

Déposé le 1^{er} décembre 2014

No. : CSSS-021

Secrétaire [Signature]



Mémoire

Projet de loi 10

*Projet de loi modifiant l'organisation et la
gouvernance du réseau de la santé et des services
sociaux notamment par l'abolition des agences
régionales*

**Déposé à la Commission de la santé et des
services sociaux par le**

**Regroupement des organismes de
personnes handicapées de la région 03
(ROP03)**

13 novembre 2014

Table des matières

Le ROP03.....	3
Introduction	4
Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale.....	5
Participation à la prise de décisions individuelles et collectives nous concernant	5
Accès aux documents et aux services offerts au public.....	6
Élaboration de plans d'action pour l'intégration des personnes handicapées	7
Réforme Couillard de 2003.....	8
Projets cliniques en DP, DI-TED de la région de la Capitale-Nationale, 10 ans après	9
Accès aux services généraux	12
Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience.	13
Délai d'attente	14
Implantation des intervenants pivots établissements (IPÉ) et des intervenants pivots réseaux (IPR).....	18
Santé publique	19
Système de plaintes.....	21
Conclusion	24

Le ROP03

Seule structure officielle de communication et de concertation pour les organismes de promotion et de défense des droits des personnes handicapées de la région de la Capitale-Nationale, le ROP 03, regroupe 26 organismes. Il est membre de la COPHAN, regroupement provincial qui milite pour la promotion des intérêts et la défense des droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Nos objectifs sont :

- Regrouper les organismes de personnes handicapées de la région de la Capitale-Nationale ;
- Promouvoir et défendre les droits et les intérêts des personnes handicapées ;
- Amener les organismes locaux à définir des priorités régionales ;
- Favoriser l'échange et la solidarité entre les organismes de personnes handicapées ;
- Offrir divers services aux organismes membres (soutien dans l'analyse et l'élaboration d'avis, de lettres, de communiqués, etc.).

Introduction

Dans le cadre de la consultation publique de la Commission de la santé et des services sociaux sur le projet de loi 10 *Projet de loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, nous déposons à la *Commission de la santé et des services sociaux* un mémoire présentant notre réalité régionale et sectorielle, afin que les citoyens et citoyennes du Québec vivant avec des limitations et leurs proches puissent trouver dans le réseau de la santé et des services sociaux les services auxquels ils et elles ont droit.

Aussi, nous appuyons les recommandations déposées par notre regroupement provincial la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec.

Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale

Participation à la prise de décisions individuelles et collectives nous concernant

L'article 1.2 b) de la Loi indique que *«dans l'application des mesures prévues par la présente loi, les orientations suivantes guident l'OPHQ, les ministères et leurs réseaux, les municipalités et les organismes publics ou privés :*

b) favoriser l'autonomie des personnes handicapées et leur participation à la prise de décisions individuelles ou collectives les concernant, ainsi qu'à la gestion des services qui leur sont offerts ;»

Le réseau de la santé et des services sociaux, principalement l'Agence, a sollicité à plusieurs reprises les organismes communautaires de personnes ayant des limitations et leurs familles dans la révision de divers programmes ou dans des consultations visant les orientations à prendre. Par contre, cette participation à la prise de décision collective nous concernant demeure très limitée et lorsque les organismes communautaires ont une place, ils l'ont souvent obtenue après plusieurs revendications. De plus, les moyens pour supporter leur participation sont souvent limités.

D'autres moyens sont présentés comme étant une participation à la prise de décision collective telle la présentation des conclusions de divers travaux concernant la révision de programmes ou des nouvelles façons de faire dans le réseau de la santé et des services sociaux. Nous pensons notamment, à la présentation du nouveau cadre de gestion régionale sur le Parc des aides techniques (programme AVD-AVQ), au cadre de référence régional sur l'intervenant pivot-réseau ou le plan d'action du continuum résidentiel. Ces moyens, quoi qu'intéressants pour connaître certains programmes ou modes de fonctionnement, ne doivent pas être considérés comme une

participation à la prise de décision collective puisque les décisions sont déjà prises. Les groupes sont mis devant le fait accompli et ne peuvent qu'émettre des commentaires au cas où éventuellement il y aurait une nouvelle révision ... d'ici 10 ans.

Cela ne va pas mieux d'un point de vue individuel, la participation des personnes aux plans d'intervention ou aux plans de service les concernant est encore très variable d'un établissement ou d'un intervenant à un autre.

Accès aux documents et aux services offerts au public

La loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées adoptée en 2004 indiquait à l'article 26.5 « *Le gouvernement établit, au plus tard le 17 décembre 2006 et après consultation de l'OPHQ, une politique visant à ce que les ministères et les organismes publics se dotent de mesures d'accommodement raisonnables permettant aux personnes handicapées d'avoir accès aux documents, quelle que soit leur forme, et aux services offerts au public* ».

En 2007, le gouvernement adoptait la politique gouvernementale L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées. L'article de cette loi comme cette politique ne s'appliquait qu'aux ministères et organismes publics, donc seuls le MSSS et ses Agences devaient s'y conformer. De cette politique, découlait les standards gouvernementaux d'accessibilité du Web.

Or, les personnes ne vont pas chercher leurs services au MSSS et dans les Agences, elles vont les chercher dans les centres de réadaptation, les CSSS, les hôpitaux et ceux-ci ne sont pas contraints d'assurer l'accessibilité de leurs informations et de leurs services. Concrètement, l'accessibilité aux documents et aux services offerts au public s'avère toujours complexe pour les personnes ayant des limitations. Plusieurs démarches sont nécessaires pour obtenir les documents accessibles, les délais sont souvent très longs, les versions transmises sont encore inaccessibles, les sites Web pour la plupart ne sont pas accessibles, l'accès aux interprètes en langue des signes est toujours aléatoire, certains établissements sont encore difficilement accessibles, etc.

Élaboration de plans d'action pour l'intégration des personnes handicapées

La loi prévoit à l'article **61.1** *«Chaque ministère et organisme public qui emploie au moins 50 personnes ainsi que chaque municipalité locale qui compte au moins 15 000 habitants adopte, au plus tard le 17 décembre 2005, un plan d'action identifiant les obstacles à l'intégration des personnes handicapées dans le secteur d'activité relevant de ses attributions, et décrivant les mesures prises au cours de l'année qui se termine et les mesures envisagées pour l'année qui débute dans le but de réduire les obstacles à l'intégration des personnes handicapées dans ce secteur d'activité. Ce plan comporte en outre tout autre élément déterminé par le gouvernement sur recommandation du ministre. Il doit être produit et rendu public annuellement».*

En 2007, L'Agence adoptait son premier plan d'action. Celui-ci se limitait aux services directs offerts à la population par cette instance. Par contre, tel que le précise la Loi, nous revendiquions que ce plan d'action identifie les obstacles à l'intégration des personnes handicapées dans le secteur d'activités relevant de ses attributions. Notre interprétation étant que les attributions de l'Agence allaient au-delà des services directs qu'elle offrait au public ce que l'OPHQ confirmait oralement.

En 2011, l'Agence adoptait son deuxième plan d'action portant encore une fois uniquement sur les services directs qu'elle offrait à la population. Ces actions portaient notamment sur :

- l'accessibilité des locaux de l'Agence;
- l'accessibilité des documents produits ou dont la production est soutenue par l'Agence;
- l'accessibilité des lieux et les mesures d'accommodement disponibles lorsque l'Agence réalise ou participe à des campagnes d'information, de vaccination ou tout autre événement ou service s'adressant au public et au personnel du réseau;
- l'accessibilité du site Web de l'Agence;

- la participation citoyenne incluant l'accessibilité au service des plaintes et commentaires de l'Agence;
- la formation du personnel de l'Agence.

Ces actions visant uniquement les services offerts au public par l'Agence ont peu d'impacts sur le quotidien des personnes ayant des limitations et leurs proches. Nous avons donc fait autrement et approché divers professionnels pour qu'ils agissent sur différents problèmes d'accessibilité aux services. Ces actions ont été plus concluantes que celles prévues au plan d'action.

À l'aube de la rédaction d'un nouveau plan d'action et de la création des CISSS, nous espérons que le prochain plan d'action concerne les services directs offerts à la population dans l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux.

Recommandations :

Compte tenu des obligations faites au gouvernement par la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, le ROP03 recommande :

- Que l'article 61.1 et l'article 26.5 soient appliqués au CISSS et que le plan d'action précise notamment les modalités de mise en œuvre de l'article 1.2, alinéa b);
- Une première action concrète appliquant l'article 1.2 alinéa b) devrait être la mise sur pied d'un comité régional de rédaction et de suivi de la mise en œuvre.

Réforme Couillard de 2003

Depuis 1971, il y en a eu des réformes. La réforme Couillard en 2003 a créé plusieurs attentes quant à l'accessibilité, la continuité et la qualité des services, mais les résultats sont toujours attendus.

La Loi adoptée créait les Agences régionales et avait pour objectif de revoir l'organisation des services. En 2004, la responsabilité populationnelle était confiée aux CSSS et ceux-ci devaient revoir

l'organisation des services, notamment par la mise en place de projets cliniques.

Projets cliniques en DP, DI-TED de la région de la Capitale-Nationale, 10 ans après

À l'automne 2007, les CSSS de notre région, démarraient deux comités sur les projets cliniques, un en déficience physique (DP) et un en déficience intellectuelle ou trouble envahissant du développement (DI-TED). Les premiers échanges se déroulèrent sans les organismes communautaires, augurant la suite soit des discussions axées sur les préoccupations des gestionnaires du réseau bien plus que sur la réponse aux besoins des personnes «au cœur des services». Les deux comités avaient pour mandat d'identifier les trous de services concernant chacune des clientèles et de proposer 2 à 3 priorités permettant de combler les écarts identifiés.

En 2008, 3 priorités étaient identifiées en DI-TED et 2 en DP.

En DI-TED :

- Une vision partagée des services;
- Un meilleur accès à une offre variée de milieux résidentiels;
- Une offre variée de mesures et de services de soutien à la famille.

En DP :

- Procéder à la désinstitutionnalisation des adultes présentement hébergés dans un CHSLD, afin de leur offrir un milieu de vie adapté à leur potentiel d'intégration sociale et s'assurer que toutes les personnes ayant une DP puissent bénéficier, si nécessaire, d'une gamme diversifiée de milieux de vie adaptés leur permettant de maximiser leur potentiel d'intégration sociale.
- Améliorer l'accès et la continuité des services offerts dans la région aux personnes ayant une déficience visuelle ou auditive.

En 2010, le CSSS de la Vieille-Capitale proposait un groupe de travail sur le continuum résidentiel en DP-DI-TED et un autre sur les services offerts aux adultes et aux aînés ayant une déficience visuelle ou auditive. Le groupe de travail sur le continuum résidentiel en DP-DI-TED déposait des recommandations à la Table des directeurs

généraux adjoints des établissements à l'automne 2013. Ces recommandations viennent d'aboutir en octobre 2014 sur un plan d'action sur le continuum résidentiel au sein du réseau de la santé et des services sociaux sans l'implication de partenaires communautaires et sans diffusion des conclusions auprès de ceux-ci. Le second groupe de travail n'a abouti à rien.

Initiée en 2006, l'amélioration de l'offre de services en soutien à la famille s'est poursuivie malgré les projets cliniques grâce essentiellement aux injections de financement par le Gouvernement du Québec. L'Agence, en cohérence avec les demandes du milieu communautaire, a investi une partie de ce financement dans le support aux ressources communautaires de répit, dépannage et gardiennage. Bien que la signature d'ententes de services ait été nécessaire, la gestion par le milieu de ces ententes s'avère simple et propice à l'innovation. Bien que les écarts soient encore importants, les résultats sur le soutien aux familles sont nettement positifs.

Une partie des sommes dédiée au secteur personnes handicapées a également été investie en soutien à la mission de base des groupes de notre secteur, permettant là encore une amélioration de l'offre de service et une stabilisation du personnel grâce à l'amélioration des conditions de travail.

Recommandations :

Plusieurs raisons invoquées pour justifier les échecs des projets cliniques seront vraisemblablement toujours d'actualité si elles ne sont pas travaillées spécifiquement. Le ROP03 recommande donc :

- De faire un bilan et de poursuivre les actions issues des projets cliniques DP-DI-TED : les établissements devenus un CISSS reproduiront-ils les mêmes mécanismes et apporteront-ils les mêmes solutions inefficaces aux anciens problèmes? Les mêmes gestionnaires et experts en partie responsable des échecs, poursuivront-ils leurs œuvres sans conséquence, oubliant de finir une fois encore ce qui avait été commencé ? Un bilan de nos projets cliniques doit être fait pour pouvoir analyser nos errances et décider ensemble de poursuivre ce qui fait toujours

compromis. Un comité régional DP-DI-TED au sein du CISSS nous apparaît donc nécessaire.

Nos expériences sur les fusions des services en réadaptation physique (IRDPQ) et celles des CLSC et CHSLD (CSSS) nous ont appris que changer le papier en-tête des organisations n'améliore pas mécaniquement l'entente nécessaire à des corridors de services. Le ROP03 recommande donc :

- Sans directives claires et redditions de compte spécifiques, les conflits inter établissements risquent de devenir des conflits inter programmes, l'énergie perdue et la paperasse restant constantes. Le ministère doit donc évaluer les ressources consacrées à la création et au maintien de cette entente, entendu que les ressources consacrées pour se faire devraient rapidement diminuer.
- Le programme régional de support aux ressources communautaires de répit, dépannage et gardiennage est une réussite à conserver et à développer. Les normes de gestion le concernant doivent être maintenues, les échanges ouverts entre les partenaires établissements et communautaires préservés. Les sommes à investir afin d'améliorer la réponse aux besoins de la population, ainsi qu'à la stabilisation du personnel sont encore conséquentes, le ministère doit avoir le pouvoir d'investir ces sommes sans que le CISSS à venir ne puisse orienter toutes les sommes vers ces propres programmes-services.
- L'investissement dans le soutien à la mission globale des organismes communautaires doit se poursuivre. Sans parler d'utilisateur payeur, en considérant les coûts de son propre réseau tout comme le financement accordé aux autres secteurs de l'action communautaire, comment le MSSS peut-il envisager l'exercice d'un mandat régional avec moins de 120 000 \$? Là encore, le Comité régional DP-DI-TED pourrait suggérer les répartitions des sommes qui seront injectées dans les programmes services destinés aux personnes ayant des limitations, afin de soutenir l'offre de services et la participation du milieu communautaire.

Accès aux services généraux

Les personnes ayant des limitations ont plusieurs difficultés d'accès aux services généraux du réseau de la santé et des services sociaux. Lorsqu'ils y ont accès la qualité des services laisse souvent à désirer. Ces difficultés sont notamment dues au manque d'informations, aux manques d'accessibilité du parc immobilier, des équipements et des communications, ainsi qu'au travail en silo des différents programmes services. Cette réalité soulevée en 1984 dans *À part égale*, avait été identifiée comme objectifs dans les orientations ministérielles en DP de 1998 et réitérée en 2004 dans sa deuxième édition. Au début des travaux sur les projets cliniques en DI-TED et en DP, cette problématique est ressortie comme un enjeu majeur pour les organismes représentant les personnes ayant des limitations mais n'a pas été retenue par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Cette problématique devant être relayée et prise en compte dans le projet clinique sur les services généraux. Les travaux se sont conclus, encore une fois, sans la prise en compte de la réalité et des difficultés d'accès pour les personnes ayant des limitations. Lors du bilan provincial sur les orientations ministérielles en DP, le constat a été simple à faire, rien n'avait été réalisé pour améliorer la situation. En 2014, lors d'une rencontre avec divers établissements de notre région pour identifier les priorités d'action régionales et les actions structurantes qui pourraient être mises en œuvre pour assurer l'atteinte des orientations en DP, l'accessibilité des services en santé physique a été identifiée parmi les 5 premières priorités.

Récemment encore, nous soumettions à la responsable du projet clinique sur le continuum de service en déficience visuelle et auditive des solutions simples et peu coûteuses pour améliorer l'accès aux services, notamment généraux. Malgré une entente préalable, nous attendons encore une preuve de l'intérêt de mettre en œuvre certaines de ces solutions.

À plusieurs reprises, ces difficultés d'accès aux services généraux ont été soulevées sans qu'il soit pris en compte par les établissements. Bien que des recherches appuient nos constats sur les effets de ces difficultés, bien que cela augmente les coûts du système de santé et de services sociaux, rien n'y fait.

Recommandations :

- Les effets de la directive du ministre de la Santé et des Services sociaux sur la mise en accessibilité du parc immobilier sont difficiles à suivre. Pour commencer, la reddition de compte devrait être rendue publique. Puis, en transparence avec le milieu communautaire, le CISSS à venir devrait faire de manière ouverte son processus de priorisation. Le Comité régional DP-DI-TED serait le lieu pour consulter le milieu sur cette priorisation.
- Bien que n'y étant pas soumis à l'heure actuelle, le CISSS doit appliquer la Politique gouvernementale *L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées* et notamment les standards gouvernementaux d'accessibilité du Web qui y sont contenus. Le Comité régional DP-DI-TED pourrait permettre au CISSS de solliciter l'expertise du milieu, incluant les organismes communautaires, tant pour l'identification des obstacles, les outils de formation que le recrutement d'utilisateurs pour réaliser des tests d'utilisabilité des communications papier et Web.
- Bien que n'y était pas soumis à l'heure actuelle le CISSS, doit être soumis à l'article 61.3 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées «*Les ministères, les organismes publics et les municipalités tiennent compte dans leur processus d'approvisionnement lors de l'achat ou de la location de biens et de services, de leur accessibilité aux personnes handicapées.*» Étant donné l'avancement des travaux de l'OPHQ sur ce sujet, nous suggérons que le comité régional DP-DI-TED soit mis à contribution.

Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience

Le plan d'accès aux services implanté en 2008 avait pour objectifs :

- d'assurer aux personnes ayant une déficience un accès aux services dont elles ont besoin dans des délais raisonnables.
- d'optimiser et d'harmoniser les processus, la gestion de l'accès aux services et l'organisation des services.

Plus de dix millions ont été investis dans notre région pour répondre à ces objectifs qu'en est-il depuis? Un bilan produit en 2012 par le MSSS confirme les difficultés à établir le partenariat entre les établissements, difficultés qui se poursuivront entre les programmes services.

Délai d'attente

Le plan d'accès visait la garantie d'avoir un premier service dans des délais maximums d'une année selon le niveau de priorité et l'établissement qui donne le service. Concrètement l'accès à un premier service est un accès à une évaluation des besoins et à une planification des services. À partir de cette étape, les personnes sont donc retirées des listes d'attente soumis aux standards d'accès mais se retrouvent sur une ou plusieurs autres listes selon les besoins. Concrètement, elles attendent toujours pour avoir les services dont elles ont besoin.

De plus, dans plusieurs programmes-services, les délais d'accès pour un premier service ne sont pas respectés. Voir les taux de respect des délais d'attente dans les 4 tableaux suivants.

Tableau 1 : Respect des délais d'attente Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ) au 26 août 2014

Déficience, âge et niveau de priorité	Nombre de demandes traitées	Nombre de personnes en attente	Taux de respect des délais d'attente
Déficience motrice (urgent)	0	0	-
Déficience motrice, moins de 6 ans (élevé)	785	54	76.71
Déficience motrice, 6 ans et plus (élevé)	3447	200	88,9%
Déficience motrice,	2612	408	94,49%

(modéré)			
Déficiência visuelle (urgent)	0	0	-
Déficiência visuelle, moins de 6 ans (élevé)	37	2	86,49%
Déficiência visuelle, 6 ans et plus (élevé)	212	24	97.17%
Déficiência visuelle (modéré)	1301	125	99.69%
Déficiência auditive (urgent)	0	0	-
Déficiência auditive, moins de 6 ans (élevé)	166	4	85.03%
Déficiência auditive, 6 ans et plus (élevé)	596	50	78.87%
Déficiência auditive (modéré)	596	75	99,83%
Déficiência du langage (urgent)	0	0	-
Déficiência du langage, moins de 6 ans (élevé)	521	91	9,41%
Déficiência du langage, 6 ans et plus (élevé)	26	7	35.48%
Déficiência du langage, (modéré)	40	15	92,68%

Tableau 2 : Respect des délais d'attente Centre de réadaptation en déficiência intellectuelle de Québec (CRDI-Q) au 26 août 2014

Déficiência, âge et niveau de priorité	Nombre de demandes traitées	Nombre de personnes en attente	Taux de respect des délais d'attente
Déficiência intellectuelle (urgent)	4	4	75%

Déficiência intellectuelle, moins de 6 ans (élevé)	47	13	72,22%
Déficiência intellectuelle, 6 ans et plus (élevé)	74	20	53,33%
Déficiência intellectuelle (modéré)	78	48	67,03%
TED (urgent)	2	2	50%
TED, moins de 6 ans (élevé)	137	37	61,01%
TED, 6 ans et plus (élevé)	91	53	38,02%
TED (modéré)	122	100	30,56%
DI et TED (urgent)	6	0	66,67%
DI et TED, moins de 6 ans (élevé)	184	50	63,85%
DI et TED, 6 ans et plus (élevé)	165	123	44,55%
DI et TED (modéré)	200	148	42,8%

Tableau 3 : Respect des délais d'attente Centre de réadaptation en déficiência intellectuelle de Charlevoix (CRDI-C) au 26 août 2014

Déficiência, âge et niveau de priorité	Nombre de demandes traitées	Nombre de personnes en attente	Taux de respect des délais d'attente
Déficiência intellectuelle (urgent)	1	0	100%
Déficiência intellectuelle, moins de 6 ans (élevé)	3	0	66,67%
Déficiência intellectuelle, 6 ans et plus (élevé)	14	0	92,86%
Déficiência	17	2	100%

intellectuelle (modéré)			
TED (urgent)	-	-	-
TED, moins de 6 ans (élevé)	3	1	100%
TED, 6 ans et plus (élevé)	6	1	42,86%
TED (modéré)	5	1	100%
DI et TED (urgent)	1	0	100%
DI et TED, moins de 6 ans (élevé)	6	1	83,3%
DI et TED, 6 ans et plus (élevé)	20	1	76,19%
DI et TED (modéré)	22	3	100%

Tableau 4 : Taux de respect des délais d'attente dans les CSSS de la Capitale-Nationale, au 26 août 2014

	CSSS de la Vieille-Capitale	CSSS de Québec-Nord	CSSS de Portneuf	CSSS de Charlevoix
DP urgent	100%	100%	50%	-
DP moins de 6 ans (élevé)	-	0%	-	-
DP 6 ans et plus (élevé)	93,75%	78,95%	100%	100%
DP modéré	95,35%	91,67%	93,75%	95%
DI-TED (urgent)	0%	50%	100%	100%
DI-TED moins de 6 ans (élevé)	100%	0%	-	-
DI-TED 6 ans et plus (élevé)	66,67%	26,32%	-	-
DI-TED (modéré)	78%	60%	81,82%	100%

Implantation des intervenants pivots établissements (IPÉ) et des intervenants pivots réseaux (IPR)

3 ans après l'implantation du plan d'accès, notre région a adopté un cadre de référence régional sur l'IPÉ et l'IPR sous forme de projet pilote. Nous avons soulevé auprès de notre Agence plusieurs éléments dont l'absence d'information sur les intervenants pivots donnée aux personnes et à leurs familles, l'absence de prise en compte du rôle d'accompagnement auprès des personnes et de leurs familles de l'IPR et l'absence d'obligation de participation des personnes et de leurs familles à toutes les rencontres concernant leurs PI, PSI ou PSII.

Après 3 ans de mise en œuvre, il ressort de notre bilan que l'implantation est disparate d'un territoire à l'autre, l'information demeure absente pour les personnes et leurs familles, les personnes et leurs familles ont toujours de la difficulté à participer à l'ensemble du processus pour l'élaboration de leurs PI-PSI-PSII et le rôle d'accompagnement des personnes et des proches reconnu dans le plan d'accès aux services comme le mandat de l'IPR n'est pas effectué par celui-ci, l'IPÉ devant combler cette lacune sans avoir la même neutralité.

Recommandations :

La reddition de compte désormais disponible sur l'accès à un premier service a été une avancée majeure des dernières années. Cependant rien n'est disponible pour les autres services. Le ROP03 recommande :

- L'ensemble des délais d'attente pour avoir accès aux services subséquents doit être documenté et rendu public. Cela doit rapidement aboutir à l'établissement de standards d'accès comme pour le premier service. Évidemment, le milieu communautaire doit participer à part entière aux démarches.

La mise sur pied des IPÉ et des IPR est également une avancée qui aurait mérité plus d'investissements pour atteindre un effet significatif sur la qualité de vie des personnes ayant des limitations. Le ROP03 recommande :

- Que l'IPÉ et l'IPR jouent le rôle qui leur a été initialement et officiellement assigné au Plan d'accès soit d'être au service de la personne et de ses proches et non un défenseur de l'intérêt des établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Cela signifie expressément que l'IPÉ et l'IPR s'assure que la personne et ses représentants puissent choisir de participer à chacune des rencontres les concernant.

Santé publique

En 2009, le ROP03 déposait un avis sur le plan d'action régional en santé publique, plan d'action dont la prise en compte de la réalité des personnes ayant des limitations fonctionnelles était quasi absente. Dans cet avis, quelques recommandations qui sont reprises dans ce mémoire. Nous citons aussi en exemple de bonnes collaborations avec les établissements du réseau de la santé et des services sociaux, notamment dans le cadre des activités de prévention en matière de violence et d'agressions sexuelles, dans le cadre du plan d'action régional en santé des femmes, dans les révisions des divers programmes en maintien à domicile et dans l'amélioration de l'offre de service en répit, dépannage et gardiennage, ainsi que dans la démarche Villes amies des aînés.

Malheureusement, ces recommandations ont peu ou pas été prises en compte par la direction régionale de la santé publique. Ce constat s'appuie sur diverses activités de santé publique qui ont eu cours dans les dernières années.

Lors de l'épidémie de la grippe AH1N1, la réalité des personnes ayant des limitations a mal été prise en compte. Les informations sur la prévention ont été inaccessibles à plusieurs personnes handicapées, les informations adaptées ont été disponibles 4 semaines après celles dédiées à la population en générale de plus uniquement pour celles qui savaient où la demander, certains sites de vaccination étaient inaccessibles, les services de transport adapté ont dû développer, à retardement, une offre de service adaptée à la réalité des personnes ayant des limitations pour leur permettre d'accéder à la vaccination,

les préposés du Chèque-emploi-service qui donnent la majorité des services de soutien à domicile aux personnes ayant des limitations n'ont pas été priorisés dans la vaccination pourtant ceux-ci donnent les mêmes services que les employés du réseau de la santé qui eux ont eu accès au vaccin parmi les premiers. Aucune trace à notre connaissance dans les bilans sur cette pandémie de tous ces obstacles pas plus que des moyens mis en place pour les contourner.

Les campagnes de vaccination pour la grippe saisonnière causent aussi beaucoup de difficultés pour les personnes ayant des limitations notamment, l'absence d'information sur la possibilité d'être vacciné à domicile, des sites de vaccination massive inaccessibles aux personnes en fauteuil roulant, les dépliants et sites Internet d'informations inaccessibles aux personnes ayant une déficience visuelle, l'inaccessibilité du site Internet de prise de rendez-vous en ligne disponible dans certains CSSS, l'absence d'informations sur l'accessibilité des sites de vaccination et sur les mesures d'accommodement disponibles, notamment la disponibilité d'interprètes en langue des signes et d'accompagnement et de soutien aux familles d'enfants ayant des besoins particuliers.

En 2012, un scandale entourant l'inefficacité de certains tests de dépistage du cancer du sein a éclaté. Plusieurs femmes sourdes concernées par cette situation n'ont pas été informées de ce qui se passait. C'est un organisme communautaire qui a dû communiquer ces informations aux femmes concernées car plusieurs d'entre elles l'ignoraient.

En 2014, suite aux actions du RAPLIQ, les difficultés d'accès à la mammographie étaient mises sur la place publique. Tout comme le Ministre, les situations présentées nous choquent. La prise de position ferme du Ministre semble avoir lancé le message nécessaire pour que la gabegie cesse et que les droits des femmes handicapées soient respectés. Devrons-nous pour chaque type de besoin, chaque type de service, chaque territoire, mener l'enquête et porter plainte devant le Tribunal des droits de la personne ?

Recommandations :

Tel que mentionné dans notre avis sur le plan d'action régional en santé publique, le ROP03 recommande :

- d'engager pour les personnes ayant des limitations une démarche similaire à celle réalisée pour les personnes âgées en termes de conceptualisation et de recherche.
- que dans chacune des actions portées par la Santé publique, les outils de communication (dépliants, trousse d'information, avis publics, recommandations, sites Web, médias écrits, électroniques et audio-visuels, etc.), les recherches et les espaces de rencontre (conférences, colloques, activités de concertation, rencontres de travail, etc.) doivent prendre en compte les personnes handicapées et les besoins d'accommodement reliés à leurs limitations. Ainsi, la DSP contribuera à ce que le CISSS respecte l'obligation qui lui est faite par l'article 61.3 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, citée précédemment.
- que dans chacune des actions financées par la Santé publique, en partie ou en totalité, que soit pris en compte les personnes handicapées et leurs besoins d'accommodement reliés à leurs limitations notamment pour les outils de communication (dépliants, trousse d'information, sites Web, médias écrits, électroniques et audio-visuels, etc.), les recherches, les activités de sensibilisation (conférences, colloques, activités de concertation, rencontres de travail, etc.) Ainsi, la Santé publique dans les formulaires de demande de financement devrait clairement indiquer ses attentes vis-à-vis de la prise en compte des besoins des personnes handicapées et son ouverture à financer les coûts éventuels de cette prise en compte.

Systeme de plaintes

La loi sur les services de santé et des services sociaux, introduisait les commissaires locaux et régionaux aux plaintes et à la qualité des services dans les procédures de traitement des plaintes des usagers.

Ces commissaires relevant du conseil d'administration des établissements devaient être indépendants et assurer pour les usagers la neutralité dans le traitement de leurs plaintes.

Concrètement, les procédures de traitement des plaintes sont peu connues des personnes et celles-ci ont rarement recours aux commissaires aux plaintes dans de nombreux établissements. Les personnes ayant eu recours à cette ressource ont souvent perdu confiance dans son pouvoir et son efficacité puisque les efforts varient d'un dossier à l'autre et surtout d'un commissaire à l'autre. Les recommandations qui sont parfois difficiles à faire remonter aux gestionnaires des établissements ou souvent ignorées par ceux-ci notamment faute de ressources financières, humaines ou autres. Certains commissaires aux plaintes arrivent à améliorer la qualité des services mais ceux-ci doivent souvent avoir une volonté de fer pour contraindre les gestionnaires ou collaborer avec des gestionnaires qui ont le pouvoir et la volonté d'améliorer les choses.

Les personnes veulent avoir un système de gestion des plaintes simple, réellement indépendant et pour lesquels les établissements ou les intervenants seront imputables. Les fautes doivent être punies et les erreurs corrigées.

Les informations sur le traitement des plaintes de la majorité des établissements sont inaccessibles à plusieurs personnes ayant des limitations faute d'adaptation. Il en va de même pour les centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP) et les comités des usagers des établissements. Nous tenons à citer en exemple les mesures prises par le Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes de l'Abitibi-Témiscamingue (CAAP-AT) qui s'est engagé à assurer l'accessibilité de son site Web aux personnes ayant des incapacités ou des restrictions techniques majeures. L'ensemble des contenus actuels et futurs du site se conformeront progressivement aux nouveaux standards d'accessibilité adoptés le 10 mai 2011 par le Gouvernement du Québec. Les commissaires aux plaintes, les comités des usagers et les autres CAAP devraient prendre exemple sur ce dernier et s'assurer de rendre ses informations et ses services accessibles à toutes les personnes ayant des limitations.

Recommandations :

Le ROP03 est navré de constater le peu d'efficacité et d'efficience des systèmes de plainte des établissements du réseau de la santé et des services sociaux pour une partie toujours trop grande des personnes ayant des limitations. Le ROP03 recommande :

- que la création des CISSS soit l'occasion d'une véritable réflexion concertée sur l'accès et les effets du système de plainte. Nous suggérons que le comité régional DP-DI-TED soit mis à contribution.
- que chaque élément du système de plaintes et commentaires, incluant le milieu communautaire, les comités des usagers, les conseils d'administration publics, les instances de concertation, etc. soit examiné sous l'angle de l'analyse différenciée selon les différences, soit l'ADS, la médiation culturelle, la lutte contre l'âgisme, l'accommodement des besoins liés aux limitations, etc.

Conclusion

Notre mémoire présente un avis régional et sectoriel reflétant néanmoins les réalités de personnes qui pour toutes sortes de raisons et dans toutes les régions auront à faire affaire avec les CISSS. Sans chercher à viser particulièrement l'un ou l'autre des établissements du réseau de la santé et des services sociaux, nous avons essayé de relater les hauts et les bas d'un système duquel dépend la qualité de vie des personnes ayant des limitations et leurs proches. Sans nous illusionner sur la vertu de la participation des personnes ayant des limitations et des organisations qui les représentent, nous restons fermement convaincus que celle-ci constitue un incontournable pour définir une vision concertée du développement du réseau de la santé et des services sociaux et assurer sa durabilité sur les plans environnemental, social et économique.

Rien sur nous sans nous!