



---

C O P H A N

**Avis sur les orientations 2007-2012 relatives aux standards d'accès,  
de continuité et de qualité pour le programme-services déficience  
physique**

**5 mars 2007**

**COPHAN**  
2053, rue Jeanne-D'Arc, bureau 100  
Montréal (Québec) H1W 3Z4  
Tél. : (514) 284-0155  
Fax. : (514) 284-0775  
Courriel : [cophan@qc.aira.com](mailto:cophan@qc.aira.com)

## **Présentation de la COPHAN**

La COPHAN a pour mission la défense collective des droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles, de tous âges, et leurs proches, pour une inclusion sociale pleine et entière. Elle regroupe quarante-quatre organismes et regroupements régionaux et nationaux de personnes ayant des limitations fonctionnelles, présents dans toutes les régions du Québec. Elle rejoint toutes les limitations fonctionnelles : motrices, organiques, neurologiques, intellectuelles, visuelles, auditives, troubles d'apprentissage, parole et langage et santé mentale. Parmi ses organismes membres, certains abordent des problématiques plus spécifiques : accès aux études postsecondaires, tourisme, travail, accessibilité architecturale et habitation, aide aux victimes d'actes criminels à caractère sexuel, loisir.

La COPHAN intervient dans les secteurs d'activités de notre société qui touchent tous les aspects de la vie des personnes ayant des limitations fonctionnelles, dans une perspective d'inclusion sociale<sup>1</sup> : l'habitation, la santé et les services sociaux, l'éducation, le transport, le travail, le développement de la main-d'œuvre, la justice, la sécurité du revenu, l'aide juridique, la fiscalité, la culture, le loisir, etc.

---

<sup>1</sup> Si jusqu'à récemment, la stratégie à l'égard des personnes ayant des limitations fonctionnelles a été celle de l'intégration, la COPHAN privilégie la voie de l'inclusion pleine et entière. L'intégration consiste à introduire un nouvel individu ou un nouveau groupe à une collectivité. La collectivité est déjà formée et l'individu qui cherche à s'intégrer doit s'y adapter. L'inclusion vise plutôt à former dès le départ la collectivité afin que tout le monde puisse y participer et avoir un libre accès à toutes ses activités en fonction des besoins de chacun.

**1. Remarques préliminaires se rapportant à la Section Introduction ainsi qu'à la Section 1 Contexte, du document de consultation**

Les lois 25 et 83 ont présidé à la création d'un modèle d'organisation des services de santé et de services sociaux à propos duquel la COPHAN a maintes fois souligné son opposition, notamment parce que ce modèle fait appel aux secteurs privé et communautaire pour offrir des services qui relèvent de la responsabilité de l'État. Ces services concernent non seulement les services à domicile mais une bonne partie des services qui réfèrent à ce qui est « socialement requis », par opposition au « médicalement requis ». Or, parmi les personnes qui sont le plus touchées par cette réorganisation des services, se trouvent les personnes que nous représentons. Cette réorganisation se traduit par la perte de la gratuité, par des lacunes importantes dans l'accès aux services et des reculs en ce qui concerne la participation sociale de ces personnes.

Plus récemment, l'adoption de la loi 33 nous a fait fortement réagir, notamment parce qu'elle fait appel au secteur privé pour garantir l'accès à des chirurgies électorives et ouvre la porte à un système de soins de santé à deux vitesses. De plus, dorénavant, ce seront tous les services de santé et services sociaux y compris les services « médicalement requis » qui seront ouverts au marché privé. Nous avons également signalé nos vives inquiétudes sur l'impact que risque de produire la mise en place de mécanismes de garantie d'accès réservés à certains secteurs d'intervention, sur le financement adéquat des services de longue durée et ceux qui sont socialement requis pour répondre aux besoins des personnes que nous représentons (services de réadaptation, services à domicile, soins de longue durée).

Bien évidemment, nous ne reprendrons pas ici le contenu des mémoires et avis que nous avons fait parvenir aux commissions parlementaires chargées des consultations sur ces projets de loi. Il nous apparaît néanmoins important de rappeler notre point de vue dans le cadre de cet exercice de consultation.

Par ailleurs, dans ce contexte de réorganisation des services de santé et services sociaux, nous tenons à réitérer notre position ferme en faveur du maintien et du développement des expertises spécialisées et sur-spécialisées en matière de réadaptation, notamment par le maintien et le développement d'au moins un centre public de réadaptation sur-spécialisé pour chaque type de déficience. En ce sens, certes, nous sommes d'accord avec l'adoption de mesures visant la recherche d'un meilleur continuum de services mais cela ne saurait impliquer quelque forme de fusion que ce soit qui aurait pour effet de remettre en question

le maintien et le développement de ces expertises spécialisées et sur-spécialisées.

Enfin, puisque le document réfère à une série de politiques et orientations ministérielles, il apparaît essentiel d'ajouter à cette liste la toute nouvelle politique gouvernementale *L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées*<sup>2</sup>. Nous y reviendrons plus loin, de façon plus détaillée.

## **2. Réactions aux autres sections du document**

### **Section 2 : Programme-services Déficience physique**

Page 6 : Nous sommes d'accord avec la référence à la définition du groupe de personnes visées par le programme, puisque nous avons adhéré à la définition de la « clientèle » visée par les *Orientations ministérielles en déficience physique, Objectifs 2004-2009*. Or, plutôt que de définir le *Programme-services Déficience physique* comme regroupant les services visant à répondre aux besoins « *des personnes de tous âges...* », le document devrait plutôt préciser que ce programme s'adresse aux personnes dont la situation correspond à cette définition.

Page 6 : Le document indique que le continuum de services doit couvrir les champs d'intervention suivants, mais ces champs ne sont pas nommés. Quels sont-ils?

### **Section 3 : Les balises cliniques et organisationnelles**

Page 7 : L'énoncé des balises qui doivent guider la définition des standards ne peut se limiter à des balises cliniques et organisationnelles. Le document semble ouvrir sur d'autres balises mais il omet toutefois de rappeler que la définition des standards doit avant tout reposer sur les assises même de notre système de santé et de services sociaux que l'on retrouve notamment aux articles 1 et 2 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSS) :

**1.** *Le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie.*

---

<sup>2</sup> MSSS, *L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées*, Politique gouvernementale, 2006 (Adoptée en décembre 2006)

*Objectifs.*

*Il vise plus particulièrement à:*

*1° réduire la mortalité due aux maladies et aux traumatismes ainsi que la morbidité, les incapacités physiques et les handicaps;*

*2° agir sur les facteurs déterminants pour la santé et le bien-être et rendre les personnes, les familles et les communautés plus responsables à cet égard par des actions de prévention et de promotion;*

*3° favoriser le recouvrement de la santé et du bien-être des personnes;*

*4° favoriser la protection de la santé publique;*

*5° favoriser l'adaptation ou la réadaptation des personnes, leur intégration ou leur réintégration sociale;*

*6° diminuer l'impact des problèmes qui compromettent l'équilibre, l'épanouissement et l'autonomie des personnes;*

*7° atteindre des niveaux comparables de santé et de bien-être au sein des différentes couches de la population et des différentes régions.*

**2.** *Afin de permettre la réalisation de ces objectifs, la présente loi établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destiné à:*

*1° assurer la participation des personnes et des groupes qu'elles forment au choix des orientations, à l'instauration, à l'amélioration, au développement et à l'administration des services;*

*2° favoriser la participation de tous les intervenants des différents secteurs d'activité de la vie collective dont l'action peut avoir un impact sur la santé et le bien-être;*

*3° partager les responsabilités entre les organismes publics, les organismes communautaires et les autres intervenants du domaine de la santé et des services sociaux;*

*4° rendre accessibles des services continus de façon à répondre aux besoins des individus, des familles et des groupes aux plans physique, psychique et social;*

*5° tenir compte des particularités géographiques, linguistiques, socio-culturelles, ethno-culturelles et socio-économiques des régions;*

*6° favoriser, compte tenu des ressources, l'accessibilité à des services de santé et à des services sociaux selon des modes de communication adaptés aux limitations fonctionnelles des personnes;*

*7° favoriser, compte tenu des ressources, l'accessibilité à des services de santé et des services sociaux, dans leur langue, pour les personnes des différentes communautés culturelles du Québec;*

*8° favoriser la prestation efficace et efficiente de services de santé et de services sociaux, dans le respect des droits des usagers de ces services;*

*8.1° assurer aux usagers la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux;*

*9° assurer la participation des ressources humaines des établissements visés au titre I de la partie II au choix des orientations de ces établissements et à la détermination de leurs priorités;*

*10° promouvoir la recherche et l'enseignement de façon à mieux répondre aux besoins de la population.*

La référence à ces articles et leur citation doivent se retrouver au tout début de cette section juste avant la partie qui traite de la participation sociale. Les actions entreprises auprès des personnes qui ont une déficience physique doivent tenir compte de ces assises et il est toujours utile de les relire avant de procéder à la définition de standards.

Par ailleurs, d'autres balises se rapportant à la politique *À part...égale* doivent aussi servir de référence lorsqu'il s'agit d'intervenir dans un secteur d'activités qui concerne les personnes qui ont des limitations fonctionnelles. Il est à noter que ces balises sont toujours d'actualité et ne sont pas remises en question dans le cadre de la révision actuelle d'*À part...égale*.

- La première : le respect de l'autonomie de la personne, l'exercice de son libre choix et de ses responsabilités. Ainsi, les personnes qui ont des limitations fonctionnelles ne veulent plus être considérées comme des incapables, des irresponsables et des incompetentes. Elles veulent expérimenter la vie selon leurs aspirations.

- La deuxième concerne la participation des personnes aux décisions individuelles qui les concernent ainsi qu'aux décisions collectives.
- La troisième demande que l'on ait une approche qui considère l'ensemble de la personne. Elle n'est pas considérée comme « objet de services ». La réponse à ses besoins ne peut se faire de façon segmentée, cloisonnée, liée à une organisation de services qui n'aurait aucune souplesse.
- La quatrième porte sur le maintien de la personne dans son milieu de vie naturel.
- La cinquième orientation réclame la participation active de la personne à la gestion des services.

#### Page 7 : *La participation sociale*

Plutôt que de référer à la définition du Conseil de la santé et du bien-être, nous préférons référer à la définition de la participation sociale (en ajoutant aussi le mot « citoyenne ») telle qu'énoncée dans la Classification québécoise du Processus de production du handicap<sup>3</sup> : « *Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles)* ».

À cette définition, il faut ajouter la prise en compte des projets de vie de la personne.

#### Page 7 : *L'intégration sociale*

Plutôt que de référer au concept de l'intégration sociale, nous nous référons plutôt à celui de l'inclusion. L'intégration consiste à introduire un nouvel individu ou un nouveau groupe à une collectivité. La collectivité est déjà formée et l'individu doit s'y adapter alors que l'inclusion vise à former dès le départ la collectivité afin que tout le monde puisse y participer et avoir un libre accès à toutes ses activités en fonction des besoins de chacun.

---

<sup>3</sup> Réseau international sur le processus de production du handicap, *Classification québécoise du Processus de production du handicap*, 1998

Toutefois, lorsqu'il s'agit de fonctionner à partir d'un modèle d'organisation sociale déjà existante et qui comporte des obstacles à la participation sociale et citoyenne de la personne qui a des limitations fonctionnelles, nous sommes d'accord à ajouter à notre référence au concept de l'inclusion, la référence au PPH.

Page 7 : *La responsabilité populationnelle*

Il faut aussi rattacher cette responsabilité aux grands principes de la *Loi canadienne sur la santé* : le caractère public, l'universalité, l'intégralité, la transférabilité, l'accessibilité et la gratuité.

#### **Section 4 *L'accès aux services requis par les personnes présentant une déficience physique***

Cette section doit faire référence à la politique gouvernementale *L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées*. Il faut indiquer dans cette section les grandes lignes de cette politique, puisqu'il s'agit ici de s'assurer non seulement de l'accès aux services spécialisés et sur spécialisés mais aussi de l'accès aux services généraux et spécifiques dits de première ligne. Or, l'une des principales lacunes de ces services pour les personnes qui ont des limitations fonctionnelles vient du fait que ces services ne sont pas accessibles universellement. Comme le mentionne la politique sur *L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées* :

*«L'organisation des services et la façon de délivrer ces services constituent des facteurs environnementaux importants pour tous les citoyens, dont les personnes handicapées. Aussi, pour que tous aient accès aux documents et services offerts au public et que l'on parvienne à réduire, à éviter ou même à prévenir les situations de handicap, les ministères et organismes appliquent le principe de l'accessibilité universelle. En vertu de ce principe, les organisations visent l'utilisation similaire des installations, biens et services pour tous les usagers; par le fait même, elles doivent tenir compte des situations liées à toute incapacité ».*<sup>4</sup>

Le document sur les standards devra référer également aux deux grandes orientations qui ont été retenues dans cette politique :

---

<sup>4</sup> MSSS, *L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées*, Politique gouvernementale, 2006 (Adoptée en décembre 2006), page7.

*« Prendre les mesures nécessaires pour que toute personne handicapée qui en fait la demande ait accès, en toute égalité, aux documents et aux services offerts au public ;*

*Entreprendre une démarche proactive afin de réduire, voire éliminer, les obstacles que rencontrent les personnes handicapées dans l'accès aux documents et aux services offerts au public. »<sup>5</sup>*

De plus, il est essentiel que la section 4 indique que les CSSS ont la responsabilité de s'assurer que toute personne ait accès à l'information sur les services qui sont à sa disposition et que l'information soit accessible universellement.

### **Section 5 : Les niveaux de services**

Dans le deuxième paragraphe de cette section, il faudrait modifier la deuxième phrase de manière à considérer les cas de multidéficiences.

Également, tout au long du texte soumis à la consultation, il arrive de temps à autre, d'accoler aux termes « *les personnes présentant une déficience physique* » la parenthèse suivante : *motrice-visuelle-auditive-language*. Il faudrait retirer cette parenthèse partout où elle apparaît. Si l'on veut référer à une définition plus complète il faut alors renvoyer le lecteur à la définition qui apparaît au début du document et qui s'appuie sur la définition que l'on retrouve dans les *Orientations ministérielles en déficience physique, Objectifs 2004-2009*.

### **Section 6 : Les standards**

Paragraphe introductif de cette section : Le projet clinique doit tenir compte des grands principes de la *Loi canadienne sur la santé* auxquels nous avons référé plus haut. Il doit aussi tenir compte des assises de notre système de santé et de services sociaux (article 1 et 2 de la LSSS).

### **Section 7 : Cadre structurant pour le choix et le développement de standards qui s'adressent à la clientèle du programme-services déficience physique**

Il faudrait ramener l'élément « soutenir la pleine participation sociale des personnes » au premier rang de la liste des effets recherchés.

Au paragraphe qui traite de l'application du principe de la proportionnalité, dans la phrase qui traite de l'intervention du clinicien

---

<sup>5</sup> Idem, page 12.

« évaluant l'intensité de l'atteinte et le potentiel de développement d'autonomie de l'utilisateur », il faut indiquer que cette intervention doit se faire avec la participation entière de la personne, dans la perspective de la réalisation de ses habitudes de vie tout autant que de ses projets de vie.

Au dernier paragraphe qui traite de l'application du principe de subsidiarité, il faut indiquer que les services doivent être accessibles universellement, en référence à la politique sur *L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées*.

Enfin, le document est particulièrement muet sur deux importants objectifs des *Orientations ministérielles en déficience physique, Objectifs 2004-2009* :

*« Objectif 13 : promouvoir et soutenir auprès des acteurs de première ligne les pratiques préventives efficaces en matière de services prévus au Programme national de santé publique*

*Objectif 14 : Que les acteurs des services de santé physique tiennent mieux compte des besoins des personnes ayant une déficience physique »<sup>6</sup>*

Ce qui ressortait principalement dans les explications relatives à ces deux objectifs était la nécessité que les intervenants et acteurs soient formés en regard des besoins spécifiques des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Nous devrions retrouver cette préoccupation dans le document sur les standards de services s'adressant à ces personnes.

## **Section 8 : Les standards d'accessibilité**

### Section 8.1 Délais d'attente acceptables

Dans le cadre des consultations sur le Livre blanc *Garantir l'accès*, plusieurs intervenants ont proposé l'implantation d'un système visant à améliorer la gestion et la surveillance des listes d'attente afin d'identifier les problèmes majeurs d'accès aux soins.

À ce titre, l'ICIS fournit un ensemble d'éléments qui nous apparaissent importants à considérer<sup>7</sup> :

---

<sup>6</sup> MSSS, Orientations ministérielles en déficience physique, Objectifs 2004-2009, 2003, pages 52 et 53.

<sup>7</sup> Institut canadien de l'information sur la santé, *Temps d'attente et soins de santé au Canada : ce que nous savons et ce que nous ignorons*, 2006

- ❑ Se donner les moyens pour obtenir une information solide nécessaire à alimenter les débats et à prendre les décisions
- ❑ Élargir la collecte d'information à l'ensemble des secteurs
- ❑ Élargir la collecte d'information sur toutes les étapes menant à l'obtention du soin, traitement ou service : évaluation, diagnostic, traitement, convalescence, gestion d'une maladie chronique
- ❑ Tenir compte de l'évolution des délais
- ❑ Tenir compte de l'impact de ces délais sur l'état de la personne mais aussi sur sa famille, ses proches
- ❑ Assurer l'accès public à une information éclairée
- ❑ Analyser les données recueillies en vue d'identifier l'ensemble des facteurs responsables des délais
- ❑ Prévoir la mise en place d'un mécanisme coordonné, indépendant et transparent.

Nous ajoutons à ces éléments l'incontournable participation citoyenne à l'analyse des enjeux et aux prises de décisions qui concernent les orientations prises en matière de santé et des services sociaux.

## 8.2 *Identification des standards en matière d'accessibilité*

Dans la partie traitant de *Une gamme de services généraux, spécifiques et spécialisés et de mesures inhérentes, assurant l'intégration sociale de la personne et favorisant sa participation sociale*, concernant les services et mesures assurés aux personnes et à leurs proches, certains domaines d'intervention sont manquants :

- ❑ Dépistage (sur une base volontaire), support et encadrement à l'annonce du diagnostic
- ❑ Accueil, référence, information, formation et soutien psychosocial
- ❑ Accompagnement des proches

Dans la partie traitant de *Une priorité aux services pour les familles dont la personne (enfant) présentant une déficience physique réside au domicile familial*, le document ne fait pas état de la mise en place de services. Chacun sait en effet que les ressources sont pratiquement inexistantes et que les familles sont laissées à elles-mêmes avec une allocation directe qui ne suffit pas à combler les besoins. Il est grand temps que le MSSS assume la mise en place de services de soutien à la famille.

Aussi, la famille tout autant que les proches doivent pouvoir compter sur l'évaluation de leurs besoins et l'élaboration d'un plan d'intervention distinct de celui de la personne qui a une déficience physique.

Dans la partie traitant de *Une facilité d'accès aux services généraux psychosociaux et de santé* il nous apparaît totalement irréaliste de confier aux GMF le soin de s'acquitter de l'offre de services psychosociaux...qui font par ailleurs dramatiquement défaut dans les services de première ligne.

Dans la partie traitant de *Une facilité d'accès aux aides techniques* une association membre de la COPHAN nous a signalé ceci :

Les standards de service devraient tenir compte de la gestion des programmes d'attribution des aides techniques. Par exemple : Le décret des aides visuelles ne permet pas l'attribution d'aide à la santé via les services hospitaliers. Voici donc ce qui arrive à une personne diabétique qui a besoin d'un glucomètre :

- 1- Le centre hospitalier ou la clinique médicale établit un diagnostic de diabète, nécessitant le recours par l'utilisateur à un glucomètre
- 2- Le glucomètre adapté ne peut être attribué que par un centre de réadaptation. L'intervenant du centre de réadaptation évalue avec la personne lequel des appareils lui convient le mieux. Par la suite, il commande le matériel nécessaire.
- 3- La réception du matériel par le patient se fait par la suite soit au centre de réadaptation ou par la poste
- 4- La personne doit ensuite prendre rendez-vous à l'hôpital afin de se faire enseigner le fonctionnement du matériel.

Si le décret des aides visuelles de la RAMQ permettait l'attribution du matériel pour les soins à la santé via les centres hospitaliers cela réduirait les délais d'attente pour l'obtention du matériel et permettrait d'améliorer l'efficacité du service.

## **Section 9 Les standards de continuité**

### *Section 9.2 Identification des standards en matière de continuité*

Dans la partie qui traite de *Une organisation de services qui permet à la clientèle....*, il faut rappeler l'importance de considérer la personne dans une approche globale de sa situation et du respect de son autonomie.

Il faut aussi considérer la possibilité suivante :

Tous les services de réadaptation ne pouvant être dispensés dans certains établissements régionaux, faute de ressources financières, humaines ou lors d'une interruption de service temporaire (congé maternité, congé maladie...) devraient être assurés systématiquement par les établissements ayant un mandat suprarégional.

Dans la partie traitant de *L'exercice d'une fonction d'intervenant pivot* il faut insister sur une dimension essentielle de cette fonction : l'intervenant pivot accompagne la personne mais ne se substitue pas à cette personne. Il en est en quelque sorte le mandataire. Il doit aussi informer la personne des services qui sont à sa disposition et lui faire rapport régulièrement de l'état d'avancement du suivi de son dossier, notamment en ce qui concerne les références faites auprès de divers intervenants.

Dans la partie *Des plans d'intervention et de services...* il faut absolument rappeler que, lorsque requis, les plans d'intervention et de services des proches doivent être distincts de ceux de la personne qui a une déficience physique.

Dans la partie qui traite de *La mise en place de mécanismes de liaison...* il faut rappeler que ces mécanismes doivent respecter les règles de la protection des renseignements personnels. Ils doivent également être conçus de manière à préserver entièrement le libre choix de la personne et son pouvoir décisionnel concernant le traitement et les soins requis.

Dans la partie *La mise en place de mécanismes de concertation avec les partenaires*, le document doit indiquer la nécessité d'attribuer, dans la tâche de travail du personnel impliqué, le temps nécessaire aux activités de concertation ainsi que le financement requis à cette fin.

## **Section 10 Les standards de qualité**

Nous croyons que ces standards ne doivent pas uniquement reposer sur le mécanisme de contrôle que représente l'agrément des services de santé et services sociaux prévus à la LSSS.

Il faudrait également se rapporter à la mission qui a été confiée aux commissaires aux plaintes et à la qualité des services ainsi qu'aux rapports du Protecteur du citoyen agissant en matière de santé sous la loi du Protecteur des usagers. Il y aura lieu également de tenir compte de la récente création du Commissaire à la santé et au bien-être et voir à déterminer avec plus de précision son apport dans l'évaluation de la qualité des services.

## **Section Suivi et évaluation**

Il est essentiel que les principales personnes intéressées soient associées au suivi et à l'évaluation des standards : les personnes qui ont une déficience physique et leurs associations de défense des droits.

## **Politique de déplacement des usagers**

Le document de consultation est totalement muet au sujet de cette politique alors qu'elle constitue l'un des moyens d'assurer la mise en œuvre de ces standards. En effet, afin d'assurer le continuum de services il faut que les usagers puissent compter sur une aide adéquate afin de les soutenir dans les coûts de déplacements, lorsqu'ils sont référés vers des établissements le moins éloignés de leur lieu de résidence. Or, il s'avère que la politique actuelle est loin de couvrir les besoins des usagers et nécessite une révision de fond en comble.