



Avis sur le *Projet de loi n° 28 Loi visant à mettre fin à l'état d'urgence sanitaire*

Déposé par le Regroupement des organismes
de personnes handicapées de la région 03 à la
Commission santé et services sociaux

7 avril 2022

Introduction

Le Regroupement des organismes de personnes handicapées de la région 03 (ROP 03) désire vous faire part de ses commentaires sur le *Projet de loi n° 28, Loi visant à mettre fin à l'état d'urgence sanitaire*.

Nous appuyant sur les constats et les enjeux régionaux issus des deux années de pandémie, et sur [les considérations relatives aux personnes handicapées à prendre en compte dans le cadre de la flambée de COVID-19](#) signifiées à l'ensemble des gouvernements par l'Organisation mondiale de la santé en mars 2020, nous proposons au gouvernement d'assortir la levée de l'état d'urgence sanitaire à différentes mesures transitoires et pérennes. Celles-ci assureront aux personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme un accès et une continuité de service de qualité respectant les [mesures sanitaires recommandées par la santé publique du Québec](#) malgré la levée de l'état d'urgence et ce, peu importe les dispensateurs de services. Ces mesures permettront ainsi de :

- Réduire la propagation du virus auprès de personnes plus vulnérables à contracter la COVID-19 et plus à risque de complications graves si elles en sont atteintes ;
- Réduire les délais d'attente pour accéder aux services ;
- Éviter la rupture des services et assurer leur continuité ;
- Soutenir l'offre de services développée par les organismes communautaires ;
- Soutenir le déconfinement des personnes handicapées ;
- Réduire les conséquences du déconditionnement physique, cognitif ou psychologique des personnes handicapées.

Dans le cadre de la levée de l'état d'urgence sanitaire, il est nécessaire que certaines considérations soient prises en compte pour assurer la qualité, la continuité et la sécurité des services offerts aux personnes handicapées, notamment :

- La nouvelle flambée de COVID-19 et celles à venir ;
- La rareté de main-d'œuvre ;
- La précarité des services offerts par les organismes communautaires ;
- La proximité des services qui est généralement nécessaire pour desservir les personnes handicapées.

Pour y parvenir, certaines dispositions transitoires et pérennes doivent être mises en place afin d'atténuer les conséquences.

Dispositions transitoires

Autoriser le maintien des mesures sanitaires recommandées par la santé publique du Québec dans les milieux le désirant ou le requérant

La levée de l'état d'urgence sanitaire entraîne la levée de toutes les mesures sanitaires populationnelles, à l'exception du port du masque dans les lieux publics. Cependant, la santé publique recommande toujours le respect des mesures sanitaires tel que le lavage des mains, la distanciation physique, le port du masque, etc. pour réduire la propagation du virus. Afin de considérer la volonté des uns et les recommandations des autres, les milieux, tel que les organismes communautaires, le désirant ou le requérant, notamment ceux offrant des services aux personnes vulnérables à la COVID-19, devraient avoir la possibilité de maintenir légalement l'imposition des mesures sanitaires sans risque de poursuite légale.

Maintenir une offre de formation à distance et accélérer le développement de services de télésanté accessible

La pandémie a obligé certains secteurs à développer ou à accélérer l'offre de formation, de service ou de téléconsultation à distance. Cette obligation d'agir dans la précipitation a malheureusement évacué la prise en compte de plusieurs considérations afin que les services soient accessibles à toutes et à tous. Le petit guide sur les angles morts des réponses technologiques à la pandémie de COVID-19 de l'Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'IA et du numérique démontre clairement les défis auxquels se butent plusieurs individus lorsque les options offertes pour accéder à un service sont en ligne. Malgré l'invisibilité dans ce rapport des personnes handicapées, il n'en demeure pas moins qu'elles sont directement visées par les enjeux identifiés et les solutions pour y remédier,

auxquelles s'ajoutent la difficulté des services de réadaptation à pallier cette nouvelle réalité. La prise en compte de ces vulnérabilités numériques chez les personnes handicapées dans les nombreux déploiements d'outils technologiques, tels que la formation à distance dans le réseau de l'éducation, les téléconsultations du réseau de la santé et des services sociaux, le Carnet Santé Québec, Clic Santé et VaxiCode, après deux ans de pandémie ne tiennent toujours pas compte de l'accessibilité aux personnes handicapées.

Malgré la levée des mesures sanitaires, certains services à distance, tel que l'enseignement scolaire, doivent demeurer accessibles aux personnes les plus vulnérables, dont certains élèves handicapés pour qui la scolarisation à distance demeure encore la seule option, considérant leur risque accru de complications graves s'ils contractent la COVID-19. Il est nécessaire que cette disposition soit toujours offerte par le réseau de l'éducation.

Les services de télésanté vont, quant à eux, demeurer une modalité de dispensation des services. Une modalité, souvent avantageuse, pour faciliter l'accès aux services à des personnes ayant des problèmes de mobilité ou ayant difficilement accès à des services de transport.

Tel que l'indiquait récemment la [Vérificatrice générale du Québec dans son rapport annuel 2021-2022](#), la mise en œuvre des services de télésanté n'a jamais été une priorité pour le gouvernement et l'évaluation des quelques projets mis en place depuis 2001 n'a jamais été réalisée. Cette absence de volonté de déploiement et d'analyse de ces quelques initiatives depuis plus d'une vingtaine d'années, a obligé les professionnels de la santé à déployer des services de télésanté en urgence sans balise, et souvent sans prise en compte des notions d'accessibilité, de littératie et de fracture numérique. L'absence de prise en considération de ces éléments, ne favorise pas l'engagement et la participation du patient, deux éléments essentiels, à une prise en charge à distance de sa santé.

La pandémie aura eu cet avantage, une accélération du déploiement des services de télésanté. À cet égard, le MSSS obligeait récemment les établissements à développer une politique de télésanté afin d'accélérer le déploiement et baliser cette offre de services. Le développement de ces services doit être réalisé « en s'assurant, autant que possible, de ne pas causer de fracture numérique », tel qu'il est inscrit à l'article 3 de la [Loi sur le ministère de la Cybersécurité et du Numérique](#). Les services doivent aussi se soumettre au standard gouvernemental d'accessibilité du Web qu'il soit administré par une organisation publique ou par une instance privée. La plateforme qui sera déterminée pour soutenir le déploiement de son offre de service à distance doit, aussi prendre en compte l'accessibilité et sa sélection doit être assortie de tests d'utilisabilité rémunérés. Le ROP03 ayant collaboré avec la RAMQ pour des tests d'utilisabilité du Carnet Santé Québec, nous pensons que l'ouverture et l'expertise est disponible dans le personnel des ministères et organismes.

Nous attirons également l'attention des membres de la Commission sur d'autres solutions disponibles pour simplifier l'accès et bonifier les services de télésanté. Par exemple, l'ajout de services de notifications pour confirmer l'inscription et suivre l'évolution de ses demandes ou pour confirmer et rappeler un rendez-vous. À cet égard, le gouvernement du Québec conçoit une [plateforme gouvernementale de notifications](#) auxquelles les organisations publiques peuvent s'inscrire pour informer les citoyens, tel le projet Notifications Québec développé pour Retraite Québec. La conavigation offerte par la CNESST afin d'accompagner les utilisateurs dans la transformation en ligne est une autre solution à mettre à la disposition de la population dans le déploiement des services de télésanté.

Soutenir l'approvisionnement en équipements de protection individuelle (ÉPI) et en produits de désinfection

L'accès aux équipements de protection individuelle et de produits de désinfection fût un enjeu majeur pour les organismes communautaires et les dispensateurs de services en soutien à domicile dès le début de la pandémie. Pourtant, le gouvernement s'était empressé de reconnaître ces acteurs en leur donnant un statut de services essentiels. Les employés des organismes communautaires et des divers dispensateurs de services en soutien à domicile ont été privé d'équipements de protection individuelle pendant plus de six mois, malgré l'incapacité d'appliquer les règles de distanciation physique dans certaines offres de service et la vulnérabilité des personnes qu'ils desservaient à la COVID-19.

Les personnes recevant des services à domicile ont, quant à elles, été privées d'équipements de protection individuelle pour elles-mêmes et pour leurs proches aidants.

Malgré la levée de l'état d'urgence sanitaire, le virus demeure actif et très contagieux, plusieurs des personnes utilisant les services de ces organisations demeurent vulnérables à la COVID-19 à cause de leur âge ou de leur état de santé, il est donc essentiel que le réseau de la santé et des services sociaux continue de distribuer ou de financer les équipements de protection individuelle et/ou les produits de désinfection :

- Aux organismes communautaires, notamment ceux qui s'adressent aux personnes handicapées ;
- Aux personnes recevant des services de soutien à domicile et à leurs proches aidants ;
- Aux employés de la mesure d'allocation directe Chèque emploi-service, des entreprises d'économie sociale en soutien à domicile, des milieux d'hébergement de type RI-RTF s'adressant, notamment aux personnes

handicapées et des ressources d'hébergement et en habitation communautaire desservant ces mêmes personnes.

Vaccination et dépistage

Dès le début de la campagne de vaccination contre la COVID-19, le gouvernement refusait de reconnaître les personnes handicapées comme un groupe prioritaire pour la vaccination. Malgré les nombreuses représentations à cet égard, les personnes handicapées et leurs proches se sont vu reconnaître un statut prioritaire trois jours avant la population en général. Pourtant, [plusieurs facteurs viennent accroître le risque des personnes handicapées de contracter, d'être hospitalisées ou de décéder de la COVID-19.](#) Le voile d'invisibilité qui couvrait depuis trop longtemps les personnes handicapées était encore mis en lumière.

Le même constat s'est fait pour les employés des organismes communautaires œuvrant en santé et services sociaux et ceux offrant des services de soutien à domicile, peu importe le dispensateur du service. Malgré les nombreuses demandes exprimées par le milieu communautaire et les dispensateurs, le gouvernement a tardé à reconnaître à ces groupes de travailleurs la même priorité que celle accordée aux employés du réseau de la santé et des services sociaux pour la vaccination.

Les campagnes de prévention à la COVID-19 se poursuivront malgré la levée de l'état d'urgence sanitaire, les personnes handicapées et leurs proches doivent être considérées prioritaires dans les futures campagnes de vaccination. Le cas échéant, elles doivent aussi obtenir un statut leur permettant de recevoir le vaccin gratuitement, comme c'est le cas pour certains groupes populationnels qui sont ciblés comme des personnes à risque dans la campagne de vaccination contre l'influenza.

Aussi, les employés des organismes communautaires et des dispensateurs de services de soutien à domicile doivent obtenir la priorité dans la campagne de vaccination au même moment que les travailleurs du réseau de la santé et des services sociaux.

Le dépistage contre la COVID-19, se poursuivra aussi malgré la levée de l'état d'urgence sanitaire. Le gouvernement doit maintenir dans ces [groupes prioritaires admissibles aux tests PCR](#) :

- Les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme ;
- Les travailleurs des RI-RTF, des entreprises d'économie sociale, de l'allocation directe Chèque emploi-service, des services de répit et des ressources d'hébergement communautaire.

De plus, le maintien de modalités permettant d'être tester à domicile pour des personnes n'ayant aucun proche et dans l'incapacité de réaliser un test rapide de dépistage par elle-même, tel que celle mise en place par le CIUSSS de la Capitale-Nationale doit aussi être favorisée.

Enfin, la distribution de tests rapides, comme c'est le cas actuellement, pour l'ensemble de la population doit être maintenue gratuitement.

Garantir le soutien des directions régionales de santé publique dans les milieux communautaires requérant leurs services

Au cours de la pandémie, les organismes communautaires ont été soutenu à de nombreuses reprises par les directions régionales de santé publique, soit pour l'application des règles sanitaires dans les divers milieux, pour l'application de mesures de prévention ou en situation d'éclosion. Une page Web et une ligne directe de communication entre la cellule communautaire de la santé publique et les organismes communautaires ont d'ailleurs été mis en place dans la Capitale-Nationale pour répondre aux besoins et demandes issus des organismes. Cette collaboration et ces outils doivent être maintenus, malgré la levée de l'état d'urgence sanitaire.

Dispositions pérennes

Pérenniser les primes salariales des employés en soutien à domicile

La rareté de main-d'œuvre est aussi présente dans les services de soutien à domicile. Le recrutement du personnel via la modalité d'allocation directe Chèque emploi-service étant difficile même avant la période pandémique. Dès le 17 avril 2020, afin de maintenir l'offre de services et d'apporter main forte au réseau de la santé et des services sociaux le gouvernement octroyait une prime salariale COVID de 8% aux employés de la modalité d'allocation directe Chèque emploi-service qui, en juin 2021, dispensaient plus d'un million d'heures de services en soutien à domicile auprès des personnes handicapées. Cette prime a permis aux personnes recevant des services de soutien à domicile de conserver leurs employés. Ainsi, le réseau assurait la continuité des services et évitait certaines ruptures liées à la situation pandémique. Cette prime temporaire représentait une hausse majeure du salaire de ces employés voyant leur taux horaire bonifié de plus de 2 \$/heure selon les régions. L'annonce de l'abolition de ces primes au 16 mai prochain, met à risque la continuité des services de plusieurs milliers de personnes handicapées vivant à domicile. Une diminution aussi importante des conditions de travail de ces employés risque de provoquer de nombreuses ruptures de service.

Le 29 mars dernier, le gouvernement lançait son [plan pour mettre en œuvre les changements nécessaires en santé](#) dans lequel il annonçait un virage dans les services à domicile pour les personnes âgées et les personnes vulnérables, notamment les personnes handicapées. Un geste concret et rapide que doit poser notre gouvernement pour démontrer cette volonté de changement serait de pérenniser le 8 % de primes COVID dans le taux horaire des employés de la modalité d'allocation directe Chèque emploi-service.

Afin d'éviter des ruptures dans d'autres secteurs d'activités, ce geste pourrait aussi s'appliquer au personnel des RI-RTF et de ceux offrant des milieux d'hébergement ou d'habitation communautaire s'adressant aux personnes handicapées et autres personnes vulnérables. Cette proposition pour les milieux d'hébergement ou d'habitations communautaires viendrait supporter un des objectifs du [plan d'engagements gouvernementaux 2021-2024](#) à l'égard des personnes handicapées rendu public le 24 janvier 2022.

Pérenniser le financement d'urgence et investir dans le soutien financier des organismes communautaires

La présence du virus dans la communauté oblige les organismes offrant, notamment, des services de répit, des activités socioprofessionnelles et communautaires, du soutien à domicile à maintenir les mesures sanitaires recommandées par la santé publique. Ce maintien des mesures nécessite certaines restrictions dans l'offre de service dont, la réduction du nombre de participants aux activités, la multiplication des groupes pour offrir les services au même nombre de personnes, le maintien de services individualisés, etc. L'application de ces restrictions, l'ajout d'heures de service pour desservir autant de personnes en plus de la gestion en parallèle d'une offre de services à distance nécessite le maintien du financement octroyé en période de crise. Les budgets COVID, notamment en répit et en hébergement ainsi que ceux octroyés aux organismes financés par le PSOC doivent être pérennisés pour assurer la continuité des services et éviter la rupture de certains.

De plus, un financement supplémentaire est nécessaire afin de :

- Répondre à l'augmentation des demandes liés au report des services et à l'alourdissement des besoins liés au déconditionnement physique, cognitif et psychologique et à la décompression des personnes fréquentant les organismes communautaires ;
- Répondre aux besoins psychosociaux liés à l'isolement.

Ces effets post-COVID doivent être pris en compte dans les services rendus et les interventions auprès des personnes. Les organismes communautaires offrent des services complémentaires, voire alternatifs, au réseau de la santé et des services sociaux et leur apport doit être considéré dans ce retour à une vie quasi-normale. Il est donc nécessaire de reconnaître les besoins financiers de ceux-ci pour répondre à la demande d'aide et de services qui s'est accentuée.

Les argents annoncés dans le dernier budget provincial sont insuffisants pour combler les besoins des organismes communautaires desservant, entre autres, les personnes handicapées. Le gouvernement doit, non seulement revoir les sommes allouées à la hausse, il doit aussi s'assurer d'une transparence dans la distribution de celles-ci et impliquer les regroupements sectoriels nationaux et régionaux dans leur répartition.

Financer les réseaux publics pour rétablir l'offre de services

Depuis plus de deux ans, les services s'adressant aux personnes handicapées offerts par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux ont été affectés par le délestage du personnel vers d'autres services. Ce délestage a ralenti les services, voire à certains moments occasionné des ruptures de services. Après deux ans de pandémie, les délais d'attente pour l'accès aux services

spécialisés de réadaptation se sont allongés. Pour ne citer que quelques exemples, dans la région de la Capitale-Nationale, plus d'une centaine de personnes vivant avec des douleurs chroniques doivent attendre plus de 2 ans pour accéder aux services. En déficience visuelle, près de 350 personnes attendent pendant un délai moyen de plus de 6 mois pour accéder à un premier service. Les personnes se déplaçant en fauteuil roulant doivent, quant à elles, attendre en moyenne 9 mois pour recevoir leur aide à la mobilité.

S'ajouteront à ces listes d'attente déjà longues :

- les personnes qui, avec le déconfinement s'adresseront aux établissements pour répondre à des besoins qu'ils ont mis sur la glace pendant la pandémie;
- les personnes dont les besoins se seront alourdis à la suite d'un déconditionnement physique, cognitif ou psychologique ;
- Les personnes ayant des besoins psychosociaux liés à leur isolement social.

De plus, il est à prévoir une hausse des demandes de réadaptation à la suite du report des chirurgies non urgentes depuis près de deux ans. Certaines des personnes concernées conserveront des lésions ou des limitations permanentes qui exigeront des épisodes de service spécialisé.

Afin de réduire ces listes d'attente et répondre aux besoins émergents le gouvernement doit investir dans les services spécialisés de réadaptation en déficience physique et en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme.

De plus, l'actualité des derniers mois est venue nous rappeler que la fragilité des services de transport adapté avait été renforcée par les effets de l'adoption du projet de loi 17, de la rareté de main-d'œuvre ainsi que des augmentations de coût, de carburant et de véhicules. Sans action rapide et concertée du ministère des Transports du Québec c'est une partie significative des investissements des 20 dernières années qui risquent d'être gaspillés : accès aux services de santé et aux services sociaux, réadaptation, répit-dépannage, activités socioprofessionnelles et communautaires, loisirs, culture, emploi, éducation primaire, secondaire et post-secondaire, etc. Le premier lien vers la communauté, le transport adapté, mérite toute l'attention tant de l'Assemblée nationale que du gouvernement.

Procéder à une reddition de compte des actions gouvernementales à l'égard des personnes handicapées et évaluer les conséquences de la pandémie chez cette population

La levée de l'état d'urgence sanitaire doit être assortie d'une reddition de compte indépendante des actions gouvernementales durant l'état d'urgence sanitaire et

des conséquences de la pandémie sur la population. En s'appuyant sur l'Analyse différenciée selon les sexes (ADS+), cette reddition de compte doit se faire en prenant en considération l'analyse différenciée selon les capacités (ADC+). En cherchant des sources crédibles pour appuyer cette analyse, nous avons découvert les travaux du Washington Group on Disability Statistics (WG). Nous constatons que ce comité d'experts, reconnu par l'ONU, voit le même enjeu que nous pour l'ensemble des acteurs gouvernementaux au niveau mondial, le handicap doit exister dans les portraits, sondages, enquêtes, recherches, études, plans d'action... L'inclusion nécessite de voir les limitations.

Enfin, nous ne sommes pas à l'abri d'éventuelles crises sanitaires, cette reddition de compte, incluant l'analyse différenciée selon les capacités (ADC+) est essentiel afin de mieux planifier les mesures à mettre en place pour répondre concrètement et en temps réel aux besoins des personnes handicapées dans ce contexte particulier. Dans cette optique, chaque ministère et organisme doit faire le bilan de ces actions à l'égard des personnes handicapées durant la crise et identifier les mesures à prendre en compte dans le futur pour éviter de reproduire les mêmes erreurs.