour réviser la politique de soutien et de reconnaissance aux membres. Le comité se penchera notamment sur l'opérationnalisation du rôle de facilitateur et de levier politique et sur les critères d'analyse des demandes des membres.

Vie associative : Rebâtir la COPHAN

Tournée estivale 2021

La vie associative est devenue une priorité dans la dernière année, en commençant par l'embauche d'un professionnel y spécifiquement attitré. Étant dans la restructuration de la COPHAN, cette première démarche visait à assurer l'implantation d'une culture associative forte dans les prochaines orientations.

38 membres ont été rencontrés pour définir les orientations de la COPHAN. Cette large consultation a permis d'identifier les enjeux travaillés par nos membres et les orientations centrales à la restructuration :

- Établir un plan de communication;
- Développer un service aux membres;
- Réviser les modes de consultation;
- Diversifier nos actions.

Projet de documentation – l'écosystème des dossiers

Ce projet associatif, initialement pensé pour une plateforme de revendication en vue des élections provinciales, facilitera l'accès aux membres à l'information sur les dossiers. La complexité des dossiers traités en défense de droits des personnes handicapées (acteurs, relations, opportunités) sera documentée et rendue accessible. Ce projet est en cohérence avec le besoin exprimé par les membres lors de la tournée estivale 2021, c'est-à-dire que la COPHAN développe son volet éducatif sur les enjeux travaillés.

À ce stade-ci, nous avons réalisé un canevas de travail pour documenter l'écosystème des dossiers. Comme les systèmes sont en mouvance permanente, tel des organigrammes, la mise à jour des écosystèmes de dossier sera continue et en fonction des dossiers priorités.

Santé et services sociaux

Soins en fin de vie

La COPHAN intervient depuis une dizaine d'années dans ce dossier délicat, mais devant plus que jamais respecter la philosophie du « Rien sur nous, sans nous ! ». Elle avait déposé un [mémoire](#) lors de l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie, le 10 décembre 2015.

Depuis, de nouveaux questionnements sont apparus sur l'accessibilité à l'AMM. Le 31 mars 2021, l'Assemblée nationale a adopté à l'unanimité une motion créant la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, notamment pour réviser les questions de l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude et pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental.

Cette année, la COPHAN a participé à une rencontre avec l'OPHQ et les regroupements provinciaux du milieu de personnes handicapées et des personnes vivant une problématique de santé mentale pour discuter des positions. Étant un enjeu des plus éthique, les positions sont en mouvance; on y retrouve des positions convergentes, mais aussi divergentes entre les groupes.

La COPHAN a ensuite organisé une consultation auprès de ses membres et partenaires pour statuer des recommandations à présenter lors des [auditions](#) de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie en août 2021. Un [mémoire sur l'évolution de la Loi - nouveaux enjeux : accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude ou dont le seul problème médical est un trouble mental](#) a ensuite été déposé.

Nos positions étaient les suivantes :

- Favorables à l'accès de l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'inaptitude, à la condition que des balises et des outils soient développés afin d'encadrer cette démarche.
- En appui à la position de l'OPHQ et du COSME recommandant plus de réflexion avant de penser à élargir l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental.

Nous tenons à remercier la FMPDAQ, Audition Québec et la FQA pour leur collaboration dans le dossier.

Vaccination et COVID-19

La COPHAN a poursuivi sa vigie sur les mesures gouvernementales concernant la COVID-19 et la vaccination.

Nous avons adressé une [lettre](#) au ministre de la Santé et des services sociaux, Christian Dubé, ayant pour objet de demander des solutions concrètes à mettre en place pour faciliter l'utilisation du passeport vaccinal par les personnes en situation de handicap. Les principales recommandations étaient :

- Garantir l'accès rapide à un passeport vaccinal, notamment par une carte plastifiée;
- Rendre accessible le portail libre-service et l'application Vaxicode pour les personnes ayant une déficience visuelle;
- Exempter les personnes sous régime de protection de présenter une photo en même temps que leur passeport vaccinal.

En septembre, nous avons également interpellé par courriel le ministre Dubé pour obtenir des précisions sur la vaccination obligatoire du personnel de la Santé et sur la catégorie « certains groupes communautaires et acteurs qui offrent des services aux personnes vulnérables. ».

Enfin, nous avons travaillé en étroite collaboration avec l'un de nos membres, le Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec (RAAQ) aux travaux du MSSS visant à rendre l'application VaxiCode, le portail pour obtenir sa preuve vaccinale et le portail ClicSanté davantage accessibles aux personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Soutien à domicile

Nous avons participé au Forum PHAS en septembre dernier dont des présentations de chercheurs portaient sur le chèque emploi-service et le soutien à domicile plus largement.

La COPHAN a aussi été informée tardivement par le MSSS des travaux de révision de l'AD/CES. En raison de cette volonté de consultation questionnable et des délais irréalistes, nous avons adressé avec nos membres une [lettre](#) au Directeur du Cabinet du ministre délégué à la Santé et aux Services sociaux, monsieur Jérémie Casavant-Dubois, pour demander le report des travaux de révision, la consultation des groupes communautaires et pour énumérer quelques recommandations prioritaires.

Nous tenons à remercier le RAPLIQ, Connexion TCC.QC, Dystrophie Musculaire Canada, le ROP03, le RAAQ et Déphy Montréal pour leur collaboration dans le dossier.

Maltraitance

La COPHAN a participé aux [auditions](#) de la Commission des relations avec les citoyens sur le projet de loi 101 visant à renforcer la lutte contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité ainsi que la surveillance de la qualité des services de santé et des services sociaux.

Nous avons également rédigé et déposé un [mémoire La maltraitance envers les personnes en situation de handicap existe le projet de loi n°101 doit la rendre visible](#) à la Commission dont les principes généraux sont :

- Capacitisme
- Maltraitance organisationnelle envers les personnes en situation de handicap
- Accessibilité des services et de l'information pour rejoindre toutes les personnes en situation de handicap

Proche aideance

Le PAG-PPA ayant été déposé le 21 octobre 2021, la COPHAN a participé à une rencontre organisée par le MSSS sur la présentation du plan.

La COPHAN s'implique également à l'Observatoire sur la proche aideance qui a pour fonctions :

- de recueillir, d'intégrer, de compiler, d'analyser et de diffuser des renseignements, notamment de nature statistique, sur l'aideance;
- d'assurer une veille de l'évolution des besoins des personnes proches aidantes ainsi que des pratiques, des mesures et des actions efficaces;
- de faciliter le transfert des connaissances au bénéfice des divers intervenants impliqués en matière d'aideance;
- de faciliter les collaborations en matière d'aideance, notamment avec les institutions universitaires, les centres de recherche, les autres Observatoires ou les organismes du gouvernement qui participent à des activités de recherche ou de promotion.

Nous avons assisté à une seule rencontre cette année dont l'objectif était de manifester nos attentes et notre désir de collaborer, mais prévoyons s'impliquer davantage dans la prochaine année.

Rencontres de suivi des associations du MSSS

Les rencontres de suivi des associations permettent de connaître les travaux entrepris par le MSSS et de partager les commentaires et questionnements de nos membres. Nous avons effectué cette année de représentations sur les enjeux suivants : transport, chèque emploi-service, gamme de services, décret sur la vaccination.

La COPHAN ressent une faible volonté de collaborer avec les groupes présents aux rencontres. De notre côté, il est difficile d'obtenir des suivis sur les enjeux rapportés par nos membres et le plus souvent, nous nous retrouvons devant des faits accomplis lors des consultations. Nos représentations sont donc limitées.

Déplacements en hémodialyse

Nous avons rencontré l'AGIR concernant les difficultés de déplacement entre les régions du Québec pour les personnes qui vont en hémodialyse en raison de services insuffisants. Ce sera un dossier à relancer en début d'année.

Transport et déplacements

L'écosystème du dossier Transport et déplacement est très complexe par ses différents plans sur lequel il est travaillé. Cette année, ce dossier s'est décliné par des représentations sur les aides à la mobilité motorisées, l'accessibilité des applications et le transport adapté.

Aides à la mobilité motorisées (AMM)

Nous avons travaillé cette année sur un [dépliant d'informations](#) sur les réglementations pour les AMM du ministère des Transports. Une rencontre s'est tenue avec différents partenaires à ce sujet pour émettre des commentaires et des suivis par courriel avec la personne responsable de l'élaboration de ce dépliant s'en sont suivis.

Accessibilité des applications mobiles

Nous sommes intervenus auprès de la Table de concertation nationale du transport rémunéré de personnes par automobile pour exiger l'accessibilité des applications mobiles plutôt qu'un simple critère d'évaluation de la qualité.

Transport adapté – le premier lien avant le troisième lien

Depuis quelques années, avec l'entrée en vigueur de la Loi sur le transport rémunéré de personnes par automobile et l'absence de leadership du ministre des Transports, les transporteurs comme les fournisseurs, notamment taxi, réduisent leurs plages horaires, modifient les territoires desservis, coupent leurs heures de réservation, ajoutent des critères de priorisation, etc.

Le ministre des Transports M. Bonnardel, député de Granby, n'est pas responsable de l'ensemble des difficultés. Cependant sa responsabilité de veiller à l'offre de transport adapté lui échappe visiblement malgré les coupures de journaux, les demandes et lettres des différentes organisations concernées.

Le 16 mars 2022, accompagnée d'autres partenaires, la COPHAN a également tenu un [point de presse](#) avec le député de Bonaventure Sylvain Roy pour demander au gouvernement de mettre en place des mesures visant à améliorer la planification du transport de personnes en région.

Le [communiqué](#) écrit a ensuite été diffusé sur des médias sociaux, le tout ayant soulevé l'intérêt de journalistes qui ont également rédigé des articles sur le sujet.



Cette sortie médiatique nous a ensuite valu une entrevue avec la ministre déléguée aux Transports, Chantale Rouleau. L'échange a principalement porté sur l'augmentation du coût des véhicules nécessaire pour l'adaptation et sur le programme d'adaptation des véhicules. La ministre déléguée semblait peu au courant du dossier. Nous avons interpellé le RAPLIQ qui lui est ensuite intervenu auprès de la ministre déléguée en appui à notre représentation.

La COPHAN est également intervenue auprès de la Table de concertation nationale du transport rémunéré de personnes par automobile et du comité de suivi de la Politique de mobilité durable sur les enjeux du transport adapté. Dans le cas de la Table de transport rémunéré, nous constatons une absence, voire une réticence à la concertation sur cet enjeu alors que pour le comité de suivi de la PMD, il ne s'agit pas d'une priorité. Nos représentations sont à poursuivre.

Le transport adapté étant la clé de voûte des différents enjeux du milieu des personnes handicapées, des représentations ont été effectuées auprès du MTESS et du MSSS afin qu'ils documentent l'enjeu du transport dans les portraits réalisés sur leurs services tel que mentionné dans le Plan d'engagements gouvernementaux 2021-2024 : une nouvelle impulsion à la politique gouvernementale À part entière. Alors que le MSSS semble réfractaire à notre demande, le MTESS peut se féliciter d'avoir organisé une rencontre avec la COPHAN pour discuter d'une collaboration potentielle suivant notre demande.

Durant l'été 2021, nous avons consulté nos membres et rédigé une réponse détaillée au questionnaire produit par le MTQ en vue de consulter les organisations pour une révision en profondeur de la Politique d'admissibilité au transport adapté. Nous avons envoyé nos commentaires le 30 septembre 2021. En résumé, nos membres nous ont signifié qu'ils souhaitent que les fondements de la politique ne changent pas, mais que celle-ci soit davantage souple pour s'adapter aux clientèles faisant appel au transport adapté, qui ont grandement changé depuis la dernière révision de la politique, il y a plus de 25 ans. Enfin, le 6 novembre dernier, le responsable du dossier transport à la COPHAN a accordé une [entrevue à l'émission Ça me regarde d'AMI-Télé à ce sujet](#).

Nous tenons à remercier le RAAQ, le RUTA Montréal, le RAPLIQ, le RAPHGÎ, le ROP03, la FQA, l'AQRIPH, la SQDI et l'AQLPH pour leur collaboration.

Emploi et soutien du revenu

Programme de revenu de base (PRB)

Le programme de revenu de base est destiné à améliorer les conditions socioéconomiques des personnes qui présentent des CSE. Nous participons, depuis 2019, au comité de suivi de la mise en œuvre du PRB du MTESS. Cet espace d'échange nous a permis de rapporter plusieurs recommandations décrites dans notre [mémoire sur le projet de Règlement modifiant le Règlement sur l'aide aux personnes et aux familles](#) déposé en 2018.

En mars 2022, le projet de Règlement sur l'aide aux personnes et aux familles a été publié et nos recommandations sont toujours d'actualité : l'augmentation des prestations, l'augmentation des revenus, les biens et avoirs liquides permis et le calcul des prestations indépendant du revenu du conjoint.

C'est d'ailleurs ces mêmes revendications qui ont été mises de l'avant par la COPHAN dans un [Communiqué de presse - Programme de revenu de base: des améliorations notables malgré des ajustements attendus](#) et le [Communiqué de presse conjoint Le Programme de revenu de base, une avancée insuffisante pour les personnes handicapées et celles ayant des troubles de santé mentale](#) diffusés en réaction au projet de Règlement sorti ce mois de mars 2022.

D'ici son entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2023 et encore, les représentations concernant les programmes de solidarité sociale et de revenu de base se poursuivront auprès des instances concernées.

Montant pour déficience grave et prolongée

Le montant pour déficience grave et prolongée est un crédit d'impôt non remboursable, c'est-à-dire qu'il profite uniquement aux personnes qui paient des impôts. Somme toute, environ 9 personnes sur 10 ne se sont pas prévaluées du montant en 2017.

Dans le cadre des consultations prébudgétaires du gouvernement provincial, la COPHAN et ses membres ont adressé un [avis](#) au ministère des Finances intitulé Rendre remboursable le montant pour déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques : une brique de moins dans le mur de l'exclusion.

Le ROP03 nous a également accompagnés dans la rédaction d'un avis sur le Crédit d'impôt pour personne handicapée. Celui-ci sera adressé par la COPHAN au ministère des Finances du gouvernement fédéral lors des prochaines consultations prébudgétaires.

Nous tenons à remercier Finautonome, la FMPDAQ et le ROP03 pour leur collaboration dans le dossier.

Webinaire sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées

Nous avons organisé un webinaire sur la fiscalité en collaboration avec monsieur Jocelyn Caron, directeur général de Finautonome et Mme Ruth Rose, ancienne professeure en économie de l'UQAM.

Madame Rose a présenté un portrait général des services, des mesures et des programmes sociaux visant à soutenir le revenu des personnes en situation de handicap et leurs proches. Pour sa part, monsieur Caron a présenté les mesures fiscales pour les personnes en situation de handicap. Au total, une trentaine de groupes étaient présents, se déclinant par des membres et des membres de nos membres.

Atelier avec Service correctionnel Canada

La COPHAN a organisé une rencontre avec Service correctionnel Canada dont l'objectif était de présenter l'étendue des emplois possibles, la manière de s'inscrire aux concours pour un emploi dans la fonction publique fédérale et les mesures d'adaptation en emploi disponibles.

Loi sur l'accès à l'égalité en emploi des organismes publics

En juin dernier, la COPHAN a adressé une lettre au Président de la CDPDJ, Philippe-André Tessier, en copie conforme au ministre Jean Boulet, en réaction rapport sur l'intégration au travail du groupe visé des personnes handicapées. Nous avons exprimé notre préoccupation quant aux cibles à atteindre pour garantir une réelle équité en emploi aux personnes en situation de handicap par rapport à la population générale.

Éducation

Services de garde éducatifs à l'enfance

Au printemps 2021 s'est tenue une consultation du ministère de la Famille sur les services de garde éducatifs à l'enfance. La COPHAN a tenu une rencontre avec ses membres pour ensuite rédiger et déposer un [mémoire dans le cadre de la consultation du ministère de la Famille sur les services de garde éducatifs à l'enfance](#).

Les axes de recommandations étaient :

- Améliorer l'accès au réseau pour permettre à chaque enfant de développer son plein potentiel;
- Répondre aux attentes des parents en leur offrant des places en SGEE en cohérence avec leurs besoins;
- Promouvoir la garde en milieu familial pour répondre aux besoins des parents;
- Joindre les enfants les plus vulnérables pour leur offrir des services adaptés à leurs besoins.

Nous tenons à remercier l'AQPPT, Dystrophie Musculaire Canada et ISEMG pour leur collaboration dans le dossier.

Groupe consultatif sur l'adaptation scolaire (GCAS)

La COPHAN a assisté à 4 rencontres virtuelles du GCAS cette année. Le mandat a été révisé, divers sujets ont été présentés ou abordés tels que les enjeux de l'enseignement à distance, la différenciation pédagogique (échanges sur les défis et bonnes pratiques), les projets de l'Institut des troubles d'apprentissage, la douance, P294 « Optimisation des services aux élèves » (les travaux se poursuivent au MEQ. Une communication au réseau et aux partenaires est à venir.). Une Journée-conférences sur la transition secondaire collégiale a eu lieu le 24 février 2022. Les membres du GCAS sont invités à transmettre, en tout temps, des sujets d'intérêt qu'ils souhaitent aborder dans les futures rencontres du GCAS.

Bourses aux étudiants et étudiantes post-secondaires

Nous avons participé à la consultation de l'AQEIPS concernant la discrimination dans l'attribution des bourses du formulaire 1015 aux étudiants post-secondaires. Ce sera un dossier à relancer en début d'année.

Curateur public

Depuis le dépôt de son mémoire sur le *projet de loi 18 - Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes* et bien avant, la COPHAN s'est mobilisée auprès du Curateur public du Québec et de ses membres sur les enjeux suivants en visant l'amélioration des services, mais également les mécanismes de consultation des personnes concernées :

- Accessibilité de l'information et mobilité numérique;
- Accompagnement et communication auprès des personnes;
- Constats et inquiétudes sur les ressources des réseaux concernés;
- Rôle du milieu communautaire.

Nous avons effectué des représentations à 11 rencontres du Comité consultatif des groupes de défense et de représentation dirigé par le Curateur public du Québec. Ce comité se veut un lieu d'échange et de consultation avec les partenaires des différents milieux concernées par la réforme du PL-18.

Alors que les organismes communautaires avaient uniquement accès à une trousse d'outils et une formation de base sur la réforme, nos représentations ont été entendues par le Curateur public pour développer des formations personnalisées en fonction des besoins des groupes qui en feraient la demande.

De plus, nous avons interpellé directement le Curateur public du Québec à 4 reprises pour des rencontres ad hoc avec la COPHAN visant à partager des réflexions et questionnements ressorties lors des rencontres de notre Comité de réflexion sur le Curateur public. L'objectif de ce second comité dirigé par la COPHAN était la préparation aux rencontres du Comité consultatif des groupes de défense et de représentation et la réflexion au-delà des sujets de consultation.

Nous tenons à remercier la FMPDAQ, le ROP03, Connexion TCC.QC et la FQA pour leur collaboration.

Autres interventions

Normes d'accessibilité Canada

Dans le cadre de la semaine nationale de l'accessibilité, nous avons mis sur pied une [conférence](#) donnée par monsieur Paul Lupien, président intérimaire, sur l'accessibilité des mesures d'urgence.

De plus, nous avons poursuivi notre participation au groupe de travail sur l'élaboration d'une norme pour l'accessibilité des espaces extérieurs. Les travaux avancent bien, des consultations publiques sur une première version de cette norme auront lieu dans les prochains mois.



Commission des services juridiques (CSJ)

Le ROP03 nous a approché pour une collaboration avec la CSJ visant à assurer l'accessibilité du dépliant [Aide juridique \(L'\), un réseau au service des gens](#) pendant sa révision.

Nous avons également tenu une rencontre pour évaluer une collaboration potentielle sur leur plan de communication en référence à leur plan d'action à l'égard des personnes handicapées. Toutefois, certains dossiers étant suspendus à la CSJ, les démarches ont été reportées pour une durée indéterminée.

Société québécoise du cannabis (SQDC)

Nous avons été interpellés par la SQDC afin de collaborer à la réalisation d'un outil d'aide à la prise de décision pour les personnes sourdes ou malentendantes. Étant d'avis que l'outil pourrait bénéficier à d'autres personnes dont le niveau de littératie est plus faible, nous avons demandé à élargir la consultation auprès de groupes rejoignant des personnes immigrantes, de personnes ayant une déficience intellectuelle et un trouble du langage.

Nous remercions le ROP03 pour sa collaboration dans le dossier.

Programme d'adaptation de domicile (PAD)

Notre membre Dystrophie musculaire Canada nous a interpellés pour connaître nos commentaires sur les enjeux du PAD. De ce contact est initié une collaboration avec Dystrophie musculaire Canada et le ROP03 pour améliorer le PAD. Jusqu'à présent, nous nous sommes rencontrés à 2 reprises afin de réfléchir sur l'écosystème du dossier et d'initier des actions notamment auprès du MAMH pour compléter celui-ci avec des informations et des données pertinentes.

Webinaire sur les élections fédérales

Au mois de septembre 2021, la COPHAN a organisé un webinaire avec des représentants des partis politiques fédéraux afin qu'ils nous présentent leurs engagements à l'égard des personnes handicapées. Environ une trentaine de membres étaient présents pour l'événement en ligne.

Rapport parallèle ONU

Nous avons participé au 2^e atelier organisé par ARCH Disability Law Centre concernant le rapport parallèle du Canada pour la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations-Unies. Le rapport du gouvernement du Canada étant retardé, nous n'avons pas de date déterminée à laquelle nous recevrons un suivi.

Accessibilité Web des services bancaires et financiers canadiens

Nous avons collaboré avec le RAAQ dans le cadre du projet « Accessibilité Web des services bancaires canadiens » piloté par le RAAQ et mis en œuvre grâce au financement de Normes d'accessibilité Canada.

Nous avons participé au comité des partenaires du projet durant toutes les phases de sa réalisation. Nous avons notamment aidé à la rédaction des tests d'utilisabilité qui ont été effectués par les participants ainsi qu'au recrutement de certains d'entre eux. Ce projet se termine au printemps 2022.

Équipe

Conseil d'administration

Présidence (intérimaire)

Paul Lupien

Institut National pour l'Équité, l'Égalité et l'Inclusion des personnes en situation de handicap

presidence@cophan.org

Secrétaire

Geneviève Genest

Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

Administratrices

Nathalie Ladouceur, accompagnée par Danielle Gratton

Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec

Kristen Robillard

Société canadienne de la sclérose en plaques – division Québec

Permanence

Sébastien Moisan

Directeur de dossiers

Sebastien.moisan@cophan.org

Jérôme Plante

Directeur de dossiers jusqu'à décembre 2021

Nathalie Boëls

Directrice de dossiers jusqu'à octobre 2021