

**L'accès aux services de santé
et aux services sociaux**

**Avis de l'Office des personnes handicapées du Québec
au ministère de la Santé et des Services sociaux**

Rédaction

Pierre Berger
Directeur par intérim
Direction de l'intervention nationale

Le

13 mars 2007

Mise en page

Véronique Bahl
Agente de secrétariat
O:\DREC\Secrétariat\DOCUMENT\1200\1225_Acces aux services de sante et services sociaux.doc

Approbation

Conseil d'administration à sa séance du 23 février 2007

**Office des personnes
handicapées**

Québec



309, rue Brock
Drummondville (Québec) J2B 1C5

Table des matières

INTRODUCTION.....	1
1. DESCRIPTION DE LA SITUATION DE L'ATTENTE DANS LES SERVICES	5
1.1 DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION.....	5
<i>Secteur de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du</i>	
<i>développement.....</i>	<i>5</i>
<i>Secteur de la déficience physique.....</i>	<i>6</i>
1.2 SOUTIEN À DOMICILE	7
1.3 SOUTIEN AUX FAMILLES	8
2. LES PRINCIPALES CAUSES DES LISTES D'ATTENTE ET DÉLAIS D'ACCÈS	11
3. L'ORGANISATION ET LA GAMME DE SERVICES	13
4. DES BALISES POUR GUIDER LES ACTIONS PRIORITAIRES	17
CONCLUSION	19
RECOMMANDATIONS.....	21
BIBLIOGRAPHIE.....	23

Introduction

En vertu de l'article 25 a.1 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (ci-après la Loi), l'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'Office) a le mandat de « conseiller le ministre, le gouvernement, ses ministères et leurs réseaux, les municipalités et tout organisme public ou privé sur toute matière ayant une incidence sur les personnes handicapées, analyser et évaluer les lois, les politiques, les programmes, les plans d'action et les services offerts et formuler toutes les recommandations qu'il estime appropriées ». C'est en fonction de cette disposition de la Loi que l'Office présente au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) le présent avis.

Depuis plusieurs mois, le mouvement « Personnes handicapées pour l'accès aux services », connu sous le nom de « Mouvement PHAS », ainsi que différentes composantes du milieu associatif des personnes handicapées revendiquent un ensemble de mesures pour faciliter, voire garantir, l'accès aux services en matière de santé et de services sociaux. Le 12 mai 2006, le Mouvement PHAS a organisé un forum regroupant des personnes handicapées, des parents de personnes handicapées et des intervenants pour proposer une déclaration pour l'accès aux services sociaux et de santé. Le contenu de la *Déclaration des personnes handicapées et des familles pour l'accès aux services sociaux et de santé*¹ a obtenu plus de 18 000 signatures d'appui et a été déposé à l'Assemblée nationale le 30 novembre dernier.

Le Mouvement PHAS dénonce l'importance des listes d'attente et des délais d'accès et revendique, en matière de réadaptation, une gamme de services qui favorisent le développement des capacités des personnes handicapées, un accès rapide aux services, une continuité des services à toutes les étapes de la vie des personnes et une injection d'argent pour répondre aux besoins. Pour la petite enfance, le Mouvement

¹ MOUVEMENT PHAS (2006), *Déclaration des personnes handicapées et des familles pour l'accès aux services sociaux et de santé*, Montréal, Mouvement PHAS, 2 p.

PHAS et plusieurs associations dénoncent le fait que des familles doivent s'endetter pour que leur enfant puisse avoir des services et, considérant l'importance d'intervenir tôt, revendique un accès à des services publics de diagnostic, un accès rapide à des services de stimulation précoce, l'accès à des services de réadaptation physique (ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, etc.) et une reconnaissance des compétences parentales par tous les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux.

Le Mouvement PHAS et différentes associations représentant les personnes handicapées revendiquent aussi un accès à des services de soutien à l'intégration sociale, à des services de soutien à domicile et à des mesures de soutien aux familles (services d'information, de soutien psychosocial, de répit, de gardiennage, d'appui aux tâches quotidiennes et l'accès à des subventions répondant aux besoins réels des familles).

La réalité décrite par le Mouvement PHAS n'est pas sans fondement. Plusieurs données la corroborent et mettent en évidence d'autres dimensions qui n'ont pas été traitées par celui-ci. Aussi, la *Revue annuelle de l'action gouvernementale*² produite par l'Office a fait état, au cours des dernières années, du problème des listes d'attente et des délais d'accès ainsi que de l'insuffisance de ressources consacrées notamment aux services de santé et aux services sociaux (services d'adaptation et de réadaptation, de soutien à domicile, etc.).

Comme il sera illustré dans les pages qui viennent, il existe d'imposantes listes d'attente ainsi que d'importants délais pour l'accès aux services. De plus, la satisfaction des besoins des usagers du réseau de la santé et des services sociaux est souvent partielle et il n'y a pas toujours une adéquation entre les services offerts et les besoins des usagers.

² OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2006), *Action gouvernementale et personnes handicapées*, Drummondville, L'Office, 199 p.

Les personnes handicapées vivent des délais importants dans l'accès à certains services de santé et de services sociaux. Ces délais d'accès ont un impact négatif sur les possibilités de participation sociale des personnes handicapées. Les difficultés d'accès peuvent parfois compromettre l'intégrité et la sûreté de la personne . Par exemple, un enfant ne bénéficiant pas de services de stimulation précoce à cause des délais d'accès risque de voir son développement compromis.

Compte tenu de ces éléments, il apparaît pertinent pour l'Office de faire un certain nombre de recommandations au MSSS afin d'améliorer la situation.

Dans le présent avis, l'Office donne une description de la situation de la réponse aux besoins en faisant ressortir la problématique des listes d'attente et délais d'accès. Aussi, il expose sa compréhension des éléments explicatifs des listes d'attente et délais d'accès. Ensuite, le document fait état de certains écarts entre les services offerts et la nécessité d'une réponse adaptée aux besoins des personnes handicapées. Enfin, l'Office propose des balises pour guider le gouvernement dans la détermination des services qui doivent prioritairement être rendus accessibles.

1. Description de la situation de l'attente dans les services

1.1 Dans les établissements de réadaptation

Secteur de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement³

Les services des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) se répartissent essentiellement en trois programmes auxquels il faut ajouter le programme d'intervention comportementale intensive (ICI)⁴ qui s'adresse spécifiquement aux enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED) : services de soutien à la personne et à la communauté, services socioprofessionnels et services du programme résidentiel. Il ressort des données que pour le programme de soutien à la personne et à la communauté, le nombre d'heures moyen de services par personne par année est passé de 159 en 2001-2002 à 140 en 2004-2005⁵. On constate ainsi une diminution de l'intensité des services. Pour ce programme, les rapports statistiques des établissements indiquent un délai moyen d'attente pour l'ensemble du Québec de 351 jours et 2 060 usagers en attente au 31 mars 2005. Fait inquiétant, compte tenu de l'importance de la stimulation précoce sur le développement de l'enfant, 299 enfants de 0 à 4 ans étaient en attente de services (dont 134 pour la seule région de Montréal) pour une durée moyenne de

³ Les données sont tirées d'un portrait réalisé par l'Office à partir d'une compilation réalisée par la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (FQCRDI) et d'une autre réalisée par l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ) :

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2006), *Portrait statistique sur l'accès aux services d'adaptation-réadaptation au Québec pour les personnes handicapées*, Montréal, Direction de l'intervention collective régionale de l'Ouest, L'Office, 23 p.

D'autres données ont fait l'objet d'une compilation distincte par l'Office à partir des rapports statistiques des établissements (les AS-485).

⁴ Ce programme prévoit environ 20 heures par semaine d'intervention auprès de l'enfant.

⁵ Cette donnée a été obtenue à partir du document :

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (2005), *Les indicateurs de gestion 2004-2005*, Montréal, Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, octobre, p. 40.

125 jours. Ajoutons à cela que, pour les enfants ayant un trouble envahissant du développement, 456 d'entre eux recevaient des services d'ICI et, selon la FQCRDI, 194 enfants étaient en attente pour un délai moyen d'environ 4 mois⁶.

Pour les services socioprofessionnels, au 31 mars 2005, on comptait 968 usagers en attente de service pour un délai moyen de 517 jours (1 an et 5 mois). Pour les services du programme résidentiel, 1 118 personnes étaient en attente pour un délai moyen d'attente de 544 jours (près de 18 mois). Les délais d'accès varient énormément selon les régions (28 jours en Estrie et 785 jours à Montréal).

Enfin, notons que le nombre de personnes en attente pour un premier service était de 1 444 personnes au 31 mars 2005 en déficience intellectuelle et de 709 en TED. En déficience intellectuelle, 4 396 personnes étaient en attente d'un service (incluant celles qui ont déjà un autre service) et, en TED, 1 906 personnes⁷.

Secteur de la déficience physique

Selon l'AERDPQ, 8 583 personnes (1 712 en déficience du langage, 4 563 en déficience motrice, 863 en déficience visuelle et 1 445 en déficience auditive) étaient en attente d'un premier service au 31 mars 2005. Le délai moyen d'attente était environ de 9 mois en déficience du langage, 9 mois également en déficience motrice, 5 mois en déficience visuelle et 8 mois en déficience auditive⁸.

⁶ Michel GIGNAC, *op. cit.*, p. 13.

⁷ *Ibid.*, p. 7-12.

⁸ *Ibid.*, p. 16-19.

1.2 Soutien à domicile

Déjà en 2000, dans un rapport de recherche du Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH) sur les services de soutien à domicile, concernant les listes d'attente et la réponse aux besoins, il ressort :

« Dans la majorité des centres locaux de services communautaires (CLSC) consultés, il y a des listes d'attente et des manques à gagner qui varient de 51 000 \$ à 580 000 \$. Quelques rares territoires visités se disent exempts de liste d'attente ou de manque à gagner en matière de services de maintien à domicile. Même si pour plusieurs responsables de CLSC rencontrés en entrevue ce déficit provoquant l'indisponibilité de certains services n'engendrent pas de situation où "des gens sont laissés dans la misère" (citation d'une entrevue avec un responsable de maintien à domicile d'un CLSC, 2000), la conjoncture actuelle au sein de laquelle se retrouvent plusieurs CLSC, et les Régies régionales, fait en sorte que seulement 65 à 80 % des besoins évalués sont répondus. Dans ce contexte, une priorisation des besoins et des "cas" est faite au moment de l'attribution des services, plus spécifiquement dans les CLSC accusant des manques à gagner importants en matière de maintien à domicile. Une emphase relativement importante peut être mise sur les aidants familiaux et sociaux pour assurer les soins qui sont plus périodiques ou dans les moments qui sortent de l'ordinaire et du quotidien (jours fériés, phase aiguë de la maladie, etc.)⁹. »

Par ailleurs, dans un avis de l'Alliance québécoise des regroupements régionaux de personnes handicapées (AQRIPH) produit en 2004, on y fait le constat suivant :

« Les compressions budgétaires des dernières années ont fait apparaître une généralisation des listes d'attente. Dans toutes les régions du Québec, les personnes handicapées doivent patienter pendant plusieurs mois avant de recevoir des services.

De plus, plusieurs personnes handicapées admises n'obtiennent pas tous les services dont elles ont besoin à cause du manque de ressources humaines et financières. La disparité des services d'une instance locale à l'autre fait aussi en sorte que les personnes handicapées choisissent leur

⁹ Patrick FOUGEYROLLAS et autres (2000), *Vivre sans handicap à domicile avec des services adéquats et gratuits : un projet réaliste ou utopique pour les personnes ayant des incapacités ? État de situation sur le maintien à domicile : rapport de recherche présenté au comité avisé AQRIPH-COPHAN-OPHQ*, Québec, Réseau international sur le processus de production du handicap, p. 74.

quartier de résidence en fonction de ce que peut offrir l'instance locale et non l'environnement¹⁰. »

Ainsi, bien que le MSSS ne dispose pas de données permettant d'établir avec précision le nombre d'usagers en attente de services et le taux de satisfaction des besoins des usagers, l'étude du RIPPH et les constats de l'AQRIPH tendent à montrer qu'il existe bien un problème à ce sujet et que celui-ci est très préoccupant. Les investissements des dernières années en matière de soutien à domicile n'ont probablement pas permis de corriger significativement la situation compte tenu de l'augmentation de la demande liée notamment au vieillissement de la population.

1.3 Soutien aux familles

Le Programme pour le soutien aux familles, issu de l'ancien Programme de soutien aux familles de l'Office et du Programme de répit et de dépannage du ministère de la Santé et des Services sociaux, maintenant géré par les CLSC, n'arrive pas non plus à répondre adéquatement aux besoins des familles. En effet, le Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) de l'Université du Québec à Montréal a publié en 2006 une étude qui illustre certains problèmes d'accès à des mesures adéquates de soutien aux familles et aux proches. Le LAREPPS explique ce qui suit :

« Un autre problème important qui a été soulevé dans plusieurs portraits régionaux est l'insuffisance de services de soutien aux familles et aux proches. Ce problème a été soulevé surtout en déficience physique et en déficience intellectuelle. Cette insuffisance de services se traduit essentiellement de deux façons : par des montants qui ne sont pas suffisamment élevés dans le cadre du programme d'allocations pour le répit/gardiennage des CLSC, ce qui a pour conséquence que plusieurs parents doivent déboursier eux-mêmes pour s'offrir du répit ; et par un manque de ressources de répit. On note également des différences importantes dans les montants d'allocation accordés par les CLSC entre

¹⁰ ALLIANCE QUÉBÉCOISE DES REGROUPEMENTS RÉGIONAUX DE PERSONNES HANDICAPÉES (2004), *Avis sur le document Précision pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »*, Québec, Alliance québécoise des regroupements régionaux de personnes handicapées, p. 5.

les régions, et parfois même à l'intérieur d'une même région. On note aussi une disponibilité de ressources de répit très inégale d'une région à l'autre¹¹. »

Les données issues du MSSS dont l'Office dispose concernant ce programme ne permettent pas d'évaluer avec précision le taux de satisfaction des besoins et le taux de réponse à la demande. Cependant, il est clair, en se référant à l'étude du LAREPPS et aux témoignages d'un grand nombre de parents, que le programme n'arrive pas à répondre à la demande.

¹¹ Jean PROULX et autres (2006), *Les services aux personnes ayant des incapacités au Québec : rôle des acteurs et dynamiques régionales*, Montréal, Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales, p. 148.

2. Les principales causes des listes d'attente et délais d'accès

L'existence de listes d'attente est inhérente à la gestion du système. En fait, il est impossible d'éliminer les délais d'accès puisqu'il existera toujours un laps de temps pour traiter une demande et organiser un service. Aussi, une gestion efficiente doit prévoir que les intervenants ont toujours des usagers à desservir. Le problème n'est donc pas l'existence d'une liste d'attente ou d'un délai d'accès, mais plutôt le caractère déraisonnable de certains délais d'accès. Dans son mémoire présenté lors de la consultation sur la proposition gouvernementale *Garantir l'accès, un défi d'équité, d'efficience et de qualité*, l'Office a estimé qu'un délai est déraisonnable lorsqu'il porte atteinte à l'intégrité et à la sûreté de la personne¹².

On peut identifier essentiellement trois causes aux listes d'attente et délais d'accès : le manque de ressources financières, l'insuffisance de ressources humaines qualifiées et une organisation des services perfectible.

Le manque de ressources financières rend difficile, voire impossible, la réponse à l'ensemble des besoins manifestes. Il y a toujours un coût à un service. Celui-ci varie en fonction de l'efficience de l'organisation des services. Par ailleurs, le nombre insuffisant de professionnels qualifiés peut faire en sorte qu'il soit impossible de répondre à la demande. On le voit en orthophonie. Pour combler la demande, il ne suffit pas toujours d'avoir une organisation efficiente de services et des ressources financières disponibles, le recours à du personnel qualifié est essentiel. Aussi, sur le plan de l'organisation des services, il faut rendre disponible le bon service au bon moment, sinon il y a risque d'engorger le système à certains paliers de services, réduisant ainsi l'accès aux services. Par exemple, l'accès à un service de diagnostic est essentiel pour pouvoir accéder à des services spécialisés en lien à une réponse aux besoins identifiés

¹² OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2006), *Consultation générale : garantir l'accès : un défi d'équité, d'efficience et de qualité : mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec* (DERIN-1212), Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'intervention nationale, L'Office, 23 p.

à partir du diagnostic. Le manque de disponibilité de services de diagnostic aura ainsi un impact sur le délai d'accès aux services spécialisés.

Ainsi, pour réduire les délais et faciliter l'accès aux services, il faut agir sur l'organisation et le financement des services ainsi que sur la disponibilité de ressources humaines qualifiées. C'est en fonction de ces trois facteurs qu'il faudra élaborer une solution aux délais d'accès.

3. L'organisation et la gamme de services

La question de l'accès aux services ne s'arrête pas à celles des listes d'attente et délais d'accès. Elle concerne aussi la gamme de services, c'est-à-dire la nature des services, ainsi que leur organisation pour assurer une cohésion et une continuité dans les services offerts.

Sous l'angle de l'organisation des services, il importe que les réseaux de services se coordonnent entre eux pour assurer la cohésion et la continuité des services. La mise en place des réseaux intégrés de services en santé et services sociaux permettra sans doute de mieux définir les responsabilités des différents acteurs du réseau. Cependant, il faut éviter le piège d'un continuum de services rigide dans lequel on juxtapose les services des uns à côté de ceux des autres comme s'ils n'avaient pas de liens entre eux. Il faut éviter de créer de nouveaux silos de services. Par ailleurs, il faut que ces réseaux intégrés ne laissent personne en plan, couvre l'ensemble des besoins. Il ne doit pas rester de trous dans le filet de l'offre de services. Il ne faut pas, sous prétexte d'une définition rigide de l'offre de services, que l'on exclut la réponse à certains besoins. La diversité des besoins doit être considérée. Il faut donc sortir d'une offre de services rigide, laquelle exige que l'utilisateur s'adapte à cette offre plutôt que de voir cette offre de services s'ajuster à la réalité des personnes.

Aussi, il importe que l'organisation des services permette de prendre en compte la diversité des besoins des personnes à desservir. Cela suppose que les services génériques soient organisés et équipés pour répondre aux besoins particuliers de certains usagers. Ainsi, par exemple, une salle d'examen dans un hôpital devrait être équipée d'une table d'examen adaptée et d'un lève-personne.

L'accès aux services concerne aussi l'accès au bon service. En effet, il arrive que l'offre de services ne rencontre pas la diversité des besoins. Deux exemples attirent ici notre attention : les services de stimulation précoce dans le secteur de la déficience intellectuelle et les modalités de réponse aux besoins en matière de soutien aux familles.

Les services de stimulation précoce des CRDITED se sont largement transformés depuis 25 ans. Des centres de jour de stimulation précoce qui offraient, au cours des années 80, une intervention structurée d'environ trois demi-journées (environ huit heures) par semaine on est passé à un modèle d'intervention misant généralement sur un soutien à l'intervention des parents et des services de garde auprès de l'enfant, services qui se traduisent par une visite d'un intervenant à raison d'une heure toutes les semaines ou aux deux semaines. Ce n'est plus l'intervenant qui fait la réadaptation, mais le parent avec les conseils de l'intervenant. Il s'en trouve que le temps d'intervention des intervenants a largement diminué¹³ et est remplacé par une augmentation de la charge parentale (le parent devant assumer les interventions de réadaptation lui-même en stimulant l'enfant). Aussi, la faible fréquence des visites de l'intervenant compromet le caractère structuré de l'intervention¹⁴. D'ailleurs, des recherches invitent à une intervention plus structurée que ce qui est actuellement offert par les CRDITED¹⁵. Ce type de services est-il celui qui répond le mieux aux besoins de l'enfant et de sa famille ? Faudrait-il revenir à une offre structurée de services intensifs ? Si l'on regarde l'évolution des services pour les jeunes enfants ayant un TED, force est de constater que l'intervention comportementale intensive¹⁶ donne des résultats plus probants que le modèle d'intervention qui s'est implanté en déficience intellectuelle. En effet, les 20 heures d'intervention hebdomadaires offerts aux enfants ayant un TED donnent des résultats intéressants. La pertinence de ce type d'approche a été démontrée par l'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies

¹³ Tel que mentionné précédemment, le nombre moyen d'heures pour le programme de soutien à la personne et à la communauté des centres de réadaptation en déficience intellectuelle est de 140 annuellement et ne cesse de décroître d'année en année.

¹⁴ Pour plus de détails sur cette problématique, on peut consulter les documents suivants :

ASSOCIATION DE MONTRÉAL POUR LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE et REGROUPEMENT DE PARENTS DE PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE MONTRÉAL (1999), *L'évolution des services à l'aube de l'an 2000*, Montréal, [s. n.], 73 p.

Geneviève PÉPIN et autres (2006), *Les effets des programmes d'intervention pour les enfants de la naissance à sept ans présentant un retard global de développement et recevant des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) : rapport de recherche*, [s. l.], [s. n.], 137 p.

¹⁵ *Loc. cit.*

¹⁶ Bien qu'il s'agisse d'un aspect de la stimulation précoce globale, l'ICI est un bon exemple de la pertinence d'une intervention précoce et intensive.

de la santé¹⁷. Ainsi, il ne suffit pas d'avoir des services de stimulation précoce, il faut aussi que ces services soient efficaces.

Un autre exemple concerne le soutien aux familles. Le Programme de soutien aux familles fonctionne sous la formule de l'allocation directe aux familles. La famille reçoit un montant et magasine elle-même la ressource qui va lui offrir le service. Même si la formule d'allocation directe présente certains avantages pour les familles (formule plus flexible, possibilité d'engager soi-même le prestataire de services, etc.), elle présente également d'importants inconvénients. Dans les faits, pour que cette formule soit efficace, il faut avant tout que les services requis soient disponibles dans la communauté, ce qui n'est pas toujours le cas. Non seulement les ressources offrant ces services doivent être en nombre suffisant dans la communauté pour pouvoir répondre adéquatement aux besoins des familles, mais elles doivent être également en mesure d'accepter et de répondre aux besoins de différents types de clientèle. Par ailleurs, l'expérience semble démontrer que plusieurs difficultés sont rencontrées dans l'actualisation des mesures de soutien à la famille : insuffisance de ressources disponibles, sélection de la clientèle en fonction du niveau d'encadrement exigé laissant de côté certaines clientèles ayant des besoins importants, disparités importantes dans la qualité, difficultés liées à la compétence, à la formation et à l'encadrement des ressources, etc. Ainsi, l'allocation directe n'est pas nécessairement la seule formule à privilégier pour garantir une réponse satisfaisante et adaptée aux clientèles qui ont des besoins importants ainsi qu'à leur famille. Il faut noter que les centres de réadaptation ont été identifiés pour répondre à des besoins en matière de répit spécialisé. Il n'en demeure pas moins que plusieurs familles ont de la difficulté à trouver des ressources, particulièrement lorsque la personne a des problèmes de comportement ou demande des soins importants (gavage, nombreux transferts, etc.).

¹⁷ À ce sujet, on peut se référer au document suivant :

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003), *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, p. 38.

Il importe ici d'ajuster les formules d'accès et de prestation des services pour couvrir l'ensemble des besoins des familles.

Enfin, la gamme de services doit être complète et répondre à la diversité des besoins. La couverture des besoins doit être prise en compte et précisée.

4. Des balises pour guider les actions prioritaires

La problématique de l'accès aux services est complexe et difficile à corriger. Il est difficile d'avoir une estimation fiable des investissements nécessaires pour corriger la situation. Une chose est sûre, il faudra des investissements substantiels pour absorber les listes d'attente et réduire les délais d'accès¹⁸.

Le contexte budgétaire de l'État québécois ainsi que les contraintes organisationnelles et de disponibilité de certaines ressources spécialisées (orthophonistes par exemple) font en sorte qu'il est difficile de corriger l'ensemble de la situation dans un court laps de temps. Cependant, des interventions ciblées de façon prioritaire peuvent améliorer substantiellement la situation.

S'il est vrai que les listes d'attente sont une caractéristique du système, les délais déraisonnables ne le sont pas. Comme mentionné précédemment, pour l'Office, un délai est déraisonnable s'il porte atteinte à l'intégrité et à la sûreté de la personne. D'ailleurs, les droits à l'intégrité et à la sûreté font partie des droits fondamentaux reconnus dans la Charte québécoise des droits et libertés de la personne.

L'idée d'intégrité implique que l'on mette en œuvre les actions nécessaires pour éviter que la situation d'une personne, tant sur le plan physique que psychologique se détériore (aggravation des déficiences et incapacités) et que son développement soit compromis. Cela suppose que l'on réponde à ses besoins fondamentaux (s'alimenter, prendre soin de son hygiène, éliminer, se déplacer de façon sécuritaire au lever et au coucher, etc.) et que l'on mette en œuvre les moyens nécessaires pour assurer son développement. L'idée de sûreté renvoie notamment à assurer la sécurité et la

¹⁸ Des estimations ont déjà été élaborées il y a quelques années. Celles-ci chiffraient à plus de 190 M\$ (130 M\$ en déficience physique et à 60 M\$ en déficience intellectuelle) les investissements pour éliminer les listes d'attente. Cependant, il faut utiliser cette estimation avec une grande prudence, non seulement parce qu'elle date de plusieurs années, mais aussi elle ne tient pas compte nécessairement de ce qu'il faudrait investir pour compléter la gamme de services et s'assurer d'une couverture satisfaisante de réponse aux besoins.

protection de la personne. Pour l'Office, ce sont ces critères qui devraient guider l'intervention prioritaire de l'État en matière d'accès aux services.

Ainsi, suivant ces critères, l'aide à domicile, la stimulation précoce et les services de réadaptation fonctionnelle nécessaires pour assurer le développement de la personne et éviter la détérioration de sa situation apparaissent comme des services où l'État devrait investir en priorité. En effet, l'aide à domicile vient répondre aux besoins fondamentaux de la personne. La stimulation précoce est nécessaire afin de maximiser les possibilités de développement de l'enfant. Ne pas donner accès à ces services équivaut à compromettre le développement de la personne et occasionnera des coûts importants dans le futur compte tenu que les incapacités de la personne seront plus importantes. Il en va de même pour la réadaptation fonctionnelle.

Par ailleurs, en fonction du critère de la sûreté, les services d'hébergement pour les personnes ne pouvant prendre soin d'elles-mêmes apparaissent aussi comme incontournables.

En conséquence de ce qui précède, l'Office recommande :

- Que l'État investisse significativement dans les services d'assistance personnelle et d'aide domestique ;
- Qu'il donne accès à des services de stimulation précoce adéquats à la petite enfance (impliquant une intensité de services suffisante pour permettre le développement optimal des capacités des enfants, notamment en déficience intellectuelle) ;
- Qu'il investisse dans les services de réadaptation spécialisée pour éviter des délais d'accès pouvant être dommageables pour le développement des personnes ;
- Que l'État investisse significativement dans les services d'hébergement.

Conclusion

Le Mouvement PHAS et différentes composantes du milieu associatif des personnes handicapées, en se préoccupant de la question de l'accès aux services, soulèvent une problématique réelle qui mérite qu'on s'y attarde afin d'avancer des solutions. Les difficultés d'accès aux services peuvent avoir des conséquences néfastes pour les personnes et leurs proches. Cette problématique concerne les délais d'accès, la disponibilité de services adéquats, l'accès à des ressources spécialisées et une organisation efficace et efficiente des services.

La problématique est suffisamment importante pour que l'Office décide de faire un avis au ministère de la Santé et des Services sociaux sur cette question.

Afin de pallier ces problèmes, l'Office propose essentiellement d'investir en priorité dans les services dont les difficultés d'accès risquent de compromettre l'intégrité et la sûreté de la personne. Le soutien à domicile (l'assistance personnelle et l'aide domestique), la stimulation précoce, la réadaptation spécialisée pour les personnes dont l'état risque de se détériorer ainsi que les services d'hébergement pour les personnes qui ne peuvent prendre soin d'elles-mêmes et qui sont en grande situation de vulnérabilité, sont des services où il est impératif que l'État investisse en priorité. Par ailleurs, il importe que l'on s'assure de l'adéquation entre les services offerts et la réponse dont les personnes ont besoin, que l'on forme suffisamment d'intervenants qualifiés, notamment en orthophonie, pour répondre aux besoins et que l'on rende l'organisation des services plus efficiente. Aussi, il y a lieu que l'on s'assure que la gamme de services soit complète et que la couverture des besoins soit précisée en conséquence. Dans ce contexte, il apparaît pertinent de faire un effort pour estimer plus précisément les coûts inhérents à la bonification de l'offre de services et que l'on procède à l'évaluation des services.

Outre les questions abordées dans le présent document, il existe aussi des disparités dans l'accès aux services selon la cause des incapacités et le lieu de résidence¹⁹. En lien avec cette problématique, l'Office a entrepris une démarche de réflexion qui va bientôt interpeller le MSSS et l'ensemble du gouvernement, et cela, en conformité avec l'article 25 a.4 de la Loi²⁰. En effet, dans ses travaux visant une compensation équitable des coûts supplémentaires et des conséquences liées aux incapacités, l'Office prévoit interpeller, dans un avenir rapproché, les différents acteurs concernés par cette question. Les solutions qui seront mises de l'avant pourront certes contribuer à résoudre le problème de l'accès aux services.

¹⁹ À ce sujet, on peut consulter le document suivant :

François BLAIS, Daniel GARDNER et André LAREAU (2004), *Un système de compensation plus équitable pour les personnes handicapées : synthèse du rapport final du groupe d'experts mandaté par l'Office des personnes handicapées du Québec* (DRDP-1153-S), Drummondville, Direction des communications, L'Office, janvier, 74 p.

²⁰ Cet article prévoit que l'Office doit « promouvoir l'identification de solutions visant à réduire, dans les régimes et les services offerts aux personnes handicapées et dans la réponse à leurs besoins, les disparités découlant de la cause de la déficience ou de l'incapacité, de l'âge ou du lieu de résidence d'une personne handicapée ».

Recommandations

- Que l'État investisse significativement dans les services d'assistance personnelle et d'aide domestique ;
- Qu'il donne accès à des services de stimulation précoce adéquats à la petite enfance (impliquant une intensité de services suffisante pour permettre le développement optimal des capacités des enfants, notamment en déficience intellectuelle) ;
- Qu'il investisse dans les services de réadaptation spécialisée pour éviter des délais d'accès pouvant être dommageables pour le développement des personnes ;
- Que l'État investisse significativement dans les services d'hébergement.

Bibliographie

- ALLIANCE QUÉBÉCOISE DES REGROUPEMENTS RÉGIONAUX DE PERSONNES HANDICAPÉES (2004). *Avis sur le document Précision pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »*, Québec, Alliance québécoise des regroupements régionaux de personnes handicapées, 15 p.
- ASSOCIATION DE MONTRÉAL POUR LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE et REGROUPEMENT DE PARENTS DE PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE MONTREAL (1999). *L'évolution des services à l'aube de l'an 2000*, Montréal, [s. n.], 73 p.
- BLAIS, François, Daniel GARDNER et André LAREAU (2004). *Un système de compensation plus équitable pour les personnes handicapées : synthèse du rapport final du groupe d'experts mandaté par l'Office des personnes handicapées du Québec (DRDP-1153-S)*, Drummondville, Direction des communications, L'Office, janvier, 74 p.
- FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (2005). *Les indicateurs de gestion 2004-2005*, Montréal, Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, octobre.
- FOUGEYROLAS, Patrick, et autres (2000). *Vivre sans handicap à domicile avec des services adéquats et gratuits : un projet réaliste ou utopique pour les personnes ayant des incapacités ? État de situation sur le maintien à domicile : rapport de recherche présenté au comité adviseur AQRIPH-COPHAN-OPHQ*, Québec, Réseau international sur le processus de production du handicap, 137 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 68 p.
- MOUVEMENT PHAS (2006). *Déclaration des personnes handicapées et des familles pour l'accès aux services sociaux et de santé*, Montréal, Mouvement PHAS, 2 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2006). *Consultation générale : garantir l'accès : un défi d'équité, d'efficience et de qualité : mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec (DERIN-1212)*, Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'intervention nationale, L'Office, 23 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2006). *Portrait statistique sur l'accès aux services d'adaptation-réadaptation au Québec pour les personnes handicapées*, Montréal, Direction de l'intervention collective régionale de l'Ouest, L'Office, 23 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2006), *Revue de l'année 2005-2006 : action gouvernementale et personnes handicapées*, Drummondville, L'Office, 199 p.

PÉPIN, Geneviève, et autres (2006). *Les effets des programmes d'intervention pour les enfants de la naissance à sept ans présentant un retard global de développement et recevant des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) : rapport de recherche*, [s. l.], [s. n.], 137 p.

PROULX, Jean, et autres (2006). *Les services aux personnes ayant des incapacités au Québec, Rôle des acteurs et dynamiques régionales*, Montréal, Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales.