FQA
FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

CRC - 023M
C.P. - PL 101
Lutte contre la maltraitance des aînés

Mémoire déposé dans le cadre des consultation particulières et auditions publiques sur le projet de loi nº 101, Loi 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.

Loi pour lutter contre la maltraitance

Pour une loi qui protège l'ensemble des personnes vulnérables

Remis par la Fédération québécoise de l'autisme à Madame Marguerite Blais, ministre responsable des aînés et des proches aidants

Septembre 2021

FQA
FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

Table des matières

Sommaire cliquable

Présentation de la FQA p.3

Le contexte p.4

Précision des objets et définitions p.6

Plan d'action et politiques d'établissement p.7

Outils d'information et de soutien p.8

La surveillance de la qualité des services de santé et des services sociaux p.8

Leadership p.9

Conclusion p.10

NOS RECOMMANDATIONS p.11-12

FQA
FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

Présentation de la Fédération québécoise de l'autisme (FQA)

Présente depuis 45 ans, la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) est un regroupement provincial de 75 organismes qui ont en commun les intérêts de la personne autiste et ceux de sa famille et de ses proches. Seize de ces organismes sont des associations en autisme présentes dans chacune des régions du Québec. Les autres organismes sont des membres associés à la Fédération et proviennent de différents réseaux : communautaire, scolaire, santé, services sociaux et privés.

La mission de la Fédération est de mobiliser tous les acteurs concernés afin de promouvoir le bien-être des personnes, sensibiliser et informer la population sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) ainsi que sur la situation des familles, et contribuer au développement des connaissances et à leur diffusion.

Cette mission se traduit de la façon suivante :

- **DÉFENSE DES DROITS :** représentations publiques, représentations politiques, élaboration de mémoires et d'avis, participation à des comités et à des groupes de recherche.
- **INFORMATION ET FORMATION :** élaboration et organisation de formations, Répertoire québécois des activités de formation, centre de documentation, revue L'EXPRESS, site Internet de référence et page Facebook.
- **PROMOTION :** activités publiques de promotion, promotion des initiatives de nature à développer les capacités optimales des personnes autistes.
- **VIE ASSOCIATIVE :** références, écoute et soutien, bulletins d'information. C'est à titre de représentants de l'ensemble des personnes autistes et de leur famille que nous déposons nos commentaires dans le cadre de la commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie.

FQA
FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME
Une autre façon de communiquer

Le contexte

La Fédération a déposé un mémoire en février 2021 lors des consultations sur le Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées 2022-2027.

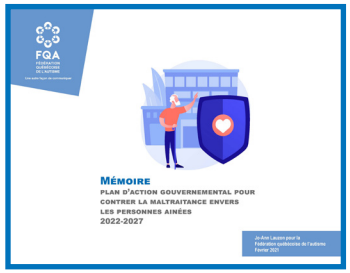
Nous n'avons pas été invités aux consultations sur le projet de Loi 101.

Dans son mémoire déposé lors des consultations sur le plan d'action, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) indiquait que :

> **l'isolement social, la dépendance vis-à-vis des services d'aide ou de proches pour les activités de la vie courante, la pauvreté, la détresse psychologique, la nature et la gravité des incapacités, la sous-scolarisation, les difficultés de communication avec l'extérieur et l'absence d'une personne significative en dehors du milieu de vie immédiat, les préjugés et attitudes à l'égard des personnes handicapées constituent des facteurs de risque qui les rendent particulièrement vulnérables à différentes formes de violence et d'abus.**

Une étude de l'Institut national de santé publique du Québec de 2017 indiquait :

> **que les personnes autistes décèdent trois fois plus souvent par suicide ou pour des raisons de santé que la population non autiste, principalement en raison d'un manque de services adaptés. Pour la FQA, ces résultats représentent une forme de maltraitance institutionnelle à l'égard des personnes autistes.**



Le mémoire déposé en février 2021 par la Fédération lors des consultations sur le Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées 2022-2027.

FQA
FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

Les personnes autistes présentent une grande hétérogénéité de profil et de besoins, et certaines d'entre elles sont en grande situation de vulnérabilité. Plusieurs sont souvent non verbales et n'ont parfois plus de familles. Les familles ne sont pas toutes outillées de la même façon et ne savent comment dénoncer des situations de maltraitance. Dans certains cas, les familles tout autant que les personnes autistes elles-mêmes, ne sont pas aptes à identifier une situation de maltraitance.

Nous sommes donc inquiets de la difficulté actuelle de protéger les personnes autistes de la maltraitance, sous toutes ses formes.

Considérant que la Loi adoptée en 2017 visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité s'adresse à deux groupes distincts, la Fédération déplorait, dans son mémoire de février 2021 sur le plan d'action, les faits suivants :

- Que le plan d'action ne visait que les personnes aînées ;
- Que les outils d'information et de soutien pour lutter contre la maltraitance n'ont été pensés que pour les personnes aînées (ex. *Aide abus aînés*) ;
- Que les outils d'information et de soutien pour lutter contre la maltraitance ne font même pas référence aux personnes majeures vulnérables ;
- Que les personnes autistes sont victimes de maltraitance sous plusieurs formes, surtout en raison d'une prestation de services non adaptée et difficile, tout particulièrement en temps de pandémie.

La FQA est inquiéte de **la difficulté actuelle de protéger les personnes autistes de la maltraitance**, sous toutes ses formes.

Les amendements au projet de Loi 101 sont un pas dans la bonne direction. Nous espérons qu'ils seront adoptés. Mais considérant que plusieurs éléments de la Loi originale ne touchent que les personnes aînées, comme la politique-cadre, le processus d'intervention concertée et les politiques d'établissement, il y a d'importants changements à faire dans les politiques d'établissement et dans les outils utilisés.

FQA
FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

Précision des objets et définitions

Pour les personnes autistes qui se représentent elles-mêmes, il est très difficile de se retrouver dans les dédales administratifs. Afin de se sentir visées et protégées par la Loi, il est important qu'elles s'y retrouvent et s'y reconnaissent. Cet argument est valide pour l'ensemble de la population.

Dans sa forme actuelle, la loi ne semble s'adresser qu'aux majeurs hébergés. Comme il s'agit d'une loi et non d'une politique, elle doit s'adresser à toutes les personnes majeures en situation de vulnérabilité. Comme la maltraitance peut prendre plusieurs formes, il est facile de penser que la Loi s'adresse uniquement aux majeurs hébergés dans une ressource résidentielle. Il est donc essentiel que tous les acteurs impliqués comprennent bien que la Loi s'applique peu importe où habite la personne, le lien avec la personne qui commet la maltraitance et la nature des services qu'elle reçoit.

À l'article 4.1, le projet de Loi 101 indique bien que les politiques d'établissement doivent prévoir qu'une personne non visée par l'application de la politique puisse formuler une plainte à un intervenant désigné et que toute autre personne puisse signaler un cas de maltraitance dont serait victime une personne en situation de vulnérabilité qui n'est pas visée par la politique d'un établissement.

Il est important de **définir qui sont les personnes identifiées** par le terme «autres personnes majeures en situation de vulnérabilité».

Recommandation nº 1
Clarifier le terme « personnes majeures en situation de vulnérabilité » et définir les catégories de personnes qui sont à risque de vivre de la maltraitance.

Recommandation nº 2
S'assurer que tous les intervenants comprennent l'étendue de la Loi et, en particulier, qu'elle ne s'adresse pas qu'aux milieux résidentiels visés par les politiques d'établissement. La maltraitance pouvant prendre plusieurs formes, il est important que tous les acteurs impliqués comprennent bien que la Loi s'applique peu importe où habite la personne, le lien avec la personne qui commet la maltraitance et la nature des services qu'elle reçoit.

FQA
FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

Plan d'action et politiques d'établissement

Considérant que la Loi adoptée en 2017 s'adressait aux aînés et aux personnes majeures en situation de vulnérabilité, il est étonnant que le plan d'action 2022-2027 ne s'adresse qu'aux personnes âgées. Tous les outils développés s'adressent aux aînés et, dans la première version, l'entente-cadre ne touche que les personnes aînées.

Le projet de loi prévoit l'élargissement de l'entente-cadre nationale pour lutter contre la maltraitance aux personnes majeures en situation de vulnérabilité en la remplaçant par un processus d'intervention concerté sur la maltraitance. Il faut s'assurer que tous les acteurs concernés prennent les moyens nécessaires pour assurer cette concertation en collaboration avec les partenaires.

Si les amendements suggérés sont un pas dans la bonne direction de la protection des personnes majeures en situation de vulnérabilité, **il faut s'assurer que les politiques d'établissement seront modifiées en conséquence**.

Il est très difficile pour une personne autiste ou pour ses représentants de trouver la politique de son établissement sur le site web. Il n'y a pas d'uniformité d'un établissement à l'autre, ce qui complique encore la vie des personnes victimes de maltraitance et de leur famille. De plus, quand elles accèdent enfin à la politique, aucune information ne semble réellement les concerner.

Recommandation nº 3
Réaliser un plan d'action spécifique aux personnes majeures en situation de vulnérabilité en tenant compte de leurs spécificités et de leurs besoins.

Recommandation nº 4
S'assurer de modifier les politiques d'établissement pour qu'elles incluent les personnes majeures en situation de vulnérabilité.

Recommandation nº 5
S'assurer que les politiques des établissements soient facilement accessibles et rédigées en langage simple dans les sites.

FQA
FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

Outils d'information et de soutien

Tous les outils qui ont été développés après l'adoption de la Loi en 2017 l'ont été pour les personnes aînées, telle la ligne *Aide abus aînés*. Encore une fois, pour que les personnes majeures en situation de vulnérabilité se sentent visées et sachent qu'ils disposent de recours, il ne faut pas seulement adapter le contenu des outils, mais bien en proposer de nouveaux qui répondent aux besoins et aux caractéristiques spécifiques de toutes ces personnes. Il ne suffit pas simplement d'aviser les personnes vulnérables qu'elles sont aussi visées par la ligne *Aide abus aînés*. Il faut aussi s'assurer que l'information soit facilement accessible et qu'elle réponde aux besoins des différents groupes concernés par la Loi.

Il ne suffit pas d'aviser les personnes vulnérables qu'elles sont aussi visées par la ligne *Aide abus aînés*. Il faut aussi **s'assurer que l'information soit facilement accessible** et qu'elle réponde aux besoins des différents groupes concernées par la Loi.

Recommandation nº 6
Que des outils spécifiques soient développés pour répondre aux besoins des personnes majeures en situation de vulnérabilité.

La surveillance de la qualité des services de santé et des services sociaux

La FQA se réjouit qu'il soit indiqué qu'il est nécessaire que la loi touche aussi la surveillance de la qualité des services. Nous l'avons déjà dit : la maltraitance peut prendre plusieurs formes et vient souvent des établissements (pénurie de services, formation du personnel non adapté, etc.).

En revanche, la surveillance ne doit pas se faire uniquement dans les milieux d'hébergement (CHSLD), mais bien sur l'ensemble des services offerts aux personnes en situation de vulnérabilité.

Recommandation nº 7
Que la surveillance de la qualité des services de santé et des services sociaux ne se fasse pas que dans les milieux d'hébergement.

FQA
FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME
Une autre façon de communiquer

Leadership

À l'article 4.2 du projet de loi, il est dit que le ministre de la Santé et des Services sociaux approuvera les politiques d'établissement sur recommandation du ministre responsable des aînés. Sans douter de son expertise et de celle de ses équipes, nous nous interrogeons toutefois sur la pertinence de leur confier une responsabilité qui va bien au-delà de leur champ d'action en l'élargissant à celui des personnes majeures en situation de vulnérabilité. À cet égard, nous nous permettons de reprendre une recommandation du Comité des usagers de la Montagne très mobilisé depuis plusieurs mois sur ce projet de Loi et dont la proposition résume parfaitement notre position.

Il convient de s'assurer que la vision d'ensemble de l'application et du suivi de la loi visant à contrer la maltraitance **soit inclusive des diverses populations en situation de vulnérabilité**.

Recommandation nº 8

Nous recommandons que le comité national directeur soit coprésidé par une personne ayant une expertise des services de santé et des services sociaux offerts aux aînés et une personne ayant une expertise des services de santé et des services sociaux offerts aux personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme afin de s'assurer que la vision d'ensemble de l'application et du suivi de la loi visant à contrer la maltraitance soit inclusive des diverses populations en situation de vulnérabilité.

Nous recommandons également que le comité national aviseur soit composé de membres détenant aussi des expertises spécifiques auprès des personnes adultes vulnérables.

FQA
FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

Conclusion

- L'intégration des personnes majeures en situation de vulnérabilité dans la loi sur la maltraitance en 2017 a été grandement appréciée des groupes de promotion des droits et des intérêts de ces personnes. Cependant, force est de constater, quatre ans plus tard, que cette intégration n'a été que théorique et que dans la réalité rien de concret n'a été réalisé pour soutenir les personnes majeures et leurs proches qui vivent une situation de maltraitance.

- La diffusion de l'information auprès des personnes concernées et des partenaires n'a pas été réalisée, les outils n'ont pas été développés et les signalements n'ont pas donné les résultats escomptés.

- Avec l'adoption du projet de loi 101, nous demandons que ces lacunes importantes soient corrigées et surtout mises en œuvre afin que les personnes majeures en situation de vulnérabilité soient pleinement protégées.

FQA
FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

NOS RECOMMANDATIONS

Recommandation nº 1

Clarifier le terme « personnes majeures en situation de vulnérabilité » et définir les catégories de personnes qui sont à risque de vivre de la maltraitance.

Recommandation nº 2

S'assurer que tous les intervenants comprennent l'étendue de la Loi et, en particulier, qu'elle ne s'adresse pas qu'aux milieux résidentiels visés par les politiques d'établissement. La maltraitance pouvant prendre plusieurs formes, il est important que tous les acteurs impliqués comprennent bien que la Loi s'applique peu importe où habite la personne, le lien avec la personne qui commet la maltraitance et la nature des services qu'elle reçoit.

Recommandation nº 3

Réaliser un plan d'action spécifique aux personnes majeures en situation de vulnérabilité en tenant compte de leurs spécificités et de leurs besoins.

Recommandation nº 4

S'assurer de modifier les politiques d'établissement pour qu'elles incluent les personnes majeures en situation de vulnérabilité.

FQA
FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME
Une autre façon de communiquer

Recommandation nº 5
S'assurer que les politiques des établissements soient facilement accessibles et rédigées en langage simple dans les sites.

Recommandation nº 6
Que des outils spécifiques soient développés pour répondre aux besoins des personnes majeures en situation de vulnérabilité.

Recommandation nº 7
Que la surveillance de la qualité des services de santé et des services sociaux ne se fasse pas que dans les milieux d'hébergement.

Recommandation nº 8
Nous recommandons que le comité national directeur soit coprésidé par une personne ayant une expertise des services de santé et des services sociaux offerts aux aînés et une personne ayant une expertise des services de santé et des services sociaux offerts aux personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme afin de s'assurer que la vision d'ensemble de l'application et du suivi de la loi visant à contrer la maltraitance soit inclusive des diverses populations en situation de vulnérabilité.

Nous recommandons également que le comité national aviseur soit composé de membres détenant aussi des expertises spécifiques auprès des personnes adultes vulnérables.