

Société québécoise de la
déficience intellectuelle

Orientations et demandes de la Société québécoise de la déficience intellectuelle



2026

Cette publication est réalisée par la Société québécoise de la déficience intellectuelle :

- Sous la **direction** d'Amélie Duranleau, directrice générale;
- Sous la **coordination** de Samuel Ragot, analyste sénior aux politiques publiques et conseiller en défense des droits.

Rédaction : Samuel Ragot, Jean-François Rancourt, analystes aux politiques publiques et conseillers en défense des droits; Olivier Guérin, responsable des relations avec les membres et de la vie associative; Karyann Pilon, coordonnatrice du projet ReVie; et Linda Boiron, coordonnatrice à la formation.

Mise en page : Marie-Chantal Gauthier, conseillère en communication.

Révision de texte : Marie-Chantal Gauthier et Laurence Proulx, conseillères en communication.

Référence bibliographique : Orientations et demandes de la Société québécoise de la déficience intellectuelle, 2026

Adoption : Document adopté par le conseil d'administration de la Société québécoise de la déficience intellectuelle, le 20 mai 2026.

Pour toutes demandes d'information, communiquez avec la SQDI par courriel à **info@sqdi.ca** ou par téléphone au **(514) 725-7245**.

Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI)

3958, rue Dandurand, Montréal (Québec) H1X 1P7
(514) 725-7245
sqdi.ca

Dépôt légal — 2026

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Bibliothèque et Archives Canada

ISBN version PDF : 978-2-921037-72-3

ISBN version imprimée: 978-2-921037-71-6

Tous droits réservés pour tous les pays.

© Société québécoise de la déficience intellectuelle — 2026

Table des matières

<u>À propos de la SQDI</u>	7
<u>Avant-propos</u>	8
<u>I. Orientations et demandes de base</u>	11
<u>Orientation 1</u> : Protéger les services publics, universels, gratuits et accessibles	14
<u>Orientation 2</u> : Réviser et rehausser les services en déficience intellectuelle dans l'ensemble de l'appareil gouvernemental	
<u>Orientation 3</u> : Mieux accompagner et prendre en compte les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle	17
<u>Orientation 4</u> : Mieux reconnaître le rôle du réseau communautaire et mieux le financer	19
<u>Orientation 5</u> : Viser l'atteinte d'un rôle social actif pour les personnes ayant une déficience intellectuelle	20
<u>Orientation 6</u> : Revoir et moderniser l'offre de transport adapté et en commun	23
<u>II. Avant la naissance</u>	25
<u>Orientation 7</u> : Mieux accompagner les parents dans leurs choix liés au dépistage prénatal	27
<u>Orientation 8</u> : Procéder à la préinscription aux services dès l'annonce d'un diagnostic prénatal de déficience intellectuelle	28
<u>III. Petite enfance</u>	29
<u>Orientation 9</u> : Rendre les évaluations et diagnostics accessibles à tous et toutes dans le réseau public	31
<u>Orientation 10</u> : Favoriser la stimulation précoce chez les jeunes enfants	33
<u>Orientation 11</u> : Favoriser l'inclusion des enfants ayant une déficience intellectuelle dans les services de garde éducatifs à l'enfance réguliers	34
<u>IV. Éducation inclusive</u>	36
<u>Orientation 12</u> : Mieux évaluer et classer les élèves ayant une déficience intellectuelle	41
<u>Orientation 13</u> : Investir dans l'école publique pour tous les élèves	42
<u>Orientation 14</u> : Mieux former et outiller le personnel scolaire	44
<u>Orientation 15</u> : Évaluer le contenu des programmes réguliers et spécialisés	45
<u>Orientation 16</u> : Mieux encadrer l'utilisation des mesures de contention dans le milieu scolaire	47
<u>Orientation 17</u> : Améliorer l'accès aux services de garde, aux services de surveillance scolaire et au transport scolaire	49
<u>Orientation 18</u> : Avoir une place à l'école pour tous les enfants	51
<u>Orientation 19</u> : Harmoniser l'implémentation de la démarche Transition de l'école vers la vie active (TEVA) partout au Québec	52

Table des matières (suite)

<u>V. Services offerts aux 21 ans et plus</u>	54
<u>Orientation 20</u> : Revoir les services aux adultes de 21 ans et plus	57
<u>Orientation 21</u> : Développer des mesures de soutien à l'autonomie et à l'autodétermination des personnes	59
<u>VI. Préemployabilité et employabilité</u>	60
<u>Orientation 22</u> : Revoir l'organisation des services en emploi pour les personnes ayant une déficience intellectuelle	68
<u>Orientation 23</u> : Mieux planifier et accompagner les personnes dans la trajectoire d'emploi	69
<u>Orientation 24</u> : Retirer les obstacles à l'emploi des personnes prestataires des programmes d'aide financière de dernier recours	71
<u>Orientation 25</u> : Mettre fin à l'exploitation des personnes ayant une déficience intellectuelle et leur assurer l'égalité	72
<u>Orientation 26</u> : Revoir l'encadrement des programmes d'activités socioprofessionnelles et mieux soutenir les organismes	75
<u>Orientation 27</u> : Bonifier la reconnaissance des acquis pour les personnes ayant une déficience intellectuelle	77
<u>Orientation 28</u> : Mieux accompagner lors de l'intégration et du maintien en en emploi	78
<u>Orientation 29</u> : Créer des mesures financières pour soutenir la création individuelle d'emploi des personnes	80
<u>Orientation 30</u> : Diversifier et bonifier le rôle des entreprises adaptées et favoriser la transition vers l'emploi régulier	81
<u>Orientation 31</u> : Bonifier les mesures de soutien en emploi	83
<u>Orientation 32</u> : Renforcer la sécurité d'emploi	84
<u>Orientation 33</u> : Bonifier la formation professionnelle et continue	85
<u>Orientation 34</u> : Favoriser la progression et l'avancement de carrière	86
<u>Orientation 35</u> : Sensibiliser et lutter contre les préjugés	87
<u>Orientation 36</u> : Développer des alternatives à l'emploi	88
<u>VII. Lutte à la pauvreté et sécurité financière</u>	89
<u>Orientation 37</u> : Bonifier le programme de revenu de base	91
<u>Orientation 38</u> : Améliorer les programmes d'aide sociale et de solidarité sociale (aide financière de dernier recours)	93
<u>Orientation 39</u> : Rendre les mesures fiscales plus avantageuses	95
<u>Orientation 40</u> : Bonifier la prestation canadienne pour les personnes handicapées	96
<u>Orientation 41</u> : Revoir le Crédit l'impôt pour les personnes handicapées (CIPH) et faire la promotion du Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI)	97

Table des matières (suite)

VIII. <u>Justice et droit</u>	99
<u>Orientation 42</u> : Renforcer la formation du personnel du milieu de la justice en lien avec la déficience intellectuelle	102
<u>Orientation 43</u> : Faciliter l'accès à la justice et mieux accompagner les personnes	104
<u>Orientation 44</u> : Prévenir l'incarcération des personnes ayant une déficience intellectuelle	105
<u>Orientation 45</u> : Améliorer les conditions de détention des personnes ayant une déficience intellectuelle	107
<u>Orientation 46</u> : Mettre en place des stratégies interministérielles afin de créer un réel filet social pour les personnes ayant une déficience intellectuelle en situation de marginalité	110
<u>Orientation 47</u> : Renforcer le droit à la capacité juridique	111
IX. <u>Habitation</u>	113
<u>Orientation 48</u> : Mettre fin aux institutions	115
<u>Orientation 49</u> : Améliorer la qualité de vie dans tous les milieux de vie du réseau de la santé et des services sociaux	117
<u>Orientation 50</u> : Favoriser le développement de modèles de milieux de vie « par et pour la communauté »	119
<u>Orientation 51</u> : Soutenir et accompagner les personnes ayant une déficience intellectuelle dans l'accès à un milieu de vie adéquat	121
<u>Orientation 52</u> : Favoriser le maintien à domicile	122
<u>Orientation 53</u> : Renforcer les programmes de soutien en habitation	124
<u>Orientation 54</u> : Lutter contre la précarité résidentielle et l'itinérance	126
X. <u>Vieillesse et fin de vie dans la dignité</u>	128
<u>Orientation 55</u> : Favoriser la promotion et la prévention en santé et faciliter le dépistage précoce	132
<u>Orientation 56</u> : Développer des services adaptés aux besoins des personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle	134
<u>Orientation 57</u> : Favoriser les transitions dignes entre milieux de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle	136
<u>Orientation 58</u> : Favoriser le développement de milieux de vie répondant aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle	138
<u>Orientation 59</u> : Offrir des soins palliatifs adaptés aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle	140

Table des matières (suite)

<u>Orientation 60</u> : Pas de consentement substitués à l'aide médicale à mourir pour les personnes inaptes	142
<u>Orientation 61</u> : Mieux encadrer les demandes anticipées d'aide médicale à mourir	143
<u>Orientation 62</u> : Mieux documenter les facteurs menant au recours à l'aide médicale à mourir et mieux surveiller le régime d'aide médicale à mourir	144
<u>Orientation 63</u> : Accompagner les personnes face au deuil et à la fin de vie	145
<u>Orientation 64</u> : Favoriser le développement et la diffusion de connaissances sur le vieillissement	147
<u>XI. Soutien aux familles et proche aidance</u>	148
<u>Orientation 65</u> : Bonifier les lois, politiques et plans d'action en lien avec la proche aidance	150
<u>Orientation 66</u> : Renforcer la sécurité financière des personnes proches aidantes	151
<u>Orientation 67</u> : Bonifier l'offre de répit	152
<u>Orientation 68</u> : Améliorer la formation, le soutien et les conditions de vie des parents	153
<u>Orientation 69</u> : Mieux inclure le vieillissement en parallèle dans les politiques et programmes en lien avec la proche aidance	154
<u>Orientation 70</u> : Mieux soutenir les personnes ayant une déficience intellectuelle dans leur rôle parental	155
<u>XII. Inclusion de la DI dans les politiques publiques</u>	156
<u>Orientation 71</u> : Mieux inclure la déficience intellectuelle dans les politiques publiques	158
<u>Orientation 72</u> : Créer un secrétariat responsable de l'inclusion des personnes en situation de handicap	158 159
<u>Orientation 73</u> : Revoir le statut de l'Office des personnes handicapées du Québec pour le rendre indépendant	161
<u>Orientation 74</u> : Adopter une loi sur l'accessibilité au Québec	162
<u>Orientation 75</u> : Renforcer la reddition de compte et la transparence au sein de l'État	163
<u>Orientation 76</u> : Renforcer la culture d'évaluation des services et programmes	165
<u>Orientation 77</u> : Améliorer les façons de faire valoir ses droits au Québec	166
<u>Bibliographie</u>	168

À propos de la Société québécoise de la déficience intellectuelle

La Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI) est un regroupement provincial qui porte la voix du milieu de la déficience intellectuelle au Québec. Sa mission est de promouvoir et de défendre les droits et les intérêts des personnes qui ont une déficience intellectuelle et de leurs proches dans tous les aspects de leur vie.

Depuis 1951, la SQDI s'engage à créer une société québécoise plus inclusive, où chacune et chacun peut trouver sa place et s'épanouir.

La Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI) fonde ses actions sur les principes de la Déclaration universelle des droits de l'homme, de la Charte canadienne et de la Charte québécoise des droits et libertés de la personne.

Elle s'appuie aussi sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies (ONU).

Ses actions visent à influencer :

- celles et ceux qui décident, comme les représentantes et représentants des gouvernements;
- les citoyennes et les citoyens, ainsi que les groupes communautaires.

Pour accomplir sa mission, la SQDI travaille avec un réseau de plus d'une centaine d'organisations membres à travers le Québec. Ces organisations offrent des services variés aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à leurs proches, tout en défendant leurs droits. Elles sont actives au niveau local ou régional.

La SQDI collabore aussi avec de nombreux alliés de différents secteurs, notamment des organisations nationales et pancanadiennes ainsi qu'avec le milieu de la recherche.

Depuis sa création, la SQDI mène de nombreuses actions pour améliorer la qualité de vie de plus de 180 000 personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs proches. Elle continue de faire reconnaître leurs droits jusqu'à ce qu'ils soient respectés pleinement.

Unissons-nous pour un Québec inclusif.

Avant-propos : À la défense de l'inclusion réelle des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs proches

La mission de la Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI) est claire : promouvoir et défendre les droits et les intérêts des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs proches. Cette mission se réalise de plusieurs façons, notamment par la représentation politique et par des actions visant à améliorer les politiques publiques.

Dès les élections de 2018, la SQDI avait rédigé un document présentant ses demandes aux partis politiques et aux personnes élues à tous les niveaux. Le document visait aussi à sensibiliser le public aux besoins en déficience intellectuelle. Une seconde version a été publiée en 2022, à la suite d'une consultation du milieu de la déficience intellectuelle, et présentait 44 orientations.

Ce document est la troisième version des orientations et des demandes du milieu de la déficience intellectuelle. Il présente les positions de la SQDI, élaborées après plus d'un an et demi de consultations auprès des organisations membres, des personnes ayant une déficience intellectuelle, de leurs proches et de partenaires experts.

Ces consultations ont permis d'entendre des centaines de personnes, des dizaines d'organisations, des personnes chercheuses et des personnes expertes du terrain et du vécu. Nous remercions chaleureusement toutes celles et ceux qui ont pris part à ces consultations et qui ont contribué, par leur engagement et leur générosité, à actualiser nos prises de position. Avec ce document, la SQDI propose, en collaboration avec la communauté, des solutions novatrices et réfléchies à des enjeux complexes nécessitant des approches de politique publique nuancées.

Au cœur de toutes les orientations et demandes de la SQDI se trouvent la défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille, mais aussi leur pleine et entière inclusion dans la société et le respect de leur dignité. Une inclusion réelle, pas seulement de droit, pas seulement « sur papier ».

Pour que cette inclusion devienne réelle, il reste malheureusement encore beaucoup à accomplir. Que ce soit à l'école, en emploi ou pour accéder aux services de santé et des services sociaux, la situation est souvent critique pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Le capacitisme, la discrimination et les préjugés sont encore très présents. L'accès aux services est parfois tout simplement inexistant ou limité par des listes d'attente interminables. Chaque semaine, nous entendons des personnes et des parents découragés. Ces personnes doivent constamment se débrouiller avec les moyens du bord, parfois au détriment de leur sécurité financière et sociale. Cela doit changer.

Qu'est-ce que le capacitisme?

Selon la Commission ontarienne des droits de la personne, « le capacitisme fait référence à des attitudes sociétales qui dévalorisent et limitent le potentiel des personnes handicapées » (Commission ontarienne des droits de la personne, 2022).

L'Office québécois de la langue française mentionne quant à lui qu'il s'agit d'une « attitude ou [d'un] comportement qui porte préjudice à une personne ou à un groupe de personnes ayant des incapacités, particulièrement physiques » (Office québécois de la langue française, 2002).

La SQDI demande aux personnes élues et aux candidates et candidats de s'engager clairement en faveur de services publics solides, adaptés aux besoins, et qui soutiennent pleinement l'inclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs proches. Investir dans l'inclusion et la dignité, c'est aussi soutenir les familles, les membres de la fratrie, les proches et toutes les autres personnes qui gravitent autour des personnes ayant une déficience intellectuelle.

La SQDI souhaite que, dans les prochaines années, la société québécoise réfléchisse sérieusement à la place des personnes ayant une déficience intellectuelle et au soutien de leurs proches. Elle souhaite surtout que des actions concrètes soient mises en place pour améliorer leur quotidien.

La SQDI est prête à collaborer avec tous les partis politiques, toutes les personnes élues, mais aussi avec les autres partenaires du milieu. Le Québec doit réfléchir à ses modèles actuels et s'inspirer de ce qui se fait ailleurs pour améliorer la situation des personnes ayant une déficience intellectuelle. Le temps est à l'audace.



I. Orientations et demandes de base

I. Orientations et demandes de base

L'ensemble des prises de position de la SQDI repose sur des principes fondamentaux et sur des demandes et orientations de base.

Ces principes fondamentaux comprennent notamment :

- la responsabilité centrale de l'État dans la fourniture des services et la répartition équitable de la richesse;
- la solidarité avec les autres populations en quête d'équité et de justice sociale;
- la reconnaissance de l'intersectionnalité, soit la prise en compte des discriminations multiples et croisées vécues par les personnes qui ont une déficience intellectuelle et leurs proches;
- la promotion du rôle social actif des personnes ayant une déficience intellectuelle;
- la reconnaissance et la valorisation du rôle essentiel du réseau communautaire.

Toutes les demandes de la SQDI doivent être considérées dans une perspective intersectionnelle. La déficience intellectuelle est une dimension parmi d'autres de l'identité des personnes que nous représentons.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent aussi vivre d'autres formes d'exclusion liées à leurs différentes identités. La SQDI s'engage à représenter l'ensemble de ces personnes, peu importe leurs réalités, et à demeurer solidaire des autres organisations qui défendent les droits et l'inclusion au Québec.

Qu'est-ce que l'intersectionnalité?

L'intersectionnalité est un concept et une méthode d'analyse qui vise à identifier les différents axes d'identité d'une personne (par exemple le handicap, la couleur de peau, le statut d'immigration, le genre, l'orientation sexuelle, etc.) afin de comprendre comment ces axes peuvent se rejoindre et amplifier des situations de domination, de discrimination ou d'exclusion (racisme, sexisme, capacitisme, xénophobie, homophobie, colonialisme, etc.).

L'intersectionnalité a été définie par Kimberlé Crenshaw en 1989 pour parler plus spécifiquement de la situation des femmes noires vivant à la fois du sexisme et du racisme (Crenshaw, 1989).

Qu'est-ce que l'intersectionnalité? (suite)

Depuis, le concept a été intégré à l'élaboration des politiques publiques au Québec et au Canada afin de comprendre quelles seront les populations touchées par ces politiques, d'évaluer quels sont les effets prévisibles et comment rendre ces politiques plus inclusives. Dans le cadre de l'analyse de politiques publiques, l'intersectionnalité permet de mieux comprendre les effets sur certaines populations pouvant être touchées par différents phénomènes d'exclusion et de se questionner sur les personnes qui ont été oubliées ou qui devraient être incluses dans le futur.

Au Québec, l'Office québécois de la langue française définit l'intersectionnalité comme le : « Cumul de différentes formes de domination ou de discrimination vécues par une personne, fondées notamment sur sa race, son sexe, son âge, sa religion, son orientation sexuelle, sa classe sociale ou ses capacités physiques, qui entraîne une augmentation des préjudices subis » (Office québécois de la langue française, 2019).

L'intersectionnalité est donc utile pour réfléchir à la situation des personnes plus en marge de la société, qui peuvent cumuler des axes d'identité qui rendent plus difficile l'accès aux services et à du soutien.

Par exemple, les femmes en situation de handicap ayant la peau noire ont statistiquement plus de difficultés à accéder aux services que d'autres personnes. Pareillement, les personnes ayant un niveau de littératie plus faible et étant issues de l'immigration se trouvent souvent exclues de certaines ressources parce qu'elles n'ont pas les clés pour y accéder ou les comprendre.

L'intersectionnalité permet d'améliorer les programmes et politiques pour les rendre plus inclusifs et de développer des initiatives permettant l'atteinte de l'égalité réelle pour certaines populations (Masson et Butler, 2021). L'analyse intersectionnelle profite à tout le monde.

Ressources :

- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. University of Chicago Legal Forum, 1989(1), 31. : <https://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8/>
- Cours sur l'analyse comparative entre les sexes plus : formation en ligne et gratuite offerte par le gouvernement du Canada : <https://femmes-egalite-genres.canada.ca/fr/analyse-comparative-entre-sexes-plus/suivez-cours.html>
- Présentation de l'approche intersectionnelle — Commission ontarienne des droits de la personne : <https://www.ohrc.on.ca/fr/approche-intersectionnelle-de-la-discrimination-pour-traiter-les-plaintes-relatives-aux-droits-de-la-pr%C3%A9sentation-de-l%E2%80%99approche-intersectionnelle>
- L'article 15 de la Charte canadienne des droits et libertés : l'évolution de la conception de la Cour suprême du Canada du droit à l'égalité garanti par la Charte : <https://lop.parl.ca/staticfiles/PublicWebsite/Home/ResearchPublications/HillStudies/PDF/2013-83-F.pdf>

Renforcer le rôle de l'État

Pour la SQDI, l'inclusion est une responsabilité collective. Malgré cela, c'est à l'État que revient le rôle de financer et de coordonner les services et les efforts d'inclusion en société. L'État est en effet le seul acteur qui puisse réduire les inégalités sociales, garantir un accès égal aux services dans toutes les régions du Québec et mettre en place des politiques publiques favorables à l'inclusion dans toutes les sphères de la société.

Il est donc essentiel de s'assurer que l'État ait les moyens nécessaires pour réaliser nos ambitions collectives. Dans les dernières années, les vagues d'austérité, les compressions budgétaires et les baisses d'impôt ont réduit les ressources de l'État, ont nui à la qualité des services offerts à la population et ont fait augmenter les inégalités. Cette réalité se reflète aussi dans le milieu de la déficience intellectuelle : un véritable système à deux vitesses est en train de s'installer. Ceux qui en ont les moyens se tournent vers le privé, tandis que les autres doivent se contenter de peu ou attendre pendant des années pour des services insuffisants.

Une telle situation est inacceptable et remet en question le modèle social québécois. Pour la SQDI, l'État doit revoir ses priorités et renforcer le filet social, la prévention, les services et le soutien aux personnes les plus vulnérables.

Pour y arriver, le gouvernement du Québec doit investir dans sa ressource la plus importante : ses travailleuses et travailleurs, qui assurent le fonctionnement quotidien des services avec professionnalisme, empathie et bienveillance.

Plutôt que de financer des projets coûteux et peu utiles, le gouvernement devrait miser sur ce qui compte vraiment pour les Québécoises et les Québécois : des services publics de qualité, fiables et accessibles.

La SQDI souhaite donc que les différents acteurs sociaux au Québec, particulièrement ceux qui sont en position de pouvoir, comprennent l'ampleur du défi et y répondent de manière juste et adéquate. Afin d'y parvenir, la SQDI affirme qu'il est primordial de :

- protéger les services publics, universels, gratuits et accessibles;
- réviser et rehausser les services en déficience intellectuelle dans l'ensemble de l'appareil gouvernemental;
- mieux accompagner et prendre en compte les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle;
- mieux reconnaître le rôle du réseau communautaire et bonifier le financement à la mission;
- viser l'atteinte d'un rôle social actif pour les personnes ayant une déficience intellectuelle;
- revoir et moderniser l'offre de transport adapté et en commun.

ORIENTATION 1

Protéger les services publics, universels, gratuits et accessibles

Les personnes ayant une déficience et leurs proches doivent interagir avec tous les ministères et organismes du gouvernement du Québec. Malheureusement, le fonctionnement en silos des programmes et services rend cette navigation complexe et difficile. Il importe que le gouvernement adopte une approche intersectionnelle afin de mieux répondre adéquatement aux besoins des personnes.

Bien que des progrès aient été faits ces dernières années grâce à la simplification des démarches administratives et des programmes, les récents changements dans le réseau de la santé et des services sociaux, ainsi que dans d'autres ministères, ont remis à l'avant-plan les difficultés d'accès aux services, de même que l'absence d'une trajectoire claire de service pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, de la petite enfance jusqu'au vieillissement.

La SQDI souhaite que les services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs proches soient gratuits, universels et publics, et surtout plus faciles d'accès. Le gouvernement devrait faire une priorité de briser les silos et de simplifier les démarches administratives pour rendre la navigation entre ministères, programmes et services plus fluide.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- fournisse des services de qualité publics, universels, et facilement accessibles partout au Québec;
- adopte une approche intersectionnelle afin de mieux répondre à la diversité et à la complexité des besoins des personnes;
- investisse dans les services publics et respecte les travailleuses et travailleurs du secteur public;
- mette en œuvre des mesures d'équité fiscale afin de trouver des nouvelles sources de revenus.

ORIENTATION 2

Réviser et rehausser les services en déficience intellectuelle dans l'ensemble de l'appareil gouvernemental

Pour garantir l'inclusion sociale et la participation économique des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs proches, il est essentiel qu'un véritable continuum de services soit en place. La déficience intellectuelle est une condition permanente : elle dure toute la vie. Ainsi, même si bien des personnes ayant une déficience intellectuelle sont autonomes, elles peuvent avoir besoin de soutien tout au long de leur vie.

Pourtant, depuis des années, les services gouvernementaux en déficience intellectuelle ne semblent plus répondre aux besoins des personnes. Les services directs aux personnes diminuent alors que les dépenses administratives augmentent.

Par exemple, malgré des budgets en hausse année après année, le réseau de la santé et des services sociaux ne semble pas être en mesure de répondre aux besoins. Dans bien des cas, des familles se tournent vers le privé pour avoir des services, quitte à mettre en péril leur sécurité financière.

Quant aux budgets des organismes communautaires, ils ne suivent pas l'augmentation des dépenses, obligeant ces organismes à faire toujours plus avec moins, malgré la pression croissante qui leur est imposée. Cela affecte non seulement les personnes qui utilisent leurs services, mais aussi les personnes employées par ces organisations, qui doivent souvent se contenter de salaires et de conditions de travail bien inférieurs à ceux des secteurs public et privé.

« Les enjeux des services publics devront dorénavant non seulement être axés sur la quantité mais aussi sur la qualité. Une dégradation de la qualité des services est notable en DI : manque d'expertise, interventions fragmentées et roulement du personnel. Beaucoup de consultants, mais peu d'intervention directe. Et cela, ça coûte cher! »

— Personne répondante au sondage sur la santé et les services sociaux, octobre 2025.

Par ailleurs, certains ministères offrent maintenant des « épisodes de services » plutôt qu'un suivi continu. Ces épisodes de services sont des interventions limitées dans le temps, qui ne couvrent que certains aspects. Une fois terminés, le dossier est soit fermé ou la personne est remise au bas de la liste d'attente. Ce manque de continuité entraîne de nombreux problèmes : désorganisation, troubles de comportement, ou encore sentiment d'abandon. Cela peut résulter en un épuisement important pour les familles.

Ces enjeux systémiques font en sorte qu'à des moments clés, comme la petite enfance ou après la scolarisation, de nombreuses familles n'ont pas accès aux services nécessaires. Laissées à elles-mêmes, les personnes et les familles font du mieux qu'elles peuvent, avec des ressources limitées.

Pour la SQDI, il est temps de réviser l'offre de services des différents ministères et organismes afin de garantir une réelle trajectoire cohérente et que les personnes puissent accéder aux services au bon moment.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- **révise les services en déficience intellectuelle pour qu'ils soient adaptés aux besoins des personnes tout au long de leur parcours de vie, faciles d'accès et offerts en quantité suffisante;**
- **brise les silos et renforce les mécanismes de collaboration entre tous les ministères et organismes du gouvernement du Québec, ainsi qu'avec le réseau communautaire;**
- **donne accès aux programmes et services selon les besoins des personnes, et non en fonction de la présence ou l'absence de diagnostics précis;**
- **intègre une approche fondée sur le parcours de vie dans toutes les facettes de la prestation de services, en garantissant des interventions et un suivi continu et à long terme, plutôt que sur les interventions d'urgence;**
- **s'assure de la disponibilité des services partout sur le territoire.**

ORIENTATION 3

Mieux accompagner et prendre en compte les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle

Comme différents ministères et organismes offrent des services variés et complémentaires, il peut devenir complexe de naviguer entre les différents acteurs afin d'avoir accès au soutien dont les personnes ont besoin.

La SQDI aimerait que le gouvernement mette en place un chantier sur l'accompagnement pour faciliter l'accès aux services, et qu'il intègre mieux les personnes ayant une déficience intellectuelle dans certains programmes et priorités. Il est aussi important de tenir compte de leurs besoins en ce qui a trait au « virage numérique », qui peut exclure celles et ceux ayant moins de compétences numériques ou un accès limité à la technologie (Hébert, 2024).

Qu'est-ce que le virage numérique et la fracture numérique?

Selon l'Office québécois de la langue française, le virage numérique est le « fait, pour une organisation ou une personne, de recourir aux technologies numériques afin d'accroître son efficacité, et de s'adapter aux nouvelles réalités du numérique. [...] Le virage numérique peut marquer le début de la numérisation ou de la transformation numérique d'une organisation.

Par exemple, une entreprise prend un virage numérique en créant une application mobile, et sa clientèle, en s'en servant. Le développement de la dextérité numérique est donc un élément clé du virage numérique. » (Office québécois de la langue française, 2022)

Quant à la fracture numérique, elle est une « inégalité, pour une personne, une communauté ou un territoire, liée aux technologies de l'information et de la communication et à Internet. [...] La fracture numérique comprend trois degrés : l'accès aux technologies et à Internet, les compétences nécessaires à leur utilisation et les bénéfices tirés de leur usage.

La fracture numérique s'observe notamment entre les jeunes et les personnes âgées, entre les populations urbaines et les populations rurales, et entre les pays développés et les pays en développement. » (Office québécois de la langue française, 2025)

L'objectif devrait être de faciliter l'accès aux services, tout en les rendant plus humains et en s'appuyant sur la bienveillance des personnes qui travaillent pour l'État et pour le réseau communautaire.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- **poursuive le processus de simplification et d'harmonisation des démarches** entrepris par l'Office des personnes handicapées du Québec;
- **s'assure que l'information sur les programmes et services soit accessible** dans des formats autres que numériques, afin de réduire la « fracture numérique » pour les personnes concernées;
- **mette en place un dossier unifié pour chaque personne ayant une déficience intellectuelle et garantisse un suivi continu à chaque étape de leur vie**, afin de les aider à trouver les bons services au bon moment.



ORIENTATION 4

Mieux reconnaître le rôle du réseau communautaire et mieux le financer

Au Québec, le réseau communautaire joue un rôle indispensable, mais peu reconnu. Même si des politiques et des plans d'action (Gouvernement du Québec, 2022a) existent pour soutenir le réseau communautaire, ceux-ci sont insuffisants et ne permettent pas au réseau communautaire d'accomplir son rôle de façon harmonieuse (Réseau québécois de l'action communautaire autonome, 2025).

D'une part, les subventions au réseau communautaire sont largement insuffisantes. D'autre part, bon nombre d'organisations sont de plus en plus dépendantes des ententes de services avec l'État. Pourtant, le rôle du réseau communautaire n'est pas de donner des services à la place de l'État ni d'agir comme une main d'œuvre bon marché.

Pour la SQDI, il est crucial de mieux reconnaître l'importance du réseau communautaire, de défendre son indépendance et de mieux le financer.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- **reconnaisse de façon plus explicite l'importance du réseau communautaire dans le tissu social québécois;**
- **valorise le rôle du réseau communautaire dans l'organisation des services;**
- **finance adéquatement le réseau communautaire selon le niveau demandé par les organisations représentatives;**
- **reconnaisse l'indépendance du réseau communautaire.**

ORIENTATION 5

Viser l'atteinte d'un rôle social actif pour les personnes ayant une déficience intellectuelle

Les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent pouvoir trouver leur place dans la société. Elles ont non seulement le potentiel de contribuer socialement, mais aussi économiquement. Pour la SQDI, la meilleure façon de favoriser une inclusion réelle est de soutenir les personnes ayant une déficience intellectuelle afin qu'elles puissent exercer un rôle social actif tout au long de leur vie.

Qu'est-ce que le rôle social actif?

Le rôle social actif a été pensé et développé sur le terrain comme une façon de donner aux personnes une réelle participation sociale, enrichissante et au service de la collectivité.

Concrètement, le rôle social actif sert à :

- permettre aux personnes d'occuper un rôle valorisant et valorisé en société;
- bâtir les compétences et la confiance en soi des personnes;
- démontrer la capacité des personnes;
- contribuer au développement social et économique de la collectivité;
- lutter contre le capacitisme.

Le rôle social actif vise donc à changer la perception des personnes, en mettant en valeur leurs forces et leurs capacités au bénéfice de la collectivité.

Exercer un rôle social actif ne signifie pas que les personnes ne devraient pas avoir de loisirs ou de divertissements. Cela veut plutôt dire que même à travers les loisirs, les personnes sont stimulées, sont mises à contribution dans la société et peuvent se faire une place. Ces « loisirs sérieux » (Sachsman, 2017) peuvent prendre diverses formes, comme le bénévolat, le développement de compétences manuelles ou artistiques, ou l'apprentissage de nouvelles connaissances.

Qu'est-ce que le rôle social actif? (suite)

Le rôle social actif peut être développé à toutes les étapes de la vie de la personne, de l'enfance jusqu'au vieillissement, et ce, peu importe son niveau de déficience intellectuelle.

Il évolue selon les besoins, les intérêts et les aspirations des personnes. Il vise à soutenir le développement des compétences tout au long de la vie, en se basant sur ce que les personnes souhaitent faire, plutôt que sur leurs limitations.

Critères du rôle social actif

1) Agentivité : l'agentivité est la capacité à agir sur le monde. Le rôle social actif est une forme active de participation sociale dans laquelle les personnes sont en action et ne sont pas passives.

Par exemple : Léa est une porte-parole de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle. Elle va rencontrer des journalistes pour parler des enjeux en déficience intellectuelle. Elle participe activement à changer les choses dans sa collectivité, car elle fait une action qui bénéficie à toute la société.

2) Engagement direct dans la collectivité : dans son rôle social actif, la personne n'est pas uniquement située dans la collectivité, elle interagit avec le reste de la collectivité. Dans cette dynamique la personne est notamment aidante au lieu d'être seulement aidée. Il s'agit d'une relation gagnant-gagnant.

Par exemple : Tous les mardis soir, Alexandre rejoint Michel, qui est une personne aînée, pour l'aider à se rendre à l'épicerie.

3) Impacts sur la personne et sur la collectivité : le rôle social actif a des impacts positifs, réels, concrets et profonds sur la personne et la collectivité dans laquelle elle évolue.

C'est-à-dire qu'en agissant activement dans la collectivité, les personnes ont un impact positif dans la société et sur les personnes autour d'elles. Leur rôle social actif leur permet aussi de développer des compétences.

Pourquoi le rôle social actif plutôt que la participation sociale?

Le concept de rôle social actif a été réfléchi pour compléter celui de participation sociale. À l'époque, la participation sociale était souvent considérée comme des activités visant à maintenir les acquis ou des tâches à accomplir, sans forcément permettre de développer des compétences ou de contribuer à la collectivité.

Le rôle social actif vise à pousser plus loin la réflexion et les façons de permettre aux personnes qui ont une déficience intellectuelle de prendre leur place et de participer pleinement et activement à la société.

Voici les principales différences avec la participation sociale :

- Le rôle social actif vise une contribution à la société et permet de développer le pouvoir d'agir des personnes.
- Le rôle social actif permet une meilleure reconnaissance sociale des personnes : elles sont valorisées par la société, ce qui nourrit l'estime de soi, leur donne un statut valorisé et contribue à combattre les stéréotypes.
- Le rôle social actif favorise également le développement de l'autonomie, en faisant des personnes des acteurs de leur propre vie et de la collectivité, plutôt que de simples bénéficiaires ou spectateurs.
- Le rôle social actif encourage une participation à la collectivité à long terme et crée un véritable sentiment d'appartenance.

De façon générale, le rôle social actif transforme la personne d'observatrice en actrice au sein de la collectivité, favorise son épanouissement personnel, tout en ayant un impact positif dans la collectivité.

DEMANDE

Que le gouvernement du Québec intègre la dimension de rôle social actif dans toutes ses politiques et tous ses programmes destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle, tout au long de leur vie.

ORIENTATION 6

Revoir et moderniser l'offre de transport adapté et en commun

Le transport est essentiel pour permettre aux personnes ayant une déficience intellectuelle de jouer un réel rôle social actif et de développer une forme d'autonomie. Il est nécessaire de renouveler les efforts pour en faciliter l'accès. Comme tous les autres citoyennes et citoyens, elles devraient pouvoir se déplacer selon leurs besoins réels, sans obstacles financiers, organisationnels ou temporels, et ce, dans toutes les régions du Québec.

Malgré des changements dans l'industrie du transport de personnes, l'offre de services pour les personnes en situation de handicap continue de se dégrader. En effet, les besoins restent immenses, alors que l'offre ne suffit pas à y répondre. Partout au Québec, les organisations communautaires et les familles signalent des difficultés d'accès au transport adapté : activités annulées faute de transport, déplacements limités à certains jours ou horaires, transports médicaux annulés, etc.



Dans certains cas, les sociétés de transport public ont même privatisé leur offre de transport adapté, sans nécessairement mesurer les impacts sur les personnes concernées.

En réponse, la SQDI demande une réévaluation complète de l'offre de transport pour les personnes en situation de handicap et que le gouvernement du Québec investisse pour répondre aux besoins réels.

DEMANDE

Que le gouvernement du Québec :

- investisse massivement dans le transport adapté et en commun afin d'améliorer l'offre de service;
- développe un programme de formation adapté pour les personnes ayant une déficience intellectuelle afin de les préparer à utiliser le transport adapté ou en commun;
- contraigne les services de transport en région à offrir un service adapté couvrant les besoins de base des personnes peu importe le moment de la journée;
- s'assure que les prestataires de services de transports publics et privés soient formés afin de garantir la qualité du service et de la sécurité des usagers;
- favorise le développement et l'utilisation d'outils technologiques qui améliorent la flexibilité des systèmes de transport adapté ou en commun, tout en assurant leur accessibilité.





II. Avant la naissance

II. Avant la naissance

Depuis près de 20 ans, le Québec s'est doté d'un programme public de dépistage prénatal. Ce programme vise à donner une capacité de faire des choix libres et éclairés aux parents.

Si cet outil offre aux futurs parents des informations, il s'accompagne également de décisions complexes, souvent chargées d'émotion. Ce programme soulève également des questions éthiques. Dans ce contexte, l'accompagnement, qui doit être éclairé et bienveillant, est primordial.

Pour ce faire, la SQDI considère qu'il est nécessaire de :

- mieux accompagner les parents dans leurs choix liés au dépistage prénatal;
- procéder à la préinscription aux services dès l'annonce d'un diagnostic prénatal de déficience intellectuelle.

ORIENTATION 7

Mieux accompagner les parents dans leurs choix liés au dépistage prénatal

Historiquement, la généralisation du test de dépistage prénatal de la déficience intellectuelle a soulevé de nombreuses questions. Plusieurs ont soutenu que cette politique publique pourrait remettre en question la valeur de ces personnes avant même leur naissance. D'autres ont souligné que la déficience intellectuelle n'est pas une maladie, mais une condition médicale, un état. On ne « souffre » pas de déficience intellectuelle, on a une déficience intellectuelle.

Bien que le programme de dépistage prénatal prévoie une information neutre aux parents et une prise de décision libre et éclairée (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017, 2020), la SQDI estime qu'il faut plus de ressources pour soutenir les parents dans leurs choix. Il est également nécessaire de mieux former et informer le personnel médical sur la déficience intellectuelle (Bull et al., 2022).

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- augmente le soutien aux parents afin de mieux les soutenir et leur permettre de faire des choix libres et éclairés, notamment :
 - lors de la prise de décision de procéder aux tests de dépistage ou de diagnostic prénatal,
 - au moment de l'annonce et après l'annonce d'un diagnostic de déficience intellectuelle.
- travaille avec les ordres professionnels pour améliorer la formation du personnel médical et des services sociaux sur les questions liées à la déficience intellectuelle.



ORIENTATION 8

Procéder à la préinscription aux services dès l'annonce d'un diagnostic prénatal de déficience intellectuelle

Lorsque le dépistage prénatal de déficience intellectuelle (trisomie 21, agénésie du corps calleux, syndrome Koolen de Vries, syndrome de Wieacker-Wolff, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett, etc.) est positif et que les parents décident de garder le fœtus, ceux-ci doivent attendre la naissance de l'enfant avant de pouvoir l'inscrire sur des listes d'attente en santé et services sociaux. Cette situation fait en sorte que les jeunes enfants n'ont pas accès immédiatement à des services et ne peuvent pas développer leur plein potentiel.

Pourtant, la stimulation précoce fait en sorte que les personnes ayant une déficience intellectuelle bénéficient d'un développement plus complet et limite les coûts d'intervention au cours de la vie.

Dans le cas des garderies ou des centres de la petite enfance, les familles procèdent à l'inscription de l'enfant avant la naissance. Il serait pertinent d'en faire de même pour les services en santé et services sociaux.

DEMANDE

Que le gouvernement du Québec mette en place un processus de préinscription aux services de santé et de services sociaux dès l'annonce d'un diagnostic prénatal de déficience intellectuelle.



III. Petite enfance

III. Petite enfance

La petite enfance est une période cruciale pour le développement des capacités des enfants ayant une déficience intellectuelle. Pour leur permettre de développer pleinement leurs capacités et leur autonomie, il est essentiel de leur donner accès à tout le soutien nécessaire et d'outiller les personnes proches aidantes. Les actions mises en place durant ces premières années — qu'elles soient éducatives, thérapeutiques, sociales ou familiales — jouent un rôle essentiel pour soutenir leur développement global, réduire les obstacles futurs et favoriser leur participation sociale.

Si l'enfant est pris en charge adéquatement, le plus tôt possible, cela permet de stimuler de multiples compétences, mais également d'accompagner les proches afin de mieux comprendre les besoins de leur enfant.

Afin de réduire les inégalités, renforcer l'inclusion et soutenir le plein potentiel des enfants qui ont une déficience intellectuelle, la SQDI considère qu'il faut :

- rendre les évaluations et diagnostics accessibles à toutes et tous dans le réseau public;
- favoriser la stimulation précoce chez les jeunes enfants;
- favoriser l'inclusion des enfants ayant une déficience intellectuelle dans les services de garde éducatifs à l'enfance régulier.



ORIENTATION 9

Rendre les évaluations et diagnostics accessibles à tous et toutes dans le réseau public

Bien que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) préconise un accès aux services en fonction des besoins identifiés, un diagnostic de déficience intellectuelle est encore souvent exigé pour obtenir des services adaptés à l'enfant. Plus le diagnostic est posé tôt dans la vie, meilleures sont les chances pour l'enfant de développer son potentiel et de favoriser son inclusion sociale.

Au Québec, les lois garantissent un accès universel aux soins et aux services du réseau public, y compris pour le diagnostic des enfants. Pourtant, trop de parents doivent se tourner vers le privé et payer de leur poche pour obtenir un diagnostic, en raison du manque de ressources dans le réseau public ou des longues listes d'attente.



Malgré la mise en œuvre du programme « Agir tôt » partout au Québec, les résultats tardent à se faire sentir pour les familles (Soucy, 2023). Cette situation touche particulièrement les familles ayant moins de moyens financiers ou vivant plusieurs formes d'inégalités liées à leurs identités (par exemple : race, sexe, genre, classe, orientation sexuelle, incapacité). Ces familles sont plus à risque d'exclusion sociale. Finalement, ce sont surtout les enfants qui en subissent les conséquences.

Pour la SQDI, il est fondamental de garantir l'équité d'accès à des soins de santé et de services sociaux, peu importe les capacités financières des familles. Il est également crucial que les enfants et familles aient accès à des services, même en l'attente d'un diagnostic.



DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- rende les services de diagnostic accessibles à tous dans le réseau public de la santé, dès qu'un professionnel de la santé suspecte un retard significatif de développement;
- fournisse aux enfants et à leur réseau de soutien les services nécessaires avec une intensité suffisante, même en attendant un diagnostic précis;
- clarifie l'offre de services disponible pour les enfants ayant des besoins particuliers.

ORIENTATION 10

Favoriser la stimulation précoce chez les jeunes enfants

La stimulation précoce est une façon efficace de développer le potentiel global des enfants ayant une déficience intellectuelle. Cette façon de procéder limite les coûts en santé et services sociaux à long terme pour l'État.

Pour la SQDI, il est essentiel d'augmenter le nombre d'heures de stimulation pour les enfants ayant une déficience intellectuelle, afin d'offrir un nombre d'heures correspondant aux besoins réels et aux capacités des enfants.

Il est également nécessaire de répondre rapidement aux besoins globaux de ces enfants (éducation, santé, etc.). Actuellement, les listes d'attente sont très longues, et bien des familles n'ont aucun service avant l'entrée à l'école, où les services adaptés sont souvent limités, voire inexistant.

DEMANDES

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux :

- **offre un nombre d'heures de stimulation précoce suffisant, correspondant aux besoins globaux et aux capacités des enfants ayant une déficience intellectuelle;**
- **fournisse rapidement des services adaptés aux enfants ayant des besoins particuliers, afin de favoriser leur plein développement.**



ORIENTATION 11

Favoriser l'inclusion des enfants ayant une déficience intellectuelle dans les services de garde éducatifs à l'enfance réguliers

L'inclusion des enfants ayant des besoins particuliers dans des services de garde éducatifs réguliers est indispensable pour permettre la participation sociale et économique des parents. Exclure ces enfants des services de garde éducatifs revient souvent à exclure les parents (en majorité les femmes) du marché du travail. Cela est particulièrement important pour les familles non traditionnelles ou se situant à l'intersection de plusieurs axes d'identité, qui sont plus susceptibles de vivre de l'exclusion ou de la discrimination.

Malgré les progrès liés à l'adoption en 2022 de la Loi modifiant la Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance afin d'améliorer l'accessibilité au réseau des services de garde éducatifs à l'enfance et de compléter son développement, la SQDI continue de demander une meilleure inclusion en milieu régulier pour les enfants ayant des besoins particuliers (Société québécoise de la déficience intellectuelle, 2021).



Cela passe notamment par une augmentation du financement des services de garde éducatifs à l'enfance recevant des enfants à besoins particuliers.

Par ailleurs, trop de familles ayant des enfants à besoins particuliers voient leur demande de place refusée en service de garde éducatif à l'enfance en raison du handicap de leur enfant (Gélineau et Perrault, 2023; Statistique Canada, 2024). Il est donc impératif de créer des obligations pour que ces services incluent réellement les enfants en situation de handicap.

Cette approche s'appuie sur les droits inscrits dans la Convention relative aux droits de l'enfant (CIDE - Organisation des Nations Unies, 1989), et la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH). Ces conventions garantissent aux enfants une inclusion pleine et entière dans la société, ainsi qu'aux parents le « droit de bénéficier des services et établissements de garde d'enfants » (Art. 18, CIDE), sans discrimination liée à leur condition sociale ou à leur handicap (art. 23, CRDPH).

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- **augmente les subventions aux services de garde éducatifs à l'enfance recevant des enfants en situation de handicap;**
- **favorise une meilleure conciliation travail-famille-études pour les parents d'enfants à besoins particuliers;**
- **prenne en compte les axes d'identité dans les travaux entourant la mise en place de services de garde et l'attribution de places, ainsi que dans l'élaboration des politiques qui touchent ces questions;**
- **priorise les enfants ayant des besoins particuliers dans l'allocation de places en services de garde éducatifs à l'enfance;**
- **retire la possibilité pour les services de garde éducatifs de refuser un enfant sans motif sérieux et avéré ou pour tout motif fondé sur un critère de discrimination interdit par la Charte des droits et libertés de la personne.**



IV. Éducation inclusive

IV. Éducation inclusive

Outre la fréquentation de services de garde éducatifs, le réseau de l'éducation représente la première véritable occasion d'inclusion sociale pour les enfants ayant une déficience intellectuelle. Il est donc important que, de la maternelle aux potentielles études post-secondaires, ce réseau soit inclusif, bienveillant et adapté aux besoins de ces jeunes.

Malheureusement, le système d'éducation actuel va souvent à l'encontre de ces aspirations. En effet, le système scolaire a tendance à concentrer les élèves les plus performants dans les écoles privées et dans les projets pédagogiques particuliers des écoles publiques. Cela fait également en sorte qu'il y a une plus grande proportion d'élèves à besoins particuliers dans les classes ordinaires (Carrier, 2025). De plus, le nombre d'élèves en situation de handicap ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (HDAA) a augmenté, sans que les ressources suivent, laissant de nombreux élèves sans services adaptés suffisants.

À cet égard, la SQDI souhaite donc que le gouvernement du Québec revoie en profondeur ses pratiques afin de promouvoir véritablement l'éducation inclusive.

Pour la SQDI, l'école de quartier devrait être le premier lieu d'apprentissage pour les enfants ayant une déficience intellectuelle. Lorsqu'un élève a des besoins particuliers, il ou elle devrait bénéficier d'une réponse adaptée, que ce soit par l'adaptation du Programme de formation de l'école québécoise (PFEQ) ou par la mise en place d'un programme éducatif spécialisé. Dans les deux cas, l'enseignement doit permettre à l'élève de développer son autonomie et son rôle social actif grâce à l'acquisition de compétences académiques.

« Je privilégie à 100 % l'inclusion de tous les élèves dans la classe régulière, les autres choix devant être des exceptions, je suis mitigée quant à des formations continues obligatoires, l'aspect « obligation » étant souvent perçu négativement. Il y a un besoin important pour améliorer les pratiques, ce qui serait favorable à tous les élèves et valoriserait la diversité. »

— Personne répondante au sondage sur l'éducation inclusive, septembre 2025.

Avant de classer les élèves ayant une déficience intellectuelle dans une école ou une classe spécialisée, le réseau de l'éducation devrait démontrer qu'il agit dans le meilleur intérêt de l'enfant, limitant ainsi la ségrégation scolaire et l'exclusion inutile de ces enfants. Il est donc essentiel de réaliser des évaluations complètes des besoins et des forces de chaque élève. La décision de privilégier une classe ou une école spécialisée doit se baser sur les résultats de ces évaluations, et non sur des critères administratifs ou budgétaires.

Par ailleurs, les parents doivent être inclus dans toutes les décisions concernant la scolarisation de leur enfant. Trop souvent, ils sont exclus de décisions importantes, comme l'élaboration du plan d'intervention de leur enfant. Cela doit changer.

Finalement, la SQDI constate que, dans les dernières années, certains enjeux liés à l'éducation des enfants ayant une déficience intellectuelle ont suscité beaucoup d'inquiétude. Par exemple, de nombreux cas d'abus de mesure de contention ont été rapportés dans les écoles du Québec, en particulier avec l'utilisation des « salles de retrait ». Le personnel enseignant doit être mieux formé pour l'utilisation des mesures de contention. Le Protecteur national de l'élève a aussi un rôle à jouer pour protéger réellement les élèves contre ces abus.

L'usage fréquent des mesures de contention s'accompagne également d'une augmentation des interruptions partielle et totale de scolarisation, ainsi que de difficultés d'accès aux services de surveillance après l'école et au transport scolaire adapté.

Pour favoriser une éducation véritablement inclusive, il est urgent de modifier certaines pratiques et d'apporter des changements dans le réseau de l'éducation.

Dans cette optique, la SQDI affirme qu'il est nécessaire de :

- mieux évaluer et classer les élèves ayant une déficience intellectuelle;
- investir dans l'école publique ordinaire pour tous les élèves;
- mieux former et outiller le personnel scolaire;
- évaluer le contenu des programmes réguliers et spécialisés;
- mieux encadrer l'utilisation des mesures de contention dans le milieu scolaire;
- améliorer l'accès aux services de garde, aux services de surveillance scolaire et au transport scolaire;
- avoir une place à l'école pour tous les enfants;
- harmoniser l'implémentation du programme des transitions de l'école vers la vie active (TEVA) partout au Québec.

Qu'est ce que l'éducation inclusive?

Selon l'Observation générale no 4 (2016) sur le droit à l'éducation inclusive produite par le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU (Comité des droits des personnes handicapées, 2016), l'éducation inclusive est considérée comme :

- a) Un droit fondamental pour tous les apprenants. Il convient de noter que l'éducation est un droit individuel et qu'il n'est pas détenu par les parents ou par les aidants familiaux, dans le cas où l'apprenant est un enfant. En matière d'éducation, les responsabilités des parents sont subordonnées aux droits de l'enfant;
- b) Un principe qui accorde une large place au bien-être de tous les élèves, qui garantit leur dignité et leur autonomie, et qui reconnaît leurs besoins spécifiques ainsi que leur capacité de faire partie intégrante de la société et de contribuer à la vie sociale;
- c) Un moyen de rendre effectifs d'autres droits de l'homme. C'est principalement par l'éducation que les personnes handicapées peuvent sortir de la pauvreté, se donner les moyens de participer pleinement à la vie de leur communauté et échapper à l'exploitation. C'est également le principal outil d'édification de sociétés égalitaires;
- d) Le résultat d'un engagement constant et dynamique à supprimer les obstacles au droit à l'éducation, ainsi que de changements de culture, de politiques et de pratiques dans les établissements d'enseignement ordinaires, visant à ne laisser personne de côté et à accueillir véritablement tous les élèves.



Qu'est ce que l'éducation inclusive? (suite)

Le Comité de l'ONU note également « qu'il est important de savoir faire la différence entre l'exclusion, la ségrégation, l'intégration et l'inclusion.

On parle d'exclusion lorsque l'accès à une quelconque forme d'éducation est empêché ou refusé, directement ou indirectement.

On parle de ségrégation lorsque des enfants handicapés sont scolarisés dans des établissements spécifiques, conçus ou utilisés pour accueillir des personnes ayant un handicap particulier ou plusieurs handicaps, et qu'ils sont privés de contact avec des enfants non handicapés.

On parle d'intégration lorsque des enfants handicapés sont scolarisés dans des établissements d'enseignement ordinaires, dans l'idée qu'ils pourront s'adapter aux exigences normalisées de ces établissements.

On parle d'inclusion dans le cas d'un processus de réforme systémique, impliquant des changements dans les contenus pédagogiques, les méthodes d'enseignement ainsi que les approches, les structures et les stratégies éducatives, conçus pour supprimer les obstacles existants, dans l'optique de dispenser à tous les élèves de la classe d'âge concernée un enseignement axé sur l'équité et la participation, dans un environnement répondant au mieux à leurs besoins et à leurs préférences. Si elle ne va pas de pair avec des changements structurels – par exemple, dans l'organisation, les programmes d'études et les stratégies d'enseignement et d'apprentissage, la scolarisation d'enfants handicapés dans des classes ordinaires ne relève pas de l'inclusion. En outre, l'intégration ne garantit pas automatiquement le passage de la ségrégation à l'inclusion. »

Le conseil supérieur de l'Éducation (2017, p.5) a également produit le rapport « Pour une école riche de tous ses élèves : S'adapter à la diversité des élèves, de la maternelle à la 5e année du secondaire » dans lequel il définit l'éducation inclusive :

« Dans les situations d'éducation inclusive, l'école cherche à s'adapter a priori à la diversité des élèves dans leur ensemble. On parle aussi de pédagogie inclusive ou de pédagogie universelle. En agissant sur les obstacles à l'apprentissage, l'école cherche à développer le plein potentiel de chacun selon ses aptitudes et ses champs d'intérêt, dans une perspective d'apprentissage tout au long et au large de la vie. »

ORIENTATION 12

Mieux évaluer et classer les élèves ayant une déficience intellectuelle

Même si la Loi sur l'instruction publique encourage l'inclusion des élèves ayant des besoins particuliers dans les classes ordinaires, ce n'est pas toujours respecté dans la réalité. Trop souvent, ces élèves sont directement placés dans des classes ou écoles spécialisées sans qu'une évaluation complète de leurs besoins et capacités ne soit faite. Ces décisions se fondent surtout sur leurs difficultés, plutôt que sur leurs forces, compétences ou intérêts.

Pour la SQDI, le recours à une classe ou une école spécialisée devrait être envisagé uniquement lorsque la classe ordinaire ne permet pas le développement des compétences l'élève.



DEMANDES

Que le gouvernement du Québec s'assure que :

- le choix de l'école (ordinaire ou spécialisée) se fasse en collaboration avec les parents et l'école, sur la base d'une évaluation complète des besoins et capacités de l'élève;
- les conseillères et conseillers en adaptation scolaire favorisent la classe ordinaire comme premier lieu de scolarisation;
- les élèves ayant une déficience intellectuelle soient évalués chaque année avant leur classement au primaire et au secondaire.

ORIENTATION 13

Investir dans l'école publique pour tous les élèves

Depuis plusieurs années, malgré l'augmentation du nombre d'élèves dans les écoles, le système d'éducation québécois fait face à des compressions budgétaires. Il y a donc plus d'élèves et moins de services. Résultat : sur le terrain, les services offerts aux élèves continuent à perdre en qualité ou disparaissent (Fédération du personnel de soutien scolaire, 2025).

Les élèves en situation de handicap ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (HDAA) sont les premiers à subir les conséquences de cette situation. Ils vivent les contrecoups répétés des compressions, du manque de personnel, des délais, des services coupés ou réduits et d'un réseau scolaire qui peine à répondre aux besoins les plus essentiels (Carrier et Morasse, 2025).

« [...] Nous avons vu l'impact positif sur le comportement et l'évolution de nos enfants de grandir en contact avec les élèves du « régulier » dans la même catégorie d'âge qu'eux et l'impact positif qu'eux avaient sur l'ouverture sociale de toute l'école. Ce n'était pas les enfants qui refusaient de vivre les échanges avec le secteur adapté mais les enseignants(tes) et la direction qui refusaient ce changement dans leur petite habitude d'enseignement. Il en aura fallu du temps et des stratégies de notre part pour qu'enfin le régulier ouvre ses portes à nos enfants et ce fût grandiose pour les deux secteurs. Alors imaginez si les élèves vivants avec un handicap avaient la chance d'être intégrés dans les classes régulières ne serait-ce qu'une période par jour, l'impact sur leur développement. »

— Personne répondante au sondage sur l'éducation inclusive, septembre 2025.

Par ailleurs, le phénomène du « système d'éducation à trois vitesses » (école privée, école publique avec des projets pédagogiques particuliers et école publique ordinaire) s'est accentué ces dernières années (Plourde, 2022). Les élèves les plus performants se dirigent de plus en plus vers les écoles privées ou les classes avec des projets pédagogiques particuliers, tandis que les classes ordinaires regroupent une proportion plus élevée d'élèves présentant des difficultés d'apprentissage. Cette situation renforce et reproduit des inégalités dans un système censé offrir les mêmes chances à tous les enfants.

Pourtant, il a été démontré que les élèves les plus performants ne sont pas désavantagés lorsqu'ils fréquentent la même classe que les élèves ayant plus de difficultés. À l'inverse, ces derniers bénéficient de la présence des élèves plus performants, à condition de disposer de services scolaires adaptés à leurs besoins (Bruin, 2019; Ruijs et Peetsma, 2009).

Ultimement, lorsque les enfants apprennent à vivre avec les différences des autres et à les respecter, c'est toute la société qui profite de l'éducation inclusive.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- **s'assure que les élèves à besoins particuliers reçoivent un soutien adapté à leurs besoins particuliers pour mieux apprendre, socialiser et développer leur plein potentiel dans ce milieu;**
- **crée des modèles hybrides combinant classe ordinaire et classe spécialisée dans les écoles de quartier;**
- **fournisse aux écoles le financement nécessaire pour soutenir tous les élèves, notamment par l'embauche de personnes enseignantes afin de réduire le nombre d'élèves par classe, ainsi que l'embauche de davantage de ressources spécialisées pour soutenir les personnes enseignantes dans leur travail (éducation spécialisée, psychoéducation, orthophonie, psychologie, etc.).**

ORIENTATION 14

Mieux former et outiller le personnel scolaire

La formation du personnel scolaire est souvent insuffisante pour soutenir les élèves à besoins particuliers. Cela entraîne parfois des difficultés liées au manque de compréhension et d'outils adaptés pour intervenir efficacement.



DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- améliore la formation initiale de tout le personnel scolaire pour mieux inclure les réalités des élèves à besoins particuliers;
- mette en place un programme de formation obligatoire tout au long de la carrière du personnel scolaire afin de développer et maintenir des stratégies favorisant l'inclusion et la réponse aux besoins des élèves.

ORIENTATION 15

Évaluer le contenu des programmes réguliers et spécialisés

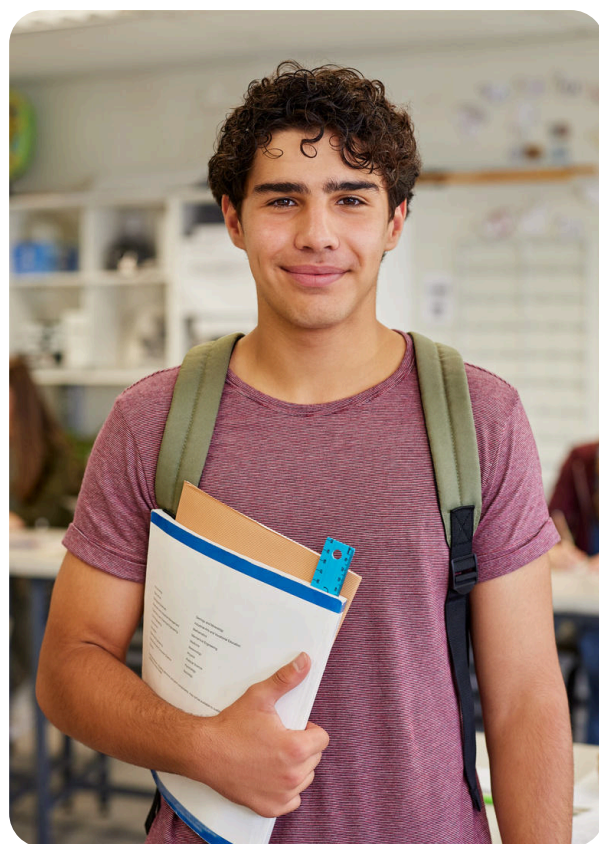
Le programme « standard » est le Programme de formation de l'école québécoise (PFEQ), destiné à tous les élèves du Québec. Dans certains cas, ses objectifs peuvent être adaptés pour permettre à chaque élève de maximiser son plein potentiel.

Les programmes éducatifs CAPS-I (6 à 15 ans) et CAPS-II (16 à 21 ans) s'adressent aux élèves ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère (Gouvernement du Québec, 2026c). Ces programmes ont été mis à jour pour les adapter et mieux favoriser le développement du plein potentiel des élèves. Il importe que ces programmes ne perdent pas de vue l'importance de l'acquisition de compétences sur le plan académique.

Le choix du type de programme dépend souvent des ressources disponibles dans l'école et des limites perçues de l'élève.

Malheureusement, lorsque vient le temps de décider entre l'adaptation du PFEQ ou l'utilisation des programmes CAPS, les parents ne sont pas toujours consultés. Il s'agit d'une situation problématique, puisque les parents et les élèves devraient toujours être activement impliqués dans les décisions concernant le parcours scolaire de leur enfant. De plus, l'adoption de mesures de modification a une incidence sur la diplomation des élèves.

Enfin, malgré les modifications apportées aux programmes CAPS-I et CAPS-II, aucune évaluation n'a encore été réalisée pour vérifier s'ils répondent réellement aux besoins des élèves ayant une déficience intellectuelle.





DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- s'assure d'obtenir le consentement écrit des parents avant d'appliquer un programme spécialisé ou de modifier le Programme de formation de l'école québécoise (PFEQ);
- oblige les centres de services scolaires à informer les parents de l'impact des matières modifiées ou des programmes spécialisés sur le parcours de diplomation de leur enfant;
- s'assure que les élèves soient d'abord exposés au PFEQ avant de leur proposer un programme spécialisé;
- évalue les programmes CAPS-I et CAPS-II pour mesurer leur impact et leur adéquation avec les besoins des élèves;
- s'assure que les programmes CAPS-I et CAPS-II favorisent le développement des compétences académiques et de l'autonomie des élèves, incluant la littératie, la numératie et les habiletés de vie quotidienne.

ORIENTATION 16

Mieux encadrer l'utilisation des mesures de contention dans le milieu scolaire

Au cours des dernières années, de nombreux cas d'abus de mesures de contention ont été rapportés dans les écoles du Québec. C'est pour cette raison que la SQDI a exigé que le gouvernement établisse des règles claires quant à leur utilisation. La publication en 2024 du Cadre de référence sur les mesures de contrôle en milieu scolaire (Gouvernement du Québec, 2024a) est une première étape importante. Le gouvernement doit toutefois s'assurer que les principes du cadre de référence soient bien appliqués dans toutes les écoles du Québec. Le gouvernement doit également donner au Protecteur national de l'élève un mandat clair pour protéger les élèves contre les abus des mesures de contention.

« Il faudrait un code d'éthique spécifique à l'enseignement des élèves vivant avec un handicap [...] [Cela] devrait aussi être fait et obligatoire dans chaque école afin de dénoncer les abus faits aux élèves, car nous avons vécu ce genre de situation et c'est l'intervention d'une stagiaire qui a permis de l'apprendre, car bien que le personnel enseignant soit bien au fait de la situation, personne n'osait dénoncer. Mais ces abus avaient aussi un impact négatif sur le comportement des élèves. »

— Personne répondante au sondage sur l'éducation inclusive, septembre 2025.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- mette en place des formations obligatoires sur les mesures de contention pour tout le personnel scolaire, en priorisant les méthodes d'intervention préventives;
- s'assure que tout le personnel scolaire soit formé sur les mesures de contention dès son embauche;
- adopte une législation faisant de l'utilisation de la salle d'isolement dans les écoles un acte réservé au même titre que les autres mesures de contention;
- s'assure que chaque utilisation d'une mesure de contention ou d'isolement soit documentée dans le dossier de l'élève et qu'une analyse post-événement soit systématiquement effectuée;
- s'assure que chaque élève qui utilise la salle d'isolement soit surveillé de manière adéquate par un membre du personnel scolaire;
- mette en place un système de collecte de données sur les cas d'abus de mesure de contention, sous la responsabilité du Protecteur national de l'élève;
- crée un programme national de surveillance des cas d'abus des mesures de contention;
- établit un système d'intervention pour les écoles où les cas d'abus sont plus fréquents afin de réduire ces situations;
- donne au Protecteur national de l'élève un mandat clair pour protéger les élèves contre les abus des mesures de contention.



ORIENTATION 17

Améliorer l'accès aux services de garde, aux services de surveillance scolaire et au transport scolaire

Les services de garde (écoles primaires) et de surveillance (écoles secondaires) sont essentiels pour les familles. Ces services permettent notamment aux familles de concilier travail, études et vie familiale. Cela est important puisque ces services permettent aux enfants de jouer avec des camarades et d'apprendre des habiletés sociales. En plus des services de garde et de surveillance, le transport scolaire (régulier ou adapté) permet à tous les élèves de fréquenter l'école qui répond le mieux à leurs besoins. Ces services sont donc essentiels.

Malheureusement, dans les dernières années, certains services ont été coupés ou sont devenus plus difficiles d'accès. Par exemple, de plus en plus de parents se retrouvent face à des coupures dans les services de surveillance au cours des études secondaires de leur enfant, faute de ressources.

« Les services de surveillance au secondaire sont rares et trop souvent mis en place et gérés par les parents, ce n'est pas normal. Les financements sont extrêmement difficiles à obtenir. Il faut effectivement clairement changer les règles gouvernementales pour changer cela car les journées pédagogiques reviennent toutes les 2 à 3 semaines, et c'est un casse-tête incroyable pour les parents qui travaillent de trouver une gardienne. [...] »

— Personne répondante au sondage sur l'éducation inclusive, septembre 2025

Finalement, ce sont les parents qui doivent se battre pour obtenir des services, sans que la situation soit durable. L'instabilité de ce mode de fonctionnement amène des parents à hésiter à utiliser ces services, de peur qu'ils soient annulés en cours d'année et sans solution de remplacement.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- informe les parents qu'ils peuvent demander un service de garde ou de surveillance dans l'école de leur quartier, même si leur enfant fréquente une classe spécialisée ailleurs;
- offre des services de transport à tous les élèves pour se rendre au service de garde ou de surveillance;
- bonifie et stabilise l'organisation des services de garde au primaire et des services de surveillance au secondaire, notamment en améliorant la coordination entre les ministères (Famille, Éducation, Santé);
- désigne le ministère de la Famille comme responsable de la coordination et de la mise en œuvre des services de garde et de surveillance scolaire;
- fasse la promotion de ces services pour aider les familles à mieux concilier travail, études et vie familiale;
- donne accès à des services de transports dédiés aux élèves fréquentant une école spécialisée;
- garantisse l'accès au transport adapté pour les élèves qui en ont besoin.



ORIENTATION 18

Avoir une place à l'école pour tous les enfants

Le nombre d'enfants déscolarisés au Québec a beaucoup augmenté au cours des dernières années. À l'hiver 2025, il y avait plus de 3 417 enfants en bris de scolarité complet. Ce nombre était de 1 481 en 2021 (Henriquez et Olson, 2026). En plus d'être exclus des écoles, ces enfants jugés « non scolarisables » par le milieu scolaire ne reçoivent que six à huit heures de services éducatifs à domicile par semaine. À cela s'ajoute le nombre d'élève qui vivent des bris de scolarité temporaires (moins de 2 semaines) ou qui sont scolarisés à temps partiel. Il s'agit donc de situations qui portent atteinte au développement et au bien-être des enfants concernés, mais aussi à leurs parents.

Malgré cette forte augmentation, le ministère de l'Éducation n'a pas de plan précis pour régler ce problème. Pour la SQDI, cette situation doit changer rapidement.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- **adopte un plan d'action pour :**
 - **éviter la déscolarisation en fournissant plus de ressources aux milieux scolaires;**
 - **travailler sur les difficultés rencontrées par les enfants déscolarisés en collaboration avec les autres ministères et organismes concernés;**
 - **rescolariser ces enfants avec les mesures d'accommodement nécessaires.**
- **comptabilise le nombre d'enfants scolarisés à temps partiel ou qui vivent des périodes de déscolarisation;**
- **augmente le nombre d'heures de services éducatifs à domicile par une enseignante ou un enseignant qualifié pour les enfants jugés « non scolarisables » par le milieu scolaire, à au moins 20 heures par semaine.**

ORIENTATION 19

Harmoniser l'implémentation de la démarche Transition de l'école vers la vie active (TEVA) partout au Québec

La transition de l'école vers la vie active (emploi, bénévolat, activités de jour, etc.) est une étape qui se prépare plusieurs années à l'avance pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Depuis plus de 20 ans, la démarche Transition de l'école vers la vie active (TEVA) (Gouvernement du Québec, 2025c) vise à assurer une transition harmonieuse vers la vie sociale et économique pour les élèves ayant des besoins particuliers importants et persistants.

Même si le ministère de l'Éducation a fait des efforts pour mieux implanter et harmoniser la démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA), la démarche n'est pas encore offerte de manière égale dans toutes les écoles du Québec.

Actuellement, la mise en place de la démarche TEVA repose souvent sur le personnel enseignant, ce qui crée des enjeux de continuité et ajoute une pression importante sur le personnel enseignant.

« Nous débutons ce processus avec mon jeune. Tout ce que j'ai appris, c'est parce que j'ai effectué mes propres recherches et que j'ai connu des gens dans ma famille avec des limitations semblables. Ce n'est pas normal d'être aussi peu informée du parcours scolaire de mon jeune. »

— Personne répondante au sondage sur l'éducation inclusive, septembre 2025.

Pour la SQDI, la démarche TEVA devrait être réalisée par une équipe multidisciplinaire de l'école ou du centre de services scolaires, en étroite collaboration avec l'élève et sa famille.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- rende obligatoire la démarche TEVA dès l'âge de 14 ans pour tous les élèves ayant des limitations fonctionnelles importantes et persistantes;
- compile des données sur le nombre de démarches TEVA réalisées et sur leurs impacts à long terme sur les élèves, afin de mesurer et pérenniser les progrès effectués dans les dernières années;
- s'assure que la TEVA mène à des services structurants et favorisant la participation sociale et économique des jeunes sortant du secondaire, basés sur leurs intérêts;
- nomme un intervenant pivot pour chaque démarche TEVA dans chaque établissement de Santé Québec. Cet intervenant pivot devrait commencer son implication alors que l'élève est encore à l'école, afin d'assurer une transition harmonieuse et continuer à soutenir l'élève après l'école;
- mette à disposition des élèves plusieurs trajectoires de formation, dont les diplômes d'études professionnelles (DEP), la formation préparatoire au travail (FPT), la formation générale des adultes (FGA), et la formation aux métiers semi-spécialisés (FMSS).





V. Services offerts aux 21 ans et plus

V. Services offerts aux 21 ans et plus

Au Québec, l'école peut accueillir les personnes ayant une déficience intellectuelle jusqu'à l'âge de 21 ans. Faute de services après la fin de la scolarisation, plusieurs se retrouvent sans solution et se demandent quoi faire de leurs journées.

Ce manque de services s'explique en partie par le fait que de plus en plus d'activités et de programmes auparavant offerts par le réseau de la santé et des services sociaux ont été transférés à des organismes communautaires, sans un financement suffisant. Ce manque de financement limite les activités offertes, crée de longues listes d'attente et fragilise le réseau communautaire.

Le manque de services et le financement insuffisant des organisations communautaires créent des problèmes pour les personnes qui se retrouvent sans accompagnement, et dont la vie sociale se détériore rapidement. Quant aux familles, elles sont souvent obligées d'arrêter de travailler pour veiller sur leur proche.

Pour y remédier, la SQDI insiste depuis plusieurs années pour que les personnes ayant une déficience intellectuelle reçoivent des services adaptés à leurs intérêts, aspirations et besoins. La SQDI soutient également les campagnes demandant un meilleur financement des organisations communautaires, afin de développer des activités alternatives stimulantes et valorisantes permettant aux personnes concernées d'occuper un rôle social actif.

De nombreuses organisations ont commencé à faire évoluer leurs services pour les adultes pour qu'ils ne se limitent pas à des activités occupationnelles, mais qu'ils visent plutôt à favoriser un rôle social actif pour les personnes.

« Se soucier des jeunes en milieu scolaire c'est vraiment super. Mais n'oubliez pas les jeunes adultes de 21 ans et plus, qui ont eu une routine scolaire stimulante et qui se retrouvent devant des miettes de gardiennage déguisées en maintien des acquis. »

— Personne répondante au sondage sur l'éducation inclusive, septembre 2025.

La SQDI souhaite que ce mouvement se généralise et que le ministère de la Santé et des Services sociaux et Santé Québec intègrent le rôle social actif dans leurs orientations et dans l'organisation des services sur le terrain.

Quant au financement communautaire, la SQDI demande qu'un important rattrapage du financement soit accordé au réseau communautaire.

Afin de s'assurer que les services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle après 21 ans soient adéquats, la SQDI appelle à :

- revoir les services destinés aux adultes de 21 ans et plus;
- développer des mesures de soutien à l'autonomie et à l'autodétermination des personnes.



ORIENTATION 20

Revoir les services aux adultes de 21 ans et plus

Plusieurs services pour les adultes de 21 ans et plus ne permettent pas vraiment de développer des habiletés et des compétences pour favoriser un rôle social actif pertinent pour ces personnes. Il s'agit souvent de programmes occupationnels qui visent surtout « le maintien des acquis ».

« Il est urgent de mettre en place des programmes pour les 21 ans et plus, que ce soit pour l'emploi, l'autonomie, logement supervisé et les finances. Il s'agit d'une situation de vulnérabilité extrême et les ressources disponibles dans le réseau sont inadéquates et insuffisantes. Énorme stress pour les familles et aidants naturels. À quand un programme avec des élus et un plan national? »

— Personne répondante au sondage sur l'emploi, mai 2025.

La SQDI aimerait voir les services évoluer afin qu'ils favorisent l'atteinte d'un rôle social actif pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.



DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- mette en place un chantier sur les programmes et services destinés aux adultes de 21 ans et plus ayant avec une déficience intellectuelle afin de :
 - revoir le fonctionnement des programmes et services gouvernementaux pour favoriser le développement et l'atteinte d'un rôle social actif;
 - développer de nouveaux outils pour aider les organismes communautaires à offrir des services visant l'atteinte d'un rôle social actif.
- financer adéquatement les organismes communautaires qui offrent des services de qualité visant l'atteinte d'un rôle social actif, ainsi que ceux qui mettent en place des programmes novateurs ne répondant pas toujours aux critères des programmes de subvention gouvernementaux;
- développer avec le milieu de la recherche et des organisations de représentation des personnes en situation de handicap, des standards de qualité visant l'atteinte d'un rôle social actif;
- d'encadrer et développer une offre supplémentaire de services de répit pour les familles.



ORIENTATION 21

Développer des mesures de soutien à l'autonomie et à l'autodétermination des personnes

Le développement de l'autonomie et de l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle tout au long de leur vie est fondamental afin de leur permettre de vivre en toute dignité. Les préjugés, la discrimination et l'exclusion sociale que ces personnes vivent en raison du capacitisme sont bien réels.

S'il est nécessaire de faire de la sensibilisation auprès du public, il faut aussi développer les capacités des personnes afin de leur permettre d'atteindre une plus grande autonomie et de s'autodéterminer dans la mesure de leurs aptitudes.



DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- **développe des mesures de soutien à l'autonomie et à l'autodétermination tout au long de la vie de la personne (par exemple : aide à la prise de décision assistée, projet de vie, etc.);**
- **finance des initiatives communautaires ou issues du milieu de la recherche visant à développer et soutenir des mesures de soutien à l'autonomie et à l'autodétermination tout au long de la vie des personnes.**



VI. Préemployabilité et employabilité

VI. Préemployabilité et employabilité

Au Québec, l'accès à l'emploi pour les personnes ayant une déficience intellectuelle est souvent complexe. Les services de préemployabilité et d'employabilité sont dispersés entre plusieurs ministères, ce qui rend les parcours difficiles et peu cohérents. Historiquement, les ateliers et plateaux de travail étaient gérés par le réseau de la santé, mais aujourd'hui, ils sont principalement confiés aux organismes communautaires, souvent avec un soutien limité, et offrent rarement une transition vers un emploi inclusif.

Malgré de nombreux programmes gouvernementaux et communautaires, l'accès à un emploi durable reste difficile, et des pratiques problématiques persistent, notamment les stages non rémunérés ou prolongés. Les rapports de la CDPDJ, du Vérificateur général et de l'Office des personnes handicapées du Québec montrent que le modèle actuel échoue à répondre aux besoins des personnes.

La SQDI considère qu'il est temps de revoir ces services, de briser les silos et de favoriser l'embauche inclusive. L'objectif est clair : offrir des parcours cohérents qui incluent la préemployabilité, l'accompagnement, l'intégration et le maintien en emploi. Il faut aussi garantir l'accès à la progression et à l'avancement de carrière pour toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Qu'est-ce que la préemployabilité

La **préemployabilité** concerne l'ensemble des services liés au développement de compétences de base en matière de travail, mais aussi de compétences sociales, d'aptitudes personnelles (hygiène, comportement, etc.) afin de pouvoir intégrer un emploi par la suite. Ce sont tous les services qui aident une personne à pouvoir travailler dans le futur. La préemployabilité englobe également les aspects liés à la transition de l'école à la vie active (TEVA).



Briser les silos et favoriser l'embauche inclusive des personnes ayant une déficience intellectuelle

Au Québec, les services de préemployabilité et d'employabilité sont répartis entre plusieurs ministères, ce qui crée de la confusion sur les responsabilités de chacun et rend l'accès à l'emploi plus difficile pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Historiquement, le réseau de la santé et des services sociaux gérait des programmes socioprofessionnels (ateliers et plateaux de travail, stages) destinés aux personnes plus éloignées du marché du travail. Ces programmes ont progressivement été transférés aux organismes communautaires en échange de subventions limitées. Aujourd'hui, peu de programmes sont administrés directement par le réseau de la santé et des services sociaux, et les activités socioprofessionnelles permettent rarement une transition vers des services de préparation, d'intégration et de maintien à l'emploi. Cela complique la transition vers les services d'employabilité et maintient certaines personnes dans des programmes qui ne répondent pas toujours à leurs aspirations.

De son côté, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS) gère les programmes d'emploi destinés aux personnes plus proches du marché du travail. Ces programmes incluent un large éventail de mesures et services, comme le financement des entreprises adaptées, les centres locaux d'emploi, le contrat d'intégration au travail (CIT), les mesures d'employabilité pour les prestataires des programmes d'aide financière de dernier recours et le financement des services spécialisés pour les personnes en situation de handicap.

Enfin, le réseau de l'éducation est censé assurer la transition entre l'école et la vie active (TEVA) pour les jeunes adultes ayant des besoins significatifs et persistants.

En plus des programmes gouvernementaux, de plus en plus d'organisations communautaires ont lancé leurs programmes de préemployabilité ou d'employabilité. Ces programmes reçoivent peu de soutien de la part du gouvernement du Québec, même s'ils jouent souvent un rôle essentiel pour aider les personnes à accéder à l'emploi et favoriser leur maintien sur le marché du travail.

Malheureusement, même s'il existe plusieurs services, y accéder est souvent difficile. Il manque également de trajectoires cohérentes pour les personnes qui souhaitent intégrer le marché du travail. En fait, les ministères collaborent trop peu entre eux, ce qui limite la progression des personnes vers un emploi durable.

La SQDI croit qu'il est temps que le gouvernement révise de fond en comble l'organisation de ces services afin de briser les silos, de favoriser l'embauche inclusive et de permettre aux personnes ayant une déficience intellectuelle d'avoir une réelle participation sociale et économique.



« Le modèle développé il y a près de 50 ans ne donne pas tous les résultats escomptés »

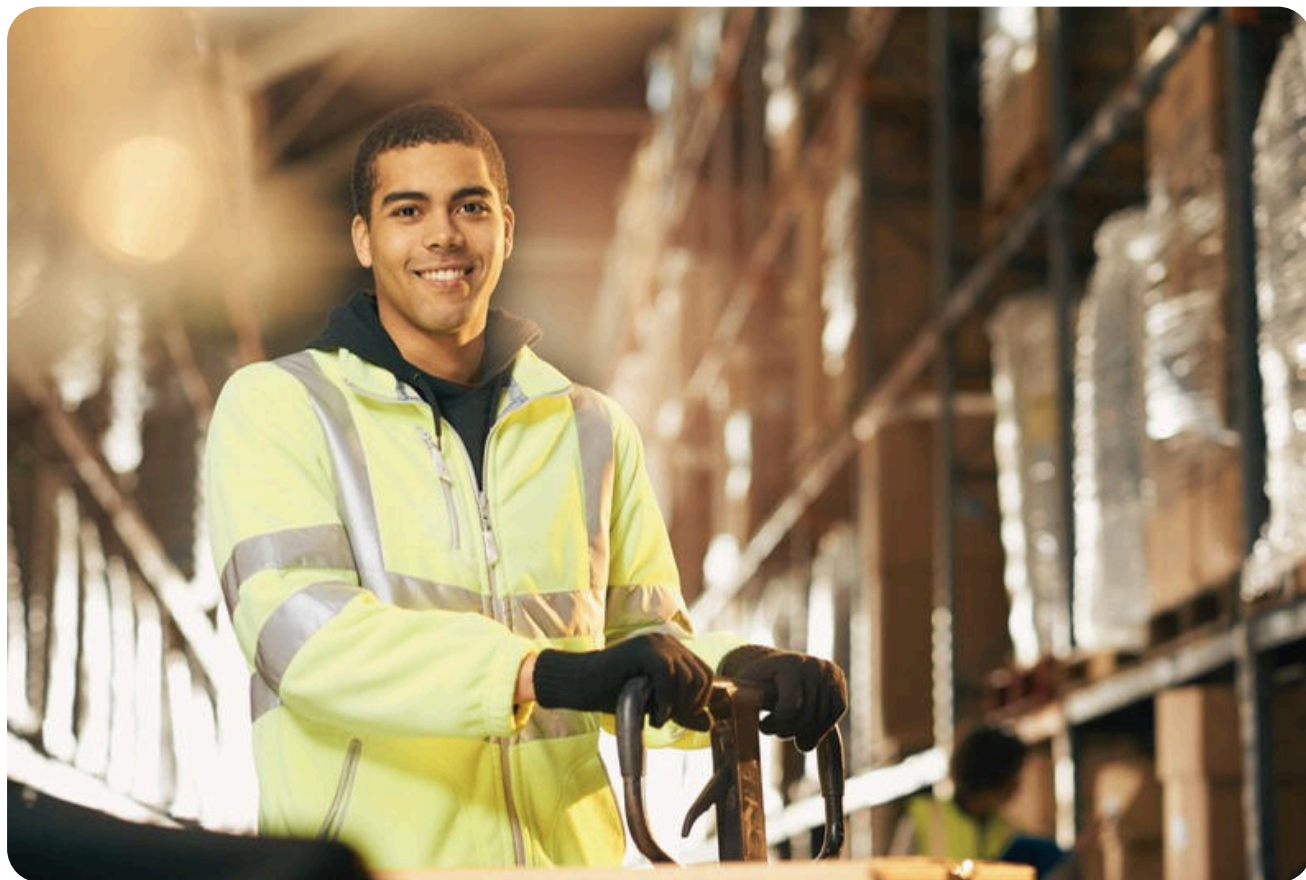
Cette citation est le constat fait par la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) en 2025 (Ducharme, 2025). Après avoir analysé des centaines de plaintes, rencontré des personnes en situation de handicap et des organisations, et étudié la jurisprudence, la CDPDJ a conclu que le modèle québécois actuel pour l'employabilité des personnes ayant une déficience intellectuelle échoue. Dans son rapport, la CDPDJ a invité la société québécoise à « réfléchir à de nouvelles façons de faire » pour améliorer la situation.

Malheureusement, le rapport de la CDPDJ n'était qu'un des nombreux rapports gouvernementaux montrant les limites du modèle québécois. En 2020, le Vérificateur général du Québec mettait en lumière le fait que les services aux jeunes en situation de handicap étaient inadéquats et ne les aidaient pas vraiment à accéder à l'emploi (Vérificateur général du Québec, 2020). En 2021, l'Office des personnes handicapées du Québec constatait que les services en emploi étaient insuffisants et ne répondaient pas aux besoins des personnes (Office des personnes handicapées du Québec, 2021).

Plus récemment, en 2024, le Rapporteur spécial des Nations unies sur les formes contemporaines d'esclavage a critiqué le Canada pour son recours aux plateaux de travail pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (Obokata, 2024).

Ces rapports et recherches montrent que de nombreux problèmes persistent et limitent gravement la capacité des personnes à accéder aux bons services au bon moment, pour intégrer le marché du travail.

Malheureusement, ce que montrent ces rapports n'est souvent que la partie visible de l'iceberg, puisque des pratiques problématiques perdurent dans les services socioprofessionnels et les programmes d'employabilité offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle.



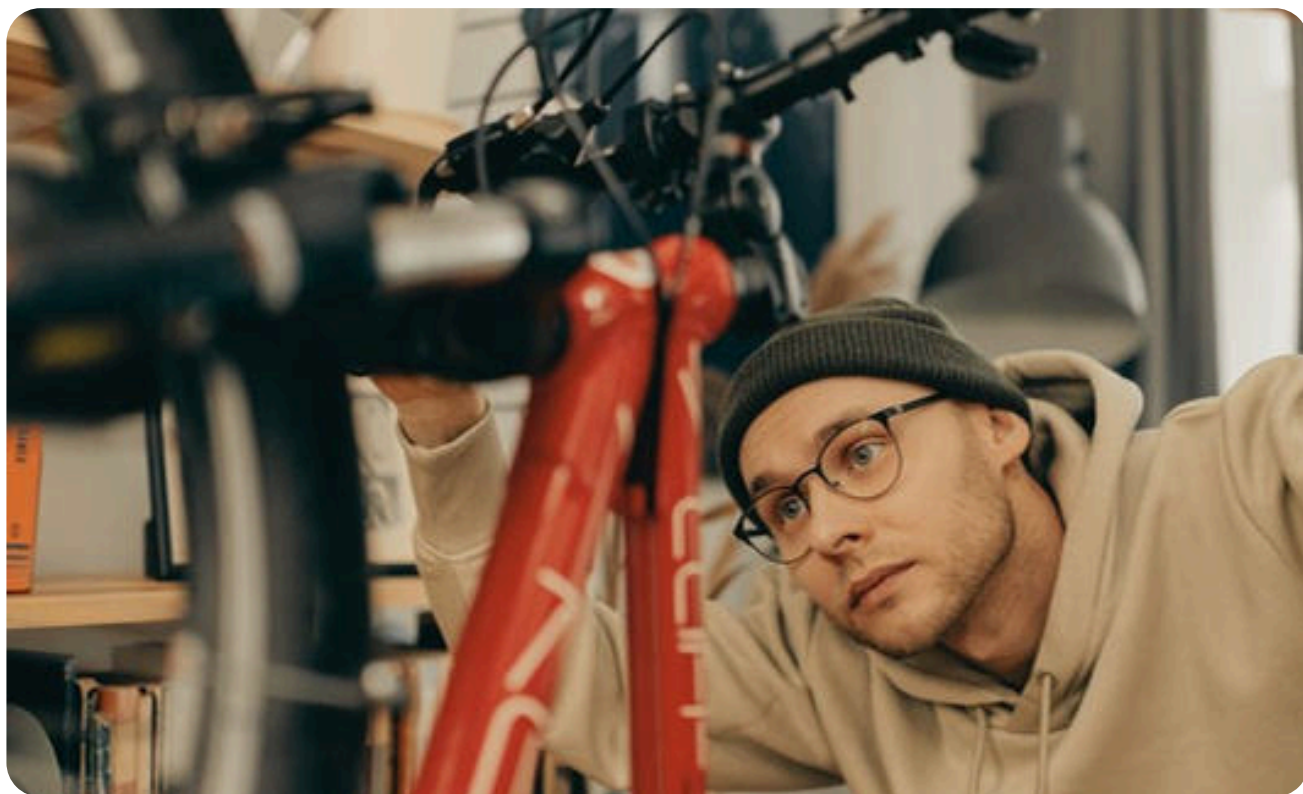
Des pratiques problématiques qui perdurent dans le temps

Au cours de la dernière décennie, plusieurs affaires et reportages ont attiré l'attention sur des pratiques problématiques dans les services socioprofessionnels offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Dès 2018, une grande entreprise américaine a été médiatisée pour avoir congédié des personnes en stage et laissé certaines personnes en « stage à vie », sans être payées. (TVA Nouvelles, 2018). Plus récemment, en 2025, une enquête de La Presse (Touzin, 2025b) a révélé des cas d'exploitation de personnes ayant une déficience intellectuelle dans des plateaux de travail ou de stages.

Ces pratiques de « stages » non rémunérés et de recours aux plateaux de travail ne datent pas d'hier. Dès 1998, un rapport commandé par l'Office des personnes handicapées du Québec recommandait déjà de mettre fin aux stages non rémunérés qui s'étiraient indéfiniment dans le temps (Pelletier, 1998).

Depuis, la situation ne s'est pas améliorée. Au contraire, ces programmes ont pris de l'ampleur et sont toujours présents partout au Québec. Ils sont même largement financés par le ministère de la Santé et des Services sociaux (Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société et Ragot, 2021).



Favoriser l'embauche inclusive

L'embauche inclusive signifie qu'une personne est embauchée dans un milieu de travail régulier, aux côtés de collègues qui ne sont pas en situation de handicap. Elle a les mêmes droits que tout le monde : un salaire équitable, les mêmes avantages sociaux et les mesures d'accommodement nécessaires pour garder son emploi. L'objectif est simple : être traitée comme les autres, tout en recevant le soutien adapté à ses besoins (Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société et Ragot, 2021).

Depuis plus de 10 ans, la SQDI coordonne le programme d'embauche inclusive Prêts, disponibles et capables. Ce programme vise à sensibiliser les employeurs aux avantages d'inclure en emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle ou autistes, et ce, sans aucune subvention salariale. Ce partenariat permet à des centaines de personnes d'être accompagnées en emploi régulier grâce au soutien d'une vingtaine de collaborateurs offrant des services en employabilité.

Cependant, au Québec, les initiatives d'embauche inclusive restent rares. Quelques organisations communautaires développent des programmes prometteurs, mais ceux-ci sont peu soutenus financièrement. Il manque également de programmes de mentorat, d'accompagnement et de coaching directement en entreprise pour les personnes en situation de handicap.

D'autres provinces canadiennes, comme le Nouveau-Brunswick, ont innové dans leur approche des services d'employabilité, misant sur l'embauche inclusive comme première option (plutôt que les stages ou les plateaux de travail). Cette approche a mené à de bons résultats, et il est important que le Québec s'en inspire.

Pour la SQDI, il est temps que le gouvernement tienne compte des nombreuses études et des rapports publiés au fil des années sur l'emploi des personnes en situation de handicap. Des changements importants doivent être faits.

La Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées a été renouvelée en 2025 pour trois ans (Gouvernement du Québec, 2025b). Cependant, son impact demeure limité (Ragot, 2025).

Pour la SQDI, la prochaine stratégie prévue en 2028 est une occasion importante d'agir. Le gouvernement doit en profiter pour revoir en profondeur les programmes et les services d'emploi destinés aux personnes en situation de handicap. Cette réforme permettrait de mieux répondre à leurs besoins et de faciliter l'accès à des emplois de qualité.

Principes généraux liés à l'emploi et aux services socioprofessionnels

Face à ces constats, la SQDI propose plusieurs actions pouvant améliorer la situation. Avant tout, la SQDI croit qu'il est essentiel de revoir et de repenser l'organisation des services de préemployabilité et d'employabilité destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Il faut aussi faire évoluer le modèle actuel des services de préemployabilité, souvent perçus comme du répit pour les familles, vers un modèle mettant l'emploi comme première option pour les personnes. La SQDI souligne aussi l'importance de développer des alternatives adaptées pour les personnes étant inaptes à l'emploi.

Pour favoriser une véritable inclusion socioprofessionnelle, il faut mettre en place des actions concrètes pour éliminer les obstacles rencontrés par les personnes ayant une déficience intellectuelle. Dans ce contexte, la SQDI demande de revoir l'organisation des services en emploi pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Elle demande également de mieux planifier et accompagner les personnes dans leur trajectoire d'emploi, ainsi que de retirer les obstacles à l'emploi pour les personnes prestataires des programmes d'aide financière de dernier recours.

La SQDI souligne aussi la nécessité de mettre fin à l'exploitation des personnes ayant une déficience intellectuelle afin de leur assurer une véritable égalité. Elle propose de revoir l'encadrement des programmes d'activités socioprofessionnelles et de mieux soutenir les organismes qui les offrent.

Par ailleurs, elle souhaite bonifier la reconnaissance des acquis pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et améliorer l'accompagnement lors de l'intégration en emploi. Elle recommande également de créer des mesures financières pour soutenir la création individuelle d'emploi.

Enfin, la SQDI demande de diversifier et de bonifier le rôle des entreprises adaptées, tout en favorisant la transition vers l'emploi régulier. Elle propose aussi de bonifier les mesures de soutien en emploi, de renforcer la sécurité d'emploi et d'améliorer l'offre de formation professionnelle et continue.

ORIENTATION 22

Revoir l'organisation des services en emploi pour les personnes ayant une déficience intellectuelle

Comme mentionné, les services socioprofessionnels ou en employabilité pour les personnes ayant une déficience intellectuelle sont partagés entre le réseau de l'éducation, le réseau de la santé et des services sociaux et le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale.

Malheureusement, ces services sont souvent organisés en silos et manquent de coordination adéquate, ce qui rend l'accès difficile pour les personnes concernées.

La SQDI souhaite une offre de service mieux structurée, qui propose un parcours adapté vers l'emploi pour chaque personne. Pour ce faire, les services de préemployabilité et d'employabilité destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle, qu'elles soient proches ou éloignées du marché du travail, devraient être regroupés au sein du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale.

Cela permettrait d'offrir des programmes plus cohérents, unifiés et gérés par un seul ministère, plutôt que par plusieurs ministères ayant des mandats qui se chevauchent. Afin de s'assurer que les personnes ayant une déficience intellectuelle reçoivent des services adéquats, le réseau de la santé et des services sociaux devrait aussi offrir du soutien, notamment pour le développement des aptitudes sociales, en complément des services en préemployabilité.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- transfère tous les services socioprofessionnels existants au ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale afin de créer un parcours vers l'emploi cohérent et soutenu dans le temps;
- mobilise les ministères et organismes afin qu'ils apportent leur expertise et soutiennent les équipes du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale;
- intègre dans l'offre de services du ministère les services dispensés par des organisations communautaires offrant des programmes de préemployabilité, de soutien d'aide à l'emploi, d'intégration en emploi et de maintien en emploi.

ORIENTATION 23

Mieux planifier et accompagner les personnes dans la trajectoire d'emploi

Au cours des dernières années, la SQDI a publié plusieurs mémoires sur les services d'employabilité pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (Ragot, 2024b, 2025) et a financé une recherche sur l'emploi de ces personnes (Ragot, 2024c).

Des constats clairs sont ressortis : il est nécessaire de mieux planifier la trajectoire vers l'emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle et de mieux les accompagner à chaque étape pour qu'elles puissent accéder à un emploi.



« Comme parent on connaît peu ou pas le chemin vers l'emploi. Savoir les tenants et aboutissants serait très important afin d'éviter l'exploitation de nos jeunes. Les chemins à suivre [...] devraient nous être présentés dans les dernières années scolaires de nos jeunes. Cela nous sensibiliserait d'avantage et diminuerait notre anxiété face à l'avenir [...]. »

— Personne répondante au sondage sur l'emploi, mai 2025.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- crée des passerelles entre les programmes du ministère de l'Éducation, du ministère de la Santé et des Services sociaux et du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale pour faciliter la transition entre les services et les étapes du parcours vers l'emploi, en soutenant la stratégie de « l'emploi, premier choix »;
- investisse dans des services d'accompagnement qui répondent adéquatement aux besoins individuels après l'obtention de l'emploi. Ce modèle d'accompagnement pourrait s'inspirer du modèle de job coaching, qui a fait ses preuves dans d'autres provinces et territoires du Canada.



ORIENTATION 24

Retirer les obstacles à l'emploi des personnes prestataires des programmes d'aide financière de dernier recours

L'employabilité des personnes ayant une déficience intellectuelle est très souvent limitée par les critères des programmes d'aide financière de dernier recours.

Au Québec, en 2026, le Programme de solidarité sociale (le « programme d'aide financière de dernier recours avec contrainte médicale ou psychosociale » à partir de 2028) permet seulement de conserver 200 \$ par mois de revenus d'emploi, puis 25 % de chaque dollar supplémentaire. Cette règle peut décourager les personnes à travailler (Ragot, 2024e).

Le Programme de revenu de base, quant à lui, permet de gagner un revenu équivalent à la prestation de base par année sans pénalité (16 032 \$ en 2026). Les témoignages du terrain sont clairs : certaines personnes qui n'envisageaient pas travailler auparavant choisissent maintenant de travailler. Cette mesure contribue concrètement à réduire la pauvreté.

Pour la SQDI, les programmes d'aide financière de dernier recours doivent être plus flexibles dans le traitement des revenus de travail. Cela permettrait non seulement aux personnes de travailler à temps partiel, mais aussi de sortir de la pauvreté et de se sentir pleinement incluses, tant socialement qu'économiquement.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- **augmente et annualise le montant de gains d'emploi permis pour les prestataires des programmes d'assistance sociale, au moins au niveau du montant de la prestation de base, puis, à terme, supprime toute limite de gains et de revenus de travail;**
- **réduise le délai d'admission au Programme de revenu de base à 30 mois de participation au Programme de solidarité sociale, afin de lever les désincitatifs à l'emploi pour les prestataires de ce programme.**

ORIENTATION 25

Mettre fin à l'exploitation des personnes ayant une déficience intellectuelle et leur assurer l'égalité

Depuis plusieurs années, le débat sur l'exploitation des personnes ayant une déficience intellectuelle secoue la communauté. Plusieurs personnes et organisations, dont des personnes ayant elles-mêmes une déficience intellectuelle (Touzin, 2025b), l'ONU (Ragot, 2024d) et la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (Ducharme, 2025), considèrent que les programmes socioprofessionnels qui ne mènent pas à un emploi inclusif posent problème.

En effet, certaines personnes restent dans ces programmes pendant des années sans jamais occuper un emploi salarié, malgré leur productivité. Il a été documenté que des programmes de préemployabilité profitent du travail de ces personnes sans les rémunérer réellement, que ce soit par des subvention de fonctionnement finançant d'autres activités, ou par les sommes reçues de la part d'entreprises qui sous-traitent des tâches.

Les plateaux et ateliers de travail existent depuis plus de cent ans en Amérique du Nord (Beckwith, 2016). Au Canada, presque toutes les provinces et tous les territoires ont choisi de les encadrer strictement ou de les abolir. Le Québec reste l'une des dernières provinces à subventionner ces activités au lieu de favoriser l'embauche inclusive.

En 2021, un rapport de recherche recommandait de transformer les programmes socioprofessionnels jugés non inclusifs en programmes d'employabilité inclusive (Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société et Ragot, 2021).

La SQDI avait demandé au gouvernement du Québec de suivre ces recommandations dès 2022. S'appuyant sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Organisation des Nations Unies, 2006), la SQDI demandait au gouvernement que ces programmes non inclusifs deviennent inclusifs d'ici 2032. Malheureusement, cet objectif n'est pas en voie d'être atteint, malgré certains engagements de réviser le fonctionnement et l'encadrement de ces programmes.

Qu'est-ce qu'un programme socioprofessionnel non inclusif?

Dans le rapport de l'Institut de recherche et de développement sur l'inclusion, les programmes socioprofessionnels non inclusifs sont définis selon quatre critères :

- 1) Le programme inclut des personnes en situation de handicap afin qu'elles produisent une prestation de travail générant des biens ou des services;
- 2) Le programme génère des revenus pour l'organisation hôte ou d'autres parties;
- 3) Les tâches faites par les personnes en situation de handicap seraient considérées comme faisant partie d'un emploi rémunéré si d'autres personnes effectuaient le même travail;
- 4) Les participants et participantes se voient rémunérés moins que le salaire minimum légal et ne touchent pas les avantages sociaux requis par la loi.

Outre les situations problématiques rapportées en lien avec certains programmes de plateaux de travail ou de stages, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont encore bien souvent susceptibles d'être exclues des normes du travail s'appliquant à la population en général. Pourtant, la Convention relative aux droits des personnes handicapées — que le Québec et le Canada ont ratifiée — proscrit le travail forcé et l'exploitation des personnes en situation de handicap (Organisation des Nations Unies, 2006, art. 27).

Pour la SQDI, il est donc nécessaire de renforcer le statut de travailleuse ou travailleur des personnes qui ont une déficience intellectuelle qui participent à des programmes qui profitent de leur travail sans les payer. Il est également urgent de réfléchir à comment favoriser la transition entre les programmes socioprofessionnels non inclusifs, les programmes d'employabilité inclusifs et d'autres alternatives à l'emploi pour toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle, qu'elles soient éloignées ou non du marché du travail.

De tels changements doivent s'accompagner d'un soutien concret aux organismes qui offrent ces programmes. Il faudra les aider financièrement et avec des ressources humaines pour ne laisser personne derrière. La SQDI ne souhaite pas fermer les plateaux de travail ou les stages, mais s'assurer que ces programmes ont un véritable objectif de formation et que la participation reste temporaire. À la fin de leur participation aux plateaux, les personnes devraient soit avoir un emploi inclusif, soit avoir accès à d'autres activités stimulantes leur permettant de jouer un rôle social actif.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- mette en place des mécanismes de surveillance et d'intervention pour lutter contre l'exploitation des personnes ayant une déficience intellectuelle qui participent à des programmes où elles ne reçoivent pas un réel salaire pour leur travail ou leurs activités productives;
- adopte un règlement lié à Loi sur les normes du travail pour encadrer les exemptions liées aux programmes de formation et de préemployabilité pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces programmes de formation devraient :
 - avoir des objectifs clairs de formation et un programme pédagogique bien défini;
 - avoir une durée de participation limitée dans le temps;
 - mener à un emploi inclusif à terme ou à une autre forme de participation sociale si l'inclusion en emploi n'est pas possible.
- mette fin, d'ici 2032, à tout financement gouvernemental pour les programmes socioprofessionnels ne respectant pas ces critères d'encadrement des activités de formation et de préemployabilité;
- assure un statut égal au reste de la population aux personnes ayant une déficience intellectuelle en emploi ou participant à des programmes socioprofessionnels où les employeurs tirent une plus-value grâce à leur travail.

ORIENTATION 26

Revoir l'encadrement des programmes d'activités socioprofessionnelles et mieux soutenir les organismes

Les activités socioprofessionnelles permettent d'apprendre des nouvelles compétences pour intégrer le marché du travail à long terme. Ces activités sont souvent offertes par des organisations communautaires.

Pour la SQDI, il est impératif de mieux soutenir ces organisations qui ont des programmes d'activités socioprofessionnelles, mais aussi de mieux encadrer la façon dont ces programmes sont mis en place.

L'objectif de la SQDI n'est pas de fermer les programmes comme les plateaux de travail ou les stages, mais de s'assurer qu'ils répondent aux besoins des personnes et qu'ils ne génèrent pas de situations problématiques. Pour y parvenir, le gouvernement doit soutenir les organismes et reconnaître leur expertise.



DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- reconnaisse l'implication et l'expertise du milieu communautaire dans le développement des habiletés socioprofessionnelles des personnes ayant une déficience intellectuelle, et finance adéquatement leurs programmes et services;
- soutienne les organisations communautaires pour assurer une transition harmonieuse vers l'emploi inclusif des personnes prêtes à occuper un emploi en :
 - leur donnant accès à des ressources d'accompagnement en employabilité;
 - favorisant un meilleur maillage avec les organismes spécialisés en emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle;
 - finançant la formation continue du personnel;
 - soutenant et finançant l'implantation d'outils de gestion et de suivi des services.
- facilite l'accès aux programmes et mesures d'employabilité, tels que les services d'aide à l'emploi (SAE), les projets préparatoires à l'emploi, la mesure de la formation de la main-d'œuvre, le programme d'apprentissage en milieu de travail.



ORIENTATION 27

Bonifier la reconnaissance des acquis pour les personnes ayant une déficience intellectuelle

Ce ne sont pas toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle qui terminent leurs études secondaires. Dans certains cas, cela peut être difficile, voire impossible. Cependant, ces personnes suivent souvent d'autres programmes de formation, sans obtenir de reconnaissance officielle.

La SQDI souhaite que ces apprentissages puissent être reconnus officiellement, même sans diplôme du secondaire. Malheureusement, les services actuels sont limités et ne permettent pas toujours de bien accompagner les personnes.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- **établisser des mécanismes de reconnaissance formelle des compétences acquises (diplôme partiel);**
- **donner une reconnaissance officielle aux programmes de préemployabilité dans les organismes communautaires ou les écoles spécialisées en établissant des normes de base à respecter pour les organismes financés par l'État.**

ORIENTATION 28

Mieux accompagner lors de l'intégration et du maintien en emploi

L'intégration en emploi est un moment important pour la réussite des personnes. Le milieu de travail et la personne doivent être prêts à collaborer pour que l'intégration en emploi soit réussie.

Pour la SQDI, il est essentiel de revoir l'accompagnement offert en emploi pour mieux soutenir la réussite des personnes.



Qu'est ce que l'accompagnement et l'intégration?

L'**accompagnement** et l'**intégration en emploi** aident les personnes à trouver un emploi, à s'y intégrer et à le conserver. Ces emplois peuvent être dans des entreprises adaptées ou non. Dans ces emplois, les compétences des personnes sont reconnues et rémunérées à leur juste valeur, selon les normes et pratiques en vigueur.

Les services d'accompagnement et d'intégration en emploi peuvent inclure l'aide à la recherche d'emploi, la préparation aux entrevues d'embauche, la sensibilisation des employeurs, l'adaptation du milieu de travail ou encore la mise en place de mesures incitatives à l'emploi et au maintien de ce dernier. Malheureusement, les services actuels sont limités et ne permettent pas toujours de bien accompagner les personnes.

Qu'est ce que le maintien en emploi?

Le maintien en emploi regroupe l'ensemble des services permettant aux personnes ayant une déficience intellectuelle de conserver leur emploi dans leur milieu de travail. Il peut s'agir de suivi et de soutien en entreprise, d'adaptations du milieu de travail (par exemple l'environnement physique ou de changement aux tâches), ou encore de changements dans la culture organisationnelle (sensibilisation, inclusion, etc.).

L'objectif est de mobiliser tous les acteurs du réseau des services de soutien en emploi afin de s'assurer que la personne employée et l'employeur soient satisfaits de la performance et du climat de travail.

DEMANDES

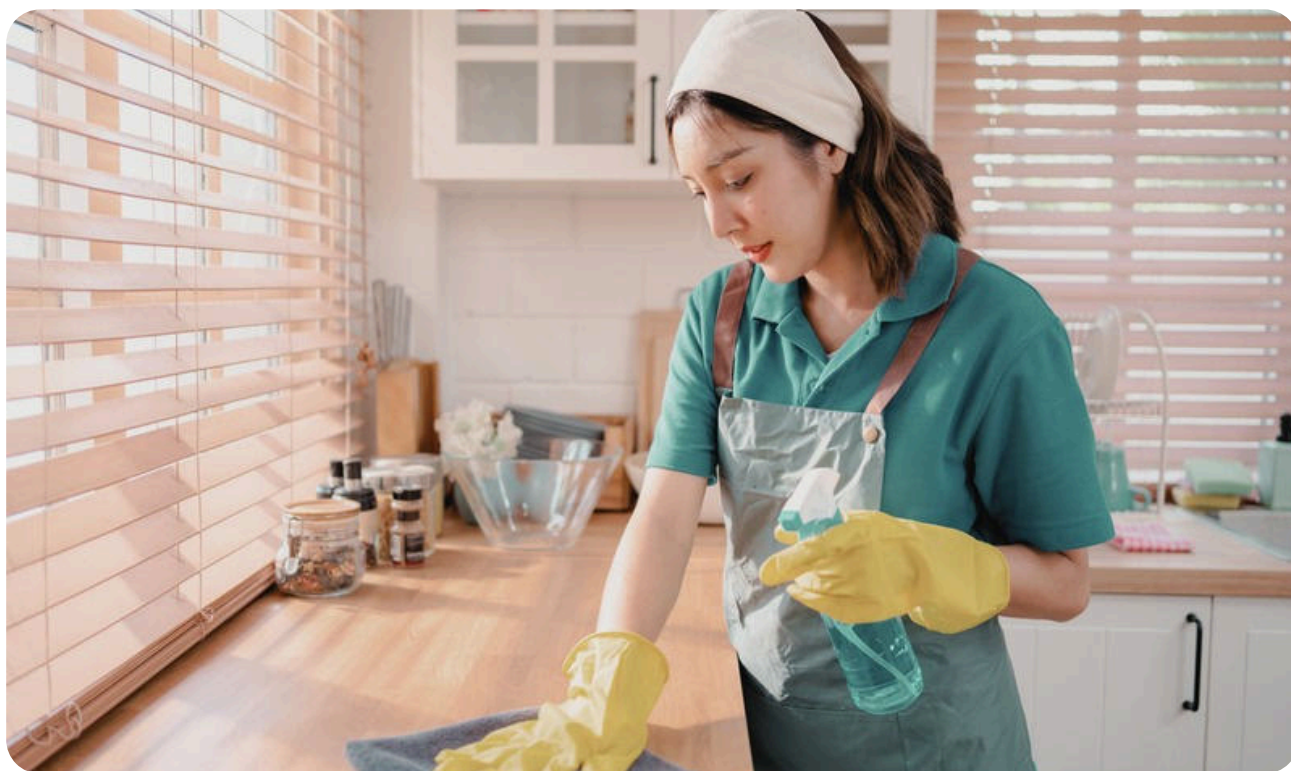
Que le gouvernement du Québec :

- mise sur l'accompagnement de la personne, de l'employeur et du milieu de travail lors de l'intégration en emploi;
- accompagne les employeurs dans la mise en place de mesures d'accommodements pour les personnes qui ont en besoin (par exemple : adapter la description du poste, aménager le milieu de travail, produire des aide-mémoires pour les tâches, etc.);
- mesure les capacités réelles des personnes plutôt que d'automatiquement attribuer un contrat d'intégration au travail (CIT) lorsque la personne est identifiée comme ayant une déficience intellectuelle;
- permette le soutien individuel par une personne accompagnatrice en intégration et en maintien en emploi, que ce soit dans le cadre de la mesure CIT ou par l'entremise de toute organisation spécialisée en employabilité.

ORIENTATION 29

Créer des mesures financières pour soutenir la création individuelle d'emploi des personnes

En plus des mesures abordées, il serait pertinent de mettre en place des incitatifs pour que les personnes qui souhaitent devenir travailleuses autonomes puissent le faire plus facilement.



DEMANDE

Que le gouvernement du Québec mette en place des mesures incitatives relatives à la création individuelle d'emploi par les personnes ayant une déficience intellectuelle (entrepreneuriat, emploi autonome, coopératives, activités génératrices de revenus, etc.).

ORIENTATION 30

Diversifier et bonifier le rôle des entreprises adaptées et favoriser la transition vers l'emploi régulier

Présentes partout au Québec, les entreprises adaptées permettent à des personnes en situation de handicap d'occuper un emploi rémunéré et d'acquérir des capacités et compétences en emploi. Après un certain temps, les personnes devraient intégrer un emploi sur le marché du travail régulier.

Malheureusement, plusieurs rapports gouvernementaux montrent que peu de personnes font la transition entre les entreprises adaptées et le marché de l'emploi régulier (Vérificateur général du Québec, 2020). La SQDI aimerait voir des changements en lien avec les entreprises adaptées afin de soutenir la progression des personnes qui les fréquentent, mais aussi de mieux soutenir les entreprises adaptées.



DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- diversifie les modèles d'entreprises adaptées et modifie les profils des personnes pouvant participer à leurs programmes, notamment en offrant plus de mesures d'accommodements aux personnes;
- améliore les conditions de travail dans les entreprises adaptées, notamment en adaptant les postes de travail et en diversifiant l'offre d'entreprises adaptées;
- permette des mécanismes de transition harmonieuse vers l'entreprise régulière, lorsque souhaitée par la personne salariée.



ORIENTATION 31

Bonifier les mesures de soutien en emploi

Le maintien en emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle nécessite souvent un soutien ponctuel en emploi lorsque des changements ou des difficultés surviennent au travail. Malheureusement, il existe peu de services après l'embauche. La SQDI souhaite que les personnes puissent bénéficier d'un accompagnement à long terme dans leur milieu de travail, avec une réponse rapide dès qu'un besoin se présente.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

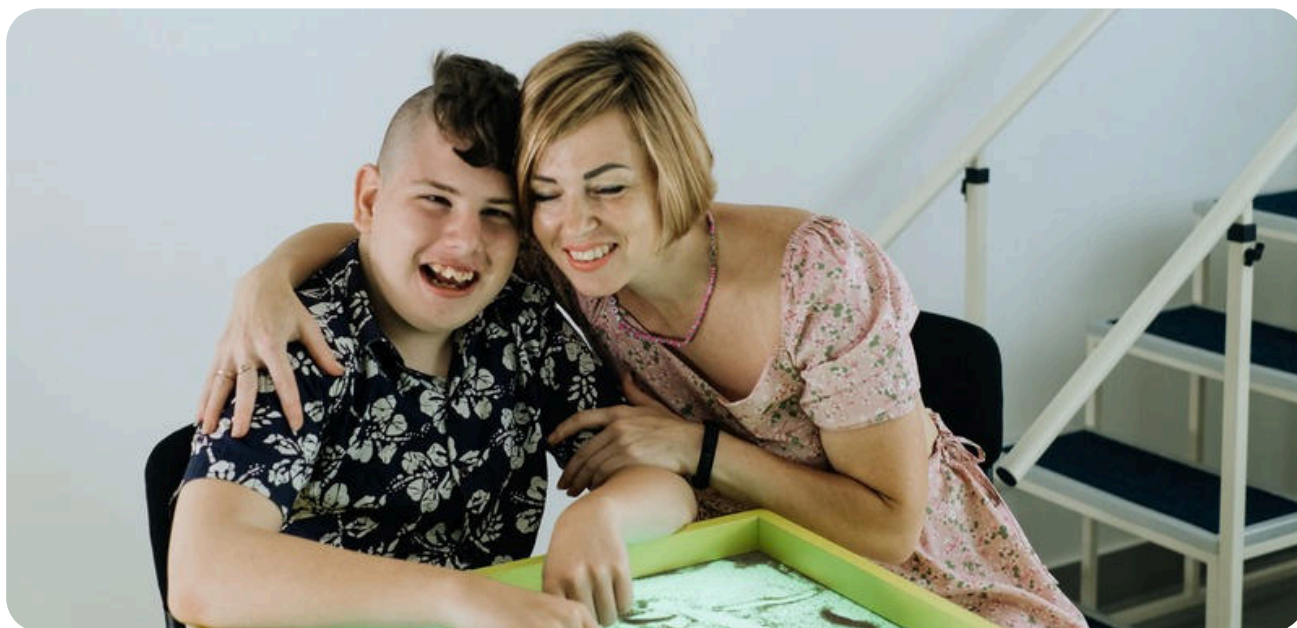
- offre des mesures d'accompagnement tout au long de la trajectoire d'emploi, de la recherche d'emploi à la progression de carrière;
- soutienne plus longtemps les employeurs et les personnes salariées, avec un accompagnement adapté selon les besoins et sur des périodes prolongées;
- finance correctement les organisations communautaires qui offrent du suivi et du soutien pour le maintien en emploi, en complément des services spécialisés pour l'emploi des personnes en situation de handicap;
- s'assure que les employeurs respectent les lois et obligations liées aux accommodements en emploi.



ORIENTATION 32

Renforcer la sécurité d'emploi

Parfois, les personnes doivent s'absenter du travail pour différentes raisons. Il existe peu de protections pour elles et leurs familles lorsqu'une pause est nécessaire. La SQDI souhaite que cette situation évolue.



DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- permette aux personnes qui doivent quitter leur emploi pour des raisons liées à des conditions épisodiques, cycliques ou chroniques de réintégrer leur emploi après une période d'absence et mette en place des mesures de soutien pour les employeurs pendant la période d'absence;
- mette en place une mesure de protection et de maintien en emploi, à temps plein ou à temps partiel, pour les personnes proches aidantes qui doivent s'absenter temporairement pour s'occuper d'une personne ayant besoin de soins importants ou n'ayant pas de services en quantité suffisante, même après la période couverte par l'assurance-emploi.

ORIENTATION 33

Bonifier la formation professionnelle et continue

Les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent continuer à se former tout au long de leur vie.

Pourtant, peu de services sont disponibles pour y arriver. Il manque notamment d'accompagnement et de programmes de formation continue.

La SQDI souhaite que cette situation change.



DEMANDES

Que le gouvernement du Québec facilite l'accès à la formation continue des personnes ayant une déficience intellectuelle en offrant des subventions, des formes d'accommodements et la possibilité de recourir à des ressources accompagnatrices à cet effet.

ORIENTATION 34

Favoriser la progression et l'avancement de carrière

Comme tout le monde, les personnes ayant une déficience intellectuelle veulent aussi progresser dans leur carrière et accéder à des possibilités d'avancement professionnel.

Malheureusement, les préjugés et le manque d'accommodements limitent souvent leur progression de carrière. Il est donc important de reconnaître leurs compétences et de sensibiliser les employeurs à l'importance de leur offrir de réelles possibilités d'avancement.

De plus, les entreprises adaptées et les services spécialisés de main-d'œuvre (SEMO) devraient aussi favoriser, lorsque possible, la transition vers des emplois réguliers pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Même si des progrès ont été réalisés en matière d'équité, diversité et inclusion (EDI), les personnes ayant une déficience intellectuelle restent souvent peu considérées dans les politiques d'égalité des chances. Il est essentiel de leur garantir les mêmes possibilités de développement de compétences et de progression de carrière que tout le monde.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- **mette en place des mesures concrètes pour soutenir la progression de carrière, par exemple en informant les employés des possibilités de promotion, en facilitant l'accès à la formation continue des employés ayant une déficience intellectuelle, ou encore en favorisant la mise en place de mesures d'accommodement;**
- **facilite la reconnaissance des obstacles dans le milieu de travail et la mise en place de mesures d'accommodement favorisant le développement professionnel;**
- **encourage l'adaptation des méthodes d'évaluation des performances pour s'assurer qu'elles soient inclusives pour les employés ayant une déficience intellectuelle.**

ORIENTATION 35

Sensibiliser et lutter contre les préjugés

Il existe encore beaucoup de préjugés sur les capacités des personnes ayant une déficience intellectuelle. La SQDI aimerait que le gouvernement en fasse plus pour déconstruire ces idées et préjugés.

Plusieurs mesures transversales doivent être mises en place pour assurer l'égalité des chances en emploi pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces mesures peuvent inclure des campagnes de sensibilisation menées par le gouvernement auprès du public et des employeurs, ainsi qu'un soutien aux organismes communautaires qui complètent les services publics d'emploi.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- **mette en place des campagnes de communications visant à :**
 - **améliorer la représentation sociale des travailleuses et travailleurs ayant une déficience intellectuelle;**
 - **sensibiliser l'entourage des personnes ayant une déficience intellectuelle (familles, intervenantes et intervenants, travailleuses et travailleurs de première ligne, etc.) à leurs capacités à travailler et occuper un emploi avec le soutien nécessaire;**
 - **sensibiliser les employeurs à la pertinence et aux avantages d'embaucher une personne ayant une déficience intellectuelle ainsi qu'à leurs compétences;**
 - **sensibiliser et former les milieux de travail à l'embauche inclusive des personnes ayant une déficience intellectuelle.**
- **invite les employeurs à mettre en place des accommodements raisonnables dès la sélection des candidats. Cela peut signifier par exemple de réviser les critères d'embauches afin de s'en tenir à ce qui est vraiment nécessaire (par exemple, un secondaire 5 n'est pas toujours indispensable pour plusieurs emplois) et éviter des biais systémiques discriminatoires.**

ORIENTATION 36

Développer des alternatives à l'emploi

Toutes les personnes n'ont pas nécessairement les aptitudes requises pour participer au marché du travail. Il est donc important d'offrir des solutions alternatives au travail.

DEMANDE

Que le gouvernement du Québec offre des services et activités adéquats, universels et de qualité permettant l'atteinte d'un rôle social actif pour les personnes ne pouvant pas intégrer le marché du travail.





VII. Lutte à la pauvreté et sécurité financière

V. Lutte à la pauvreté et sécurité financière

La lutte contre la pauvreté et la sécurité financière des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille constituent des conditions indispensables à leur inclusion. Malgré des efforts considérables au cours des dernières années, le gouvernement du Québec a encore beaucoup à faire dans ce domaine.

Pour assurer un niveau de vie décent à toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle, la SQDI estime qu'il faut bonifier le Programme de revenu de base, améliorer les programmes d'aide sociale et de solidarité sociale (aide financière de dernier recours), rendre les mesures fiscales plus avantageuses, bonifier la Prestation canadienne pour les personnes handicapées, revoir le Crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) et promouvoir le Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI).



ORIENTATION 37

Bonifier le programme de revenu de base

Depuis 2018, la SQDI a travaillé en collaboration avec le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale pour définir les paramètres et le fonctionnement du Programme de revenu de base (PRB), ainsi que pour soutenir sa mise en œuvre. Mis en place en 2023, ce programme représente une avancée majeure pour les personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi. Toutefois, il peut encore être amélioré pour permettre aux prestataires de sortir de la pauvreté et de vivre dignement.

Par ailleurs, la SQDI souhaite que l'accès au PRB soit élargie à davantage de personnes ayant des besoins importants, qu'ils soient temporaires ou permanents.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec bonifie le Programme de revenu de base afin de :

- **établir la prestation de base à la moyenne du revenu viable telle que calculée annuellement par l'Institut de recherche et d'informations socioéconomiques (IRIS) (Couturier, 2025; Hurteau et al., 2021; Labrie et al., 2022) et de l'indexer en tenant compte des chiffres réels de l'inflation comme le gouvernement fédéral le fait pour le Supplément de revenu garanti;**
- **éliminer les taux de réduction liés aux gains et revenus de travail;**
- **augmenter les montants des revenus permis de la conjointe ou du conjoint, en les indexant sur le revenu médian au Québec et en fixant le taux de réduction à 15 %, et, à terme, individualiser pleinement les prestations du PRB;**
- **revoir la méthode de calcul de l'allocation de dépenses personnelles pour les prestataires du PRB hébergés dans le réseau de la santé et des services sociaux (ressources intermédiaires ou de type familial) et en hébergement communautaire;**
- **raccourcir le délai d'admission au Programme de revenu de base à 30 mois de participation au Programme de solidarité sociale, avec l'objectif à terme d'abolir ce délai;**

DEMANDES (suite)

- donner un accès immédiat et sans passage par le Programme de solidarité sociale ou à un autre Programme d'aide financière de dernier recours aux :
 - personnes sous curatelle et aux personnes faisant l'objet d'une tutelle modulée équivalente au niveau d'incapacité de l'ancien régime de curatelle;
 - personnes seules ayant des contraintes sévères à l'emploi ou des contraintes de santé ou psychosociales significatives et persistantes, mais n'ayant pas eu accès au PSS à cause des revenus d'une conjointe ou d'un conjoint dans le passé;
 - personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi ou des contraintes de santé ou psychosociales significatives et persistantes vivant une situation d'urgence (par exemple, violence conjugale), mais n'ayant pas cumulé les mois nécessaires pour l'admission au PRB2;
 - personnes ayant eu une reconnaissance de leurs contraintes sévères à l'emploi ou de contraintes de santé ou psychosociales significatives et persistantes, bénéficiant d'un programme d'employabilité, mais dont les revenus annuels sont inférieurs à la prestation de base du PRB;
 - personnes recevant des Prestations d'invalidité du Régime des rentes du Québec recevant moins que le montant de la prestation au PRB.
- rendre cumulative (et non consécutive) la durée de participation au Programme de solidarité sociale ou à un programme d'aide financière de dernier recours équivalent nécessaire pour l'accès au PRB;
- prendre en compte le temps cumulé de participation au Programme d'aide sociale avec des contraintes temporaires à l'emploi dans le calcul du délai d'accès au PRB;
- maintenir l'ancienneté au Programme de solidarité sociale des personnes incarcérées ou en ressources certifiées en dépendance (centres de toxicomanie) afin que celles-ci ne recommencent pas à zéro le cumul de l'ancienneté afin d'accéder au PRB après chaque incarcération ou une prise en charge de plus de 6 mois;
- mieux informer les prestataires et leur entourage aux assouplissements réglementaires du PRB en lien avec l'emploi et les gains et revenus de travail.

ORIENTATION 38

Améliorer les programmes d'aide sociale et de solidarité sociale (aide financière de dernier recours)

Les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent participer au Programme de solidarité sociale pendant plusieurs années avant d'avoir accès au Programme de revenu de base.

La SQDI aimerait voir des changements à l'encadrement réglementaire de ces programmes afin qu'ils soient plus flexibles et favorisent l'atteinte d'un rôle social actif et d'une participation économique réelle.

Bien que ces programmes aient été révisés et modernisés en 2024 par la Loi visant à améliorer l'accompagnement des personnes et à simplifier le régime d'assistance sociale (Rouleau, 2024), plusieurs éléments doivent encore être précisés, améliorés et mis en œuvre pour atteindre les objectifs de la loi (Ragot, 2024a).



DEMANDES

Que le gouvernement du Québec poursuive les travaux entourant la modernisation des programmes d'aide financière de dernier recours afin de :

- simplifier leur administration et leur gestion;
- prioriser l'accompagnement vers l'inclusion en emploi et toutes autres formes de participation sociale;
- augmenter et annualiser le plafond des gains d'emploi admissibles dans ces programmes (200 \$ par mois + 25 % des gains additionnels en 2026) au moins au niveau du montant de la prestation de base;
- augmenter les seuils de biens et d'avoirs liquides permis;
- individualiser les prestations afin de permettre la vie maritale et favoriser l'entraide entre prestataires;
- annuler toutes les dettes existantes et cesser de collecter des intérêts sur ces dettes;
- s'assurer que les personnes en situation de handicap ou ayant des troubles de santé mentale ayant des faibles revenus, mais possédant leur propre domicile, reçoivent une aide afin de payer les taxes municipales;
- indexer les prestations en tenant compte des chiffres réels de l'inflation comme le gouvernement fédéral le fait pour le Supplément de revenu garanti;
- mandater le Comité consultatif de lutte à la pauvreté et à l'exclusion sociale afin de réaliser une recherche sur la possibilité de créer une prestation universelle pour les personnes en situation de handicap afin de favoriser leur inclusion sociale, leur sécurité financière et leur participation économique.

Rendre les mesures fiscales plus avantageuses

Plusieurs mesures fiscales sont disponibles pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille (Gouvernement du Québec, 2026a).

Toutefois, ces mesures sont souvent difficiles d'accès, ne bénéficient pas toujours aux personnes qui n'ont pas de revenus ou sont tout simplement insuffisantes pour réellement aider les personnes et les familles. La SQDI aimerait voir des changements à ces mesures.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- rende remboursable le Montant pour déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques;
- augmente le Crédit d'impôt pour personne proche aidante;
- facilite l'accès et bonifie le Supplément pour enfant handicapé (SEH) et le Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE) en :
 - établissant des paliers de financement au SEH prenant en compte la variation des besoins de soutien financier des familles vivant avec un enfant handicapé;
 - utilisant le montant actuel du SEH comme un plancher pour les différents paliers de financement;
 - simplifiant les formulaires d'accès et en clarifiant et explicitant les critères d'accès.
- augmente le montant des divers paliers du Supplément pour enfant nécessitant des soins exceptionnels.

ORIENTATION 40

Bonifier la prestation canadienne pour les personnes handicapées

En 2022, le gouvernement du Canada a présenté un projet de loi pour créer la Prestation canadienne pour les personnes en situation de handicap (PCPH) (Gouvernement du Canada, 2023). Adoptée en 2023 et entrée en vigueur en juin 2025, cette prestation visait à sortir de la pauvreté des centaines de milliers de personnes en situation de handicap au pays (Emploi et Développement social Canada, 2025).

Malheureusement, à l'heure actuelle, les montants de la prestation sont trop faibles (au maximum 200 \$ par mois en 2026) pour réellement aider les personnes en situation de handicap. La SQDI appuie les nombreuses organisations fédérales demandant la bonification de la PCPH.

DEMANDES

Que le gouvernement du Canada :

- bonifie de façon importante le montant de la PCPH pour s'assurer que toutes les personnes admissibles aient un revenu combiné atteignant au moins le montant du revenu viable;
- individualise complètement la PCPH;
- indexe la PCPH comme il le fait pour le Supplément de revenu garanti (indexée en janvier, avril, juillet et octobre afin de tenir compte de l'augmentation du coût de la vie mesurée par l'indice des prix à la consommation);
- permette que la prestation soit cumulée avec les autres mesures de soutien financier et services, sans réduction des mesures de soutien provinciales/territoriales;
- n'impose aucun taux de réduction aux revenus de travail des prestataires de la PCPH;
- découple l'admissibilité à la PCPH de l'admissibilité au Crédit d'impôt pour les personnes handicapées et crée plutôt des passerelles d'accès reconnaissant l'admissibilité des personnes à différents programmes et mesures des gouvernements provinciaux ou territoriaux.

ORIENTATION 41

Revoir le Crédit d'impôt pour les personnes handicapées (CIPH) et faire la promotion du Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI)

Le Crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) est un instrument fiscal important pour les personnes en situation de handicap au Canada. Ce crédit d'impôt fédéral permet de réduire le fardeau fiscal de bien des personnes en situation de handicap ayant des revenus (Agence du revenu du Canada, 2025b). Toutefois, l'admission est parfois difficile et le crédit ne présente aucun avantage pour les personnes ayant de faibles revenus (Agence du revenu du Canada, 2025a).

Le Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) est, quant à lui, un régime permettant de faire fructifier des fonds à l'abri de l'impôt, tout en recevant des sommes additionnelles du gouvernement du Canada, jusqu'à l'âge de la retraite.

Cet instrument financier est fort utile pour les parents ayant des enfants en situation de handicap et qui souhaitent sécuriser leur avenir financier. Il serait toutefois souhaitable que le REEI soit plus flexible, notamment afin de favoriser l'accès à la propriété ou la possibilité de couvrir des dépenses ponctuelles plus importantes sans pénalité.





Malheureusement, les taux de demandes pour le CIPH et d'adhésion au REEI sont nettement moins élevés au Québec que dans le reste du Canada (Finautonome, 2022). Il est donc important que le gouvernement du Canada en fasse la promotion auprès des francophones au pays et des institutions financières, afin que celles-ci les mettent de l'avant au même titre que les autres régimes offerts.

DEMANDES

Que le gouvernement du Canada :

- révisé les critères et les modalités d'accès au CIPH et le rende remboursable;
- bonifie le fonctionnement du REEI afin de le rendre plus flexible et plus adapté aux besoins réels des personnes qui en bénéficient;
- travaille à la promotion du CIPH et du REEI au Québec et auprès des francophones au pays;
- soutienne les personnes pouvant bénéficier du CIPH et du REEI à faire les démarches en ce sens.



VIII. Justice et droit

VIII. Justice et droit

L'accès à la justice doit être simple et équitable pour tout le monde. Pourtant, les personnes ayant une déficience intellectuelle font encore face à plusieurs obstacles lorsqu'elles interagissent avec le système de justice. Elles peuvent avoir de la difficulté à comprendre les démarches, les règles et les décisions. Elles sont aussi plus à risque d'être jugées trop rapidement ou de ne pas recevoir le soutien nécessaire pour faire valoir leurs droits.

Pour améliorer la situation, il faut adapter les pratiques, mieux former les professionnels et professionnelles, et offrir davantage d'accompagnement. Il faut aussi renforcer le droit de chaque personne à prendre ses propres décisions et s'assurer qu'un réel filet social soit présent pour soutenir celles qui vivent dans la marginalité.

« C'est bien documenté, les personnes judiciairisées sont avant tout des personnes vivant en situation de pauvreté. La judiciairisation des personnes ayant une déficience intellectuelle témoigne des conditions de vie précaires dans lesquelles elles évoluent.

Sur le plan sociétal, cette judiciairisation continue et intensive révèle les ratés de la désinstitutionalisation et les défaillances persistantes en matière d'accès au logement, au soutien communautaire et aux services sociaux. La judiciairisation traduit moins un problème de comportement individuel qu'un échec collectif à assurer des conditions de vie dignes et inclusives aux personnes composant avec une DI.

La formation des acteurs est importante, mais elle ne saurait suffire. Tant que les causes structurelles (pauvreté, manque de ressources, fragmentation des services et absence de soutien durable) ne sont pas abordées, ces formations risquent de ne produire qu'un ajustement superficiel. On forme des individus à mieux composer avec un système qui demeure, lui, inchangé. Un système profondément injuste. »

— Personne répondante au sondage sur la justice et le droit, novembre 2025.

Adapter le système de justice aux particularités des personnes ayant une déficience intellectuelle

Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont souvent judiciairisées de manière excessive, alors que peu de dispositions leur permettent de comprendre les situations dans lesquelles elles se trouvent ou de faire valoir leurs droits (Salekin et Wood, 2023).

Certaines de ces personnes, confrontées à d'autres difficultés comme des enjeux de santé mentale ou de consommation de drogues, peuvent se retrouver inutilement en prison faute de soutien adéquat du système de justice et du réseau de la santé et des services sociaux (Reingle Gonzalez et al., 2016).

La SQDI estime que le système de justice devrait mieux tenir compte des particularités des personnes ayant une déficience intellectuelle afin de prévenir cette judiciarisation, et de proposer des solutions de prévention et de réhabilitation adaptées à leurs besoins.

Pour assurer un système équitable pour toutes et tous, la SQDI demande de mieux former le personnel du milieu de la justice sur la déficience intellectuelle, de faciliter l'accès à la justice et d'améliorer l'accompagnement des personnes, de prévenir l'incarcération des personnes ayant une déficience intellectuelle, d'améliorer leurs conditions de détention, de mettre en place des stratégies interministérielles pour offrir un véritable filet social pour celles et ceux vivant avec une déficience intellectuelle en situation de marginalité, ainsi que de renforcer le droit à la capacité juridique.



Qu'est-ce que la judiciarisation?

La judiciarisation est quand une personne se retrouve dans le système de justice (police, tribunal, prison).

ORIENTATION 42

Renforcer la formation du personnel du milieu de la justice en lien avec la déficience intellectuelle

Adapter le système de justice aux particularités et aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle passe d'abord par une meilleure formation, initiale et continue, des professionnels de la justice pour mieux sensibiliser les avocates et avocats, les juges, les policières et policiers et autres intervenantes ou intervenants aux besoins particuliers des personnes ayant une déficience intellectuelle.



« Il est plus qu'important que les différents acteurs du système de justice et correctionnel soient sensibilisés et formés pour mieux accompagner et intervenir auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. »

— Personne répondante au sondage sur la justice et le droit, novembre 2025.



DEMANDES

Que le gouvernement du Québec, en collaboration avec les ordres professionnels et les établissements d'enseignement, s'assure que la formation initiale et continue des intervenantes et intervenants du milieu de la justice, particulièrement les procureurs et magistrats, intègre :

- la reconnaissance et la compréhension de la déficience intellectuelle;
- des approches éthiques et pédagogiques pour prévenir la surjudiciarisation, telles que la favorisation d'alternatives à la détention, l'adaptation des sanctions et le partage d'informations sur les droits en langage clair;
- une sensibilisation aux réalités et aux enjeux particuliers vécus par les personnes ayant une déficience intellectuelle dans les procédures judiciaires, incluant les risques liés à une compréhension limitée des processus, des conséquences et des sanctions lorsqu'aucune adaptation n'est prévue.

ORIENTATION 43

Faciliter l'accès à la justice et mieux accompagner les personnes

Adapter le système de justice signifie aussi offrir des mesures d'accompagnement et de soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle qui se retrouvent dans le système de justice afin qu'elles comprennent mieux les procédures et démarches dans lesquelles elles sont impliquées.

Ces mesures permettraient notamment que les personnes ayant une déficience intellectuelle puissent avoir accès à une défense pleine et entière lorsqu'elles sont contrevenantes, ou encore qu'elles soient crues lorsqu'elles dénoncent des actes de violence ou tout autre acte criminel (Widiasih Raharjanti et al., 2025).

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- **garantisse que les principaux documents utilisés dans le système de justice pénale soient disponibles en langage clair et que des interprètes formés soient présents dans les palais de justice;**
- **mette en place un service d'accompagnement accessible sans exigence de diagnostic formel visant à :**
 - **soutenir la compréhension des procédures avant, pendant et après les audiences;**
 - **aider dans la communication et les démarches avec les avocates et avocats et les procureurs;**
 - **établir un lien avec les équipes du réseau de la santé et des services sociaux.**
- **développe un système de suivi statistique en :**
 - **intégrant des indicateurs qualitatifs et quantitatifs afin d'évaluer la présence des personnes ayant une déficience intellectuelle, avec ou sans diagnostic, dans le système de justice pénale;**
 - **évaluant l'impact des mesures d'accommodement sur les trajectoires des personnes.**

Détention et déficience intellectuelle

Les personnes ayant une déficience intellectuelle font souvent face à des situations de vulnérabilité, comme la violence, la pauvreté, le sous-emploi ou l'exclusion sociale. Ces facteurs peuvent les mener à vivre des situations difficiles, y compris l'itinérance ou la dépendance (O'Donovan et al., 2024). Ces circonstances augmentent leur risque d'entrer en conflit avec la loi et de se retrouver judiciairisées, alors qu'elles sont déjà surreprésentées dans les prisons par rapport à la population générale.

Afin de s'assurer d'éviter des périodes de détention inutiles pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et que ces dernières reçoivent un traitement adapté à leurs besoins, le gouvernement du Québec peut agir de plusieurs façons.

ORIENTATION 44

Prévenir l'incarcération des personnes ayant une déficience intellectuelle

Pour la SQDI, outre avoir des services publics universels de qualité et en quantité suffisante, l'adaptation du Programme d'accompagnement Justice et Santé mentale + (PAJ-SM+) (Gouvernement du Québec, 2025a) serait une bonne façon d'éviter l'incarcération inutile des personnes contrevenantes ayant une déficience intellectuelle.

La mission du PAJ-SM+ est d'aider les personnes accusées d'un crime qui ont certaines vulnérabilités, comme des enjeux de santé mentale ou des difficultés cognitives. Le programme suit la personne de près et élabore un plan d'intervention pour l'aider à se réinsérer dans la société, réduire les risques de récidive et protéger les victimes et la communauté. Il s'agit d'une voie intéressante pour éviter aux personnes ayant une déficience intellectuelle d'avoir un dossier criminel (Lemieux et Crocker, 2019).

Toutefois, le programme est peu adapté pour ces personnes. Les plans d'intervention peuvent être compliqués et le suivi peut s'étirer sur une très longue période. De plus, il n'est pas disponible dans toutes les cours de justice du Québec.

La SQDI considère que ce programme doit être mieux adapté pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et accessible à tout le monde.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- adapte le PAJ-SM+ pour répondre spécifiquement aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle :
 - en rendant la participation au programme plus systématique pour les personnes ayant une déficience intellectuelle;
 - en simplifiant les plans d'intervention établis dans le cadre du programme et en réduisant leur durée afin de faciliter leur compréhension et leur suivi.
- étende le PAJ-SM+ à toutes les cours de justice du Québec;
- rende obligatoires les rencontres de coordination entre les acteurs impliqués dans les cas présentés au PAJ-SM+.



ORIENTATION 45

Améliorer les conditions de détention des personnes ayant une déficience intellectuelle

Les prisons ne sont pas adaptées aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il n'existe par ailleurs aucun programme de soutien spécifique dans les établissements de détention au Québec (Boissé, 2019).

« En ce qui concerne les installations de détention adaptées, je suis d'avis qu'il faut avant tout éviter la détention des personnes composant avec une déficience intellectuelle. Avant d'être un espace de réhabilitation, le milieu carcéral demeure structuré par une logique punitive et répressive. Imaginer des lieux « adaptés » pour ces personnes ne devrait donc pas se faire dans la continuité du système pénal, mais plutôt en dehors de celui-ci, dans une perspective de réadaptation, de soutien et de réinsertion sociale. »

— Personne répondante au sondage sur la justice et le droit, novembre 2025.

La SQDI estime que les personnes ayant une déficience intellectuelle devraient recevoir des services plus adaptés à leurs besoins et spécificités. Lorsqu'une peine est inévitable, ces personnes devraient avoir accès à des lieux sécuritaires et adaptés, favorisant la réhabilitation, et bénéficier de programmes de déjudiciarisation chaque fois que possible.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- mette en place un protocole clair de communication et de partage d'informations entre les acteurs concernés (par exemple : CISSS/CIUSSS, services d'urgence, policiers, services sociaux, Curateur public, Direction de la protection de la jeunesse (DPJ) et ressources d'habitation spécialisées), avec des ententes formelles pour en assurer la pérennité, notamment lors de situations de crise comme une admission à l'urgence, une intervention policière ou une éviction de logement impliquant une personne ayant une déficience intellectuelle;
- s'assure que le réseau de santé et de services sociaux fournisse des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle dès qu'il est interpellé par celles-ci, par un proche ou par un partenaire (ex. : policière ou policier, agente ou agent de probation, tutrice ou tuteur, intervenante ou intervenant communautaire, etc.), et qu'il assure un suivi rapide et coordonné, afin d'éviter que le système de justice pénale ne devienne la porte d'entrée pour accéder aux services dont les personnes ont besoin;
- adopte un objectif général de déjudiciarisation des personnes ayant une déficience intellectuelle et mette en place des indicateurs de performance pour mesurer l'atteinte de cet objectif;
- évite l'incarcération des personnes ayant une déficience intellectuelle en privilégiant des alternatives à la judiciarisation et à la détention, telles que des unités de crise dans le réseau de la santé et un suivi probatoire spécialisé.

Autres questions liées à la justice et au droit

L'accès à la justice ne se limite pas aux interactions avec les tribunaux : il dépend aussi des conditions de vie, du soutien disponible et de la capacité réelle des personnes à exercer leurs droits.

Or, les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent être confrontées à des situations de vulnérabilité, telles que l'itinérance, la pauvreté ou l'exploitation (Handfield, 2017) et doivent parfois gérer des démarches administratives particulièrement complexes. Sans soutien adéquat, ces obstacles peuvent limiter leur accès effectif à la justice et les exposer davantage à des situations de marginalité.

Bien que le Québec ait fait d'importants progrès en matière de capacité juridique, plusieurs personnes n'ont toujours pas accès aux soutiens nécessaires pour prendre des décisions de manière autonome. Le droit de décider demeure fréquemment restreint dans la pratique et les formes de soutien à la prise de décision restent limitées.



ORIENTATION 46

Mettre en place des stratégies interministérielles afin de créer un réel filet social pour les personnes ayant une déficience intellectuelle en situation de marginalité

Même si une meilleure prise en compte de la déficience intellectuelle dans le système pénal peut améliorer certaines situations, cela ne remplace pas la nécessité d'un filet social solide dès le départ. Les personnes qui ont une déficience intellectuelle vivent souvent plusieurs situations de vulnérabilité en même temps. Sans soutien adapté, elles peuvent se retrouver sans logement, exploitées ou maltraitées (Touzin, 2025a). Il est donc important de mettre en place des mesures de prévention et des services d'aide pour éviter que ces situations se produisent.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

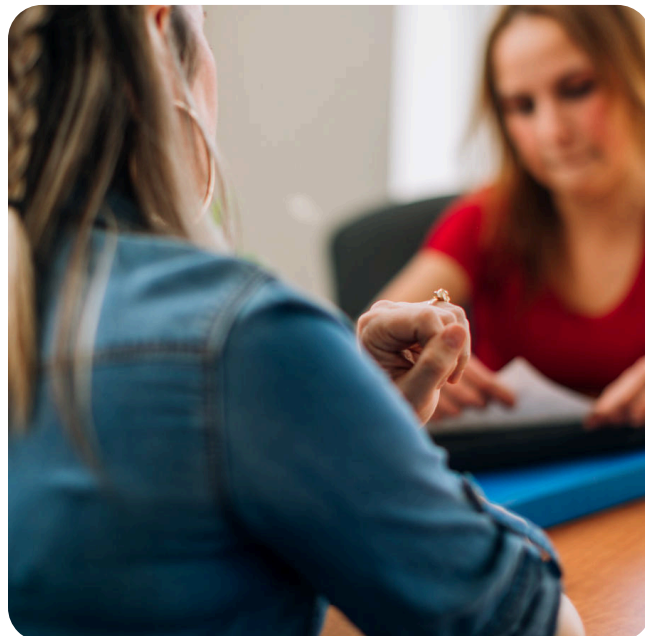
- **mette en place des programmes coordonnés entre ministères et organismes, avec des objectifs communs et des mécanismes de suivi, afin de tenir compte des différentes réalités des personnes et de ne laisser personne de côté, y compris les personnes ayant une déficience intellectuelle vivant dans la marginalité;**
- **finance des programmes communautaires qui luttent contre l'exploitation sexuelle, soutiennent les personnes en situation d'itinérance et répondent aux enjeux liés à la toxicomanie, tout en tenant compte des besoins spécifiques des personnes ayant une déficience intellectuelle et du manque de ressources spécialisées;**
- **renforce la collaboration entre les ministères et organismes du gouvernement du Québec (dont, ministère de la Santé et des Services sociaux, ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, ministère de la Famille, le Curateur public, la Direction de la protection de la jeunesse) pour s'assurer que les personnes ayant une déficience intellectuelle et vivant avec des facteurs de vulnérabilité ne passent pas à travers les mailles du filet social.**

ORIENTATION 47

Renforcer le droit à la capacité juridique

Le droit à la capacité juridique est un droit fondamental pour toutes les personnes, qu'elles aient ou non une déficience intellectuelle. Le droit à la capacité juridique est le droit de prendre des décisions par soi-même et d'être appuyé dans la prise de décisions, au besoin.

Ce droit et les obligations d'accommodement sont inscrits à l'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, que le Canada et le Québec ont ratifiée.



Qu'est-ce que la capacité juridique?

La capacité juridique, aussi parfois appelée « droit de décider dans des conditions d'égalité », sous-entend que personne ne devrait prendre de décisions à la place de quelqu'un et que les personnes ayant besoin d'aide pour prendre des décisions devraient avoir accès à des mesures de soutien et d'accompagnement.

Au Québec, la réforme de la Loi sur le curateur public et du Code civil du Québec a inscrit ce principe dans la législation provinciale. Afin de continuer à viser l'exercice réel de la capacité juridique de tous et toutes et de respecter ses obligations internationales, le Québec doit continuer à bonifier ses programmes de soutien à la capacité juridique et à sensibiliser la population à cet important droit.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec continue à renforcer le droit à la capacité juridique au Québec, notamment en :

- incluant les mesures de soutien nécessaires pour les personnes afin de favoriser leur capacité à décider dans des conditions d'égalité, comme prévu par l'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées;
- finançant des initiatives visant le renforcement de la capacité juridique des personnes dans la communauté;
- abolissant les dispositions qui empêchent certaines personnes d'exercer tous leurs droits civils, comme le droit de vote;
- garantissant aux personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs proches l'accès à des ressources gratuites en droit notarial et à un accompagnement pour gérer des démarches juridiques complexes, comme la préparation d'un régime de représentation, le règlement d'un décès ou d'autres démarches civiles.





IX. Habitation

IX. Habitation

La situation du logement au Québec s'est gravement détériorée dans les dernières années. Une crise du logement touche toute la province (Gaudreau et Héon Cliche, 2024). Il est devenu difficile pour tout le monde, incluant les personnes ayant une déficience intellectuelle, de trouver des logements adéquats pour répondre à leurs besoins, à prix raisonnable et leur permettant de vivre dignement.

Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, cette situation s'est compliquée par la pénurie de places dans les milieux de vie substituts financés par le réseau de la santé et des services sociaux. Le temps d'attente pour obtenir une place est souvent de plusieurs années (Société québécoise de la déficience intellectuelle, 2025b). La résurgence de petites institutions laisse également craindre pour la qualité de vie et l'autonomie des personnes qui y vivent.

Une des conséquences les plus graves de cette crise est l'itinérance. En effet, plusieurs personnes ayant une déficience intellectuelle sont délaissées par le système et se retrouvent en situation d'itinérance (O'Donovan et al., 2024).

Face à cet état de fait, des parents et des organisations proposent des alternatives qu'il importe de soutenir. Pour assurer un milieu de vie adapté, confortable et accessible aux personnes ayant une déficience intellectuelle, la SQDI affirme qu'il est nécessaire de mettre fin aux institutions, d'améliorer la qualité de vie dans tous les milieux de vie du réseau de la santé et des services sociaux, de favoriser le développement de modèles de milieux de vie « par et pour la communauté », de soutenir et accompagner les personnes dans l'accès à un milieu de vie adéquat, de promouvoir le maintien à domicile, de renforcer les programmes de soutien en habitation et de lutter contre la précarité résidentielle et l'itinérance.



Qu'est-ce que l'habitation?

Quand on parle d'habitation, on parle de tous les différents endroits où une personne peut vivre. On divise l'habitation en déficience intellectuelle en deux grandes catégories : les **milieux de vie naturels** et les **milieux de vie substitués**.

Les **milieux de vie naturels** sont ceux dans la famille, ou ceux dans lesquels les personnes vivent de manière autonome, avec ou sans soutien. Une personne qui habite chez ses parents ou avec ses frères et sœurs est dans un milieu de vie naturel, tout comme une personne qui habite en appartement de façon autonome ou avec des personnes de leur choix.

Les **milieux de vie substitués**, de leur côté, regroupent différents types de modèles d'habitation. On les appelle « substitués », car ils remplacent les milieux de vie naturels, que ce soit de façon temporaire ou permanente. Il existe deux grandes catégories de milieux de vie substitués.

- Les **ressources résidentielles**, qui comportent les ressources intermédiaires (RI), les ressources de type familial (RTF), les ressources à assistance continue (RAC), les unités de réadaptation comportementale intensives (URCI), les unités de réadaptation fonctionnelle intensives (URFI) et les maisons alternatives.
- Les **modèles d'habitation** par et pour la communauté, qui sont des milieux de vie généralement développés et portés par des parents et proches de personnes ayant une déficience intellectuelle et par des organismes communautaires.

ORIENTATION 48

Mettre fin aux institutions

Bien que le Québec ait connu un mouvement important de désinstitutionnalisation dans les années 1970 et 1980, la tendance actuelle va vers un retour des institutions, sous différentes formes. En effet, faute de financement, de ressources humaines et de surveillance, plusieurs milieux de vie semblent se transformer en institutions. La tendance est à l'ouverture de milieux de vie très régulés et rassemblant un grand nombre de personnes au sein d'un même espace (Dickson et Linton, 2025).

Qu'est-ce qu'une institution?

Afin de bien comprendre ce qu'est une institution, voici la définition proposée par le groupe de travail de l'Institution Watch d'Inclusion Canada et de Personnes d'abord du Canada :

« Une institution est un lieu dans lequel les personnes étiquetées comme ayant une déficience intellectuelle sont mises à l'écart, ségréguées du reste de la société et/ou regroupées entre elles. Une institution est un lieu où les personnes n'ont pas le droit ou la possibilité d'exercer de contrôle sur leur vie et leurs décisions quotidiennes. Une institution n'est pas définie uniquement par sa taille »

(Traduction libre d'Inclusion Canada et de People First of Canada, 2021)

Au Québec, de nombreuses ressources résidentielles répondent en tout ou en partie à cette définition. Que ce soit en raison du manque de personnel ou de moyens, ou encore afin de maximiser les profits d'entreprises privées ayant la mainmise sur certaines de ces ressources, le recours aux institutions et la privation de liberté et de dignité sont extrêmement préoccupants.

Par ailleurs, les ressources résidentielles étant en grande partie privatisées, la surveillance des activités et des services dispensés y est très limitée. De nombreuses situations d'abus ont été rapportées dans les dernières années (Boily et Gentile, 2023, 2024; Vallet, 2022). Souvent, les personnes ont très peu de contrôle sur leur vie et sur leur milieu de vie. Par exemple, il est parfois difficile de pouvoir sortir librement de ces ressources, de recevoir de la famille ou des amis, ou encore de faire des activités que l'on aime.

Pour la SQDI, le gouvernement devrait renforcer les mécanismes de contrôle de la qualité des ressources résidentielles. Les nombreux cas d'abus démontrent que les mécanismes actuellement en place ne suffisent pas. Le gouvernement devrait aussi réduire le nombre de personnes admises par ressource et redonner davantage de contrôle sur leur vie aux personnes qui y habitent, afin de limiter le retour vers des milieux institutionnels.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- mette en place un comité de travail au sein de Santé Québec, doté de pouvoirs d'intervention (sanctions, plans correctifs, relocalisations), sur l'état des ressources résidentielles afin de :
 - exercer une surveillance constante de ces ressources;
 - veiller au respect de l'autonomie et de la liberté des personnes y résidant;
 - s'assurer de la qualité des services fournis dans les ressources.
- revoie immédiatement à la baisse le nombre de personnes pouvant résider dans une même résidence pour personnes en situation de handicap;
- s'assure que les personnes vivant en ressources résidentielles :
 - jouissent d'une autonomie réelle et puissent vivre leur vie comme elles le souhaitent;
 - ne soient pas contraintes par les routines ou règles rigides imposées par les milieux de vie (heures des repas, des sorties, des toilettes, interdiction de visites, restrictions à la vie intime et amoureuse, etc.).

ORIENTATION 49

Améliorer la qualité de vie dans tous les milieux de vie du réseau de la santé et des services sociaux

Au Québec, des milliers de personnes ayant une déficience intellectuelle résident dans des ressources résidentielles (Société québécoise de la déficience intellectuelle, 2025a). Faute de places dans les milieux de vie adaptés, d'autres doivent habiter dans des milieux non spécialisés, comme des résidences pour aînés, des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), des centres jeunesse, ou encore des instituts psychiatriques. Cela peut causer des enjeux, car ces milieux de vie ne sont pas toujours bien formés sur la déficience intellectuelle.

Ce besoin de formation est encore plus important en raison du nombre croissant de personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle accueillies dans des milieux non spécialisés. D'ailleurs, ces milieux de vie ne répondent pas toujours aux besoins et aux aspirations des personnes qui y vivent.

De plus, d'importantes disparités régionales subsistent dans la disponibilité des milieux de vie. Plusieurs personnes doivent quitter leur région pour avoir accès à un milieu de vie adapté.

Par ailleurs, la qualité de vie dans les milieux de vie devrait faire l'objet d'une surveillance plus rigoureuse. À la suite de nombreux cas d'abus, la SQDI souhaite davantage de contrôles et d'interventions visant à s'assurer de la qualité de vie des personnes résidant dans des milieux de vie substituts.

Enfin, pour garantir une approche cohérente et centrée sur la qualité de vie, la SQDI juge essentiel de faire un suivi systématique des plans d'intervention. Ce suivi devrait inclure des indicateurs clairs et mesurables de qualité de vie, afin d'évaluer concrètement le bien-être des personnes et d'ajuster les interventions au besoin.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- **augmente la formation des intervenantes et intervenants ainsi que du personnel des ressources résidentielles et des milieux non spécialisés (résidences pour personnes âgées, CHSLD, centres jeunesse, etc.);**
- **garantisse une meilleure répartition géographique des milieux de vie adaptés pour bien couvrir chaque région et éviter le déracinement des personnes qui vont y vivre;**
- **renforce le processus de visites régulières et d'évaluation de la qualité dans tous les milieux de vie du réseau de la santé et des services sociaux;**
- **mette en place des programmes de sensibilisation à l'arrivée de personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle pour les milieux non spécialisés qui les accueillent;**
- **effectue un suivi systématique des plans d'intervention en incluant des indicateurs de qualité de vie.**

ORIENTATION 50

Favoriser le développement de modèles de milieux de vie « par et pour la communauté »

Le réseau de la santé et des services sociaux a vu ses modèles d'habitation se transformer dans les quinze dernières années, notamment en privatisant de plus en plus les ressources résidentielles. Bien qu'il existe encore différents types de ressources résidentielles dans le réseau de la santé et des services sociaux, ces modèles manquent de diversité et ne répondent pas toujours aux besoins et aux aspirations des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Par ailleurs, les délais d'attente peuvent se chiffrer en années avant d'avoir accès à une ressource dans le réseau. Il y a donc, en plus du manque de diversité, un important problème d'accès (Martin et al., 2025).

Au cours des dernières années, face à l'insatisfaction des familles et du milieu, la majorité des modèles de milieux de vie novateurs, répondant aux besoins des personnes et des familles, ont été développés par des parents souhaitant offrir de meilleures conditions à leurs enfants, ou par des organisations communautaires voulant offrir des milieux de vie plus stimulants pour leurs membres.

Les Habitations Marie-Clarisse

Les Habitations Marie-Clarisse offrent un modèle inspirant de milieu de vie inclusif en mixité sociale. Situé au cœur de Limoilou, ce complexe de 106 logements comprend 39 appartements subventionnés destinés à des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou autistes. Elles peuvent y habiter de façon autonome tout en bénéficiant de services de soutien communautaire adaptés.

Développé en partenariat par Vivre Grand, Action-Habitation et La Bouée, ce projet illustre la capacité du milieu communautaire à créer des environnements sains, sécurisants, et profondément ancrés dans la vie du quartier.

Pour en savoir plus : <https://vivregrand.org/habitation/habitations-marie-clarisse/>

« Il est essentiel d'avoir en plus de modèles d'habitation par et pour (sortir du modèle privé), des habitations spécialisées pour des personnes avec des besoins plus grands en accompagnement mais demeurant humaines, conviviales et adaptées aux besoins des gens qui y vivent. »

— Personne répondante au sondage sur l'habitation, mai 2025.

Ces modèles ont beaucoup à offrir. D'ailleurs, « les études sur la désinstitutionnalisation ont montré que dans les milieux communautaires les personnes font plus de choix, ont un niveau d'autodétermination plus haut, ont plus de relations sociales, participent davantage à des réseaux et à des activités communautaires et sont plus satisfaites » (Geronimi, 2023).

Même si le ministère de la Santé et des Services sociaux a essayé de mieux soutenir ces familles et organismes, il reste beaucoup de travail à faire. Pour la SQDI, il est nécessaire que le ministère de la Santé et des Services sociaux, Santé Québec et le ministère des Affaires municipales investissent dans la création de ressources résidentielles différentes et répondant aux besoins des personnes et des familles.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux et Santé Québec doivent également prioriser l'ouverture de milieux de vie gérés « par et pour la communauté », et non par des entreprises privées à but lucratif.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- favorise le développement de modèles d'habitation à but non lucratif, gérés par et pour la communauté, et non par des entreprises privées à but lucratif;
- finance de façon stable et récurrente les ressources gérées par et pour la communauté;
- favorise la création de modèles d'habitation par et pour la communauté et basés sur des modèles de mixité sociale réelle.

ORIENTATION 51

Soutenir et accompagner les personnes ayant une déficience intellectuelle dans l'accès à un milieu de vie adéquat

L'accès à un logement adapté demeure un défi majeur pour de nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle. Le manque d'espaces accessibles, l'insuffisance de projets résidentiels dédiés et la complexité des démarches limitent leur autonomie et leur inclusion dans la collectivité. Pour améliorer la situation, il est essentiel de développer davantage de logements sociaux adaptés, de soutenir les personnes grâce à des services d'accompagnement au logement et d'améliorer la coordination entre les réseaux afin de réduire les délais dans la mise en place de nouveaux projets.

Dans ce contexte, l'abandon du programme AccèsLogis par le gouvernement du Québec en 2023, malgré plus de 25 ans de contribution au développement du logement social, a créé un important vide pour les ménages à faible revenu et les personnes ayant des besoins particuliers, dont les personnes ayant une déficience intellectuelle.

AccèsLogis a été remplacé par le Programme d'habitations abordables Québec (PHAQ). Le PHAQ vise la construction de logements dits « abordables » en permettant l'accès aux subventions pour les promoteurs privés, alors qu'AccèsLogis était exclusivement destiné au développement de logements sociaux et communautaires, entièrement soustraits au marché privé (Barrett, 2023). D'ailleurs, le terme « logement abordable » renvoie à des habitations offertes à un prix inférieur à celui du marché, mais qui demeurent parfois relativement coûteuses, orientées vers la recherche de profit et toujours exposées à la spéculation immobilière à long terme.

Réintroduire un programme comme AccèsLogis devient ainsi crucial pour soutenir durablement l'habitation communautaire, garantir l'accessibilité et favoriser l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- s'assure que tout nouveau logement social construit ait des espaces pour les personnes ayant une déficience intellectuelle;
- finance le développement dans chaque région du Québec d'un service d'accompagnement et de soutien au logement à intensité variable pour l'ensemble des personnes ayant une déficience intellectuelle;
- arrime les différents réseaux (santé, services sociaux, Société d'habitation du Québec, ministère des Affaires municipales, groupes de ressources techniques, etc.) afin de réduire les délais dans la mise sur pied de nouveaux projets résidentiels;
- réintroduise un programme de type AccèsLogis visant à mettre en place des projets dédiés à des personnes ayant une déficience intellectuelle dans un contexte de mixité sociale.

ORIENTATION 52

Favoriser le maintien à domicile

Le maintien à domicile repose sur la présence de services publics universels, qualifiés et accessibles partout au Québec. Les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent pouvoir vivre chez elles aussi longtemps qu'elles le souhaitent, avec un soutien stable et adapté.

La nouvelle politique de soutien à domicile « Mieux chez-soi », présentée en janvier 2026 (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2026b), réaffirme le rôle des CLSC comme porte d'entrée du réseau, une orientation que la SQDI accueille favorablement. Cependant, la politique délègue une grande partie de la prestation des services aux entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EÉ SAD) et aux personnes proches aidantes via l'Allocation d'autonomie à domicile (AAD), qui remplace le Chèque emploi-service (CES).

Or, ces mécanismes comportent des limites importantes. Le personnel des EÉ SAD est souvent moins formé et moins bien rémunéré que celui du réseau public (Porter, 2025), ce qui soulève des enjeux de qualité de services, particulièrement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

De plus, la capacité réelle de ces organisations à combler les besoins varie considérablement d'une région à l'autre (Laplane et al., 2023), accentuant les risques d'inégalités territoriales.

Par ailleurs, l'Allocation d'autonomie à domicile, qui remplace le Chèque emploi-service, demande aux personnes de gérer plusieurs tâches administratives très lourdes : recruter du personnel, gérer les horaires, coordonner les services et assumer des responsabilités légales. Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un faible niveau de littératie, cette gestion est très complexe. Elle peut rendre l'accès aux services plus difficile et fait en sorte que l'État assume moins directement sa responsabilité d'offrir le soutien nécessaire.

De plus, l'Allocation d'autonomie à domicile peut créer des difficultés financières importantes pour les personnes proches aidantes qui deviennent des travailleuses rémunérées. Les montants reçus sont considérés comme un revenu imposable et sont pris en compte dans plusieurs programmes, comme les programmes d'assistance sociale ou le calcul des crédits d'impôts. Cela peut donc réduire l'accès à certaines prestations ou en diminuer le montant (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2026a). Par exemple, dès qu'elles reçoivent une rémunération, les personnes qui sont payées avec l'Allocation d'autonomie à domicile perdent leur admissibilité au crédit d'impôt remboursable pour les personnes proches aidantes. Ces éléments soulèvent des enjeux d'équité et de sécurité financière qui risquent d'alourdir les personnes proches aidantes déjà très sollicitées.

La SQDI considère qu'un système de soutien à domicile efficace doit être fondé sur une offre publique robuste. Le gouvernement doit investir dans les services professionnels des CLSC et assurer une présence suffisante de personnel qualifié pour répondre aux besoins en activités de la vie quotidienne (AVQ), activités de la vie domestique (AVD) et soins à domicile. Les personnes proches aidantes doivent également pouvoir compter sur des mesures de soutien adaptées, dont l'accès au Programme de revenu de base pendant la durée de leur proche aidance.

Pour garantir que les personnes ayant une déficience intellectuelle puissent réellement vivre « mieux chez elles », Québec doit renforcer le réseau public, réduire la dépendance aux services privés et veiller à ce que les services offerts soient stables, équitables et véritablement adaptés aux réalités de toutes les régions.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- augmente l'intensité des services et soins à domicile pour les personnes qui souhaitent continuer à vivre chez elles;
- assouplisse les critères d'accès aux services à domicile afin de tenir compte du vieillissement précoce des personnes ayant une déficience intellectuelle;
- forme les travailleuses et travailleurs offrant des services et soins à domicile aux besoins spécifiques des personnes ayant une déficience intellectuelle;
- finance plus adéquatement les services de soutien à domicile;
- garantisse la gratuité complète des services de soutien à domicile.

ORIENTATION 53

Renforcer les programmes de soutien en habitation

Trouver un logement adapté est déjà difficile pour beaucoup de gens, et cela l'est encore plus pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Certains programmes peuvent faire une vraie différence, mais ils ne sont pas toujours accessibles ni adaptés à leurs besoins.

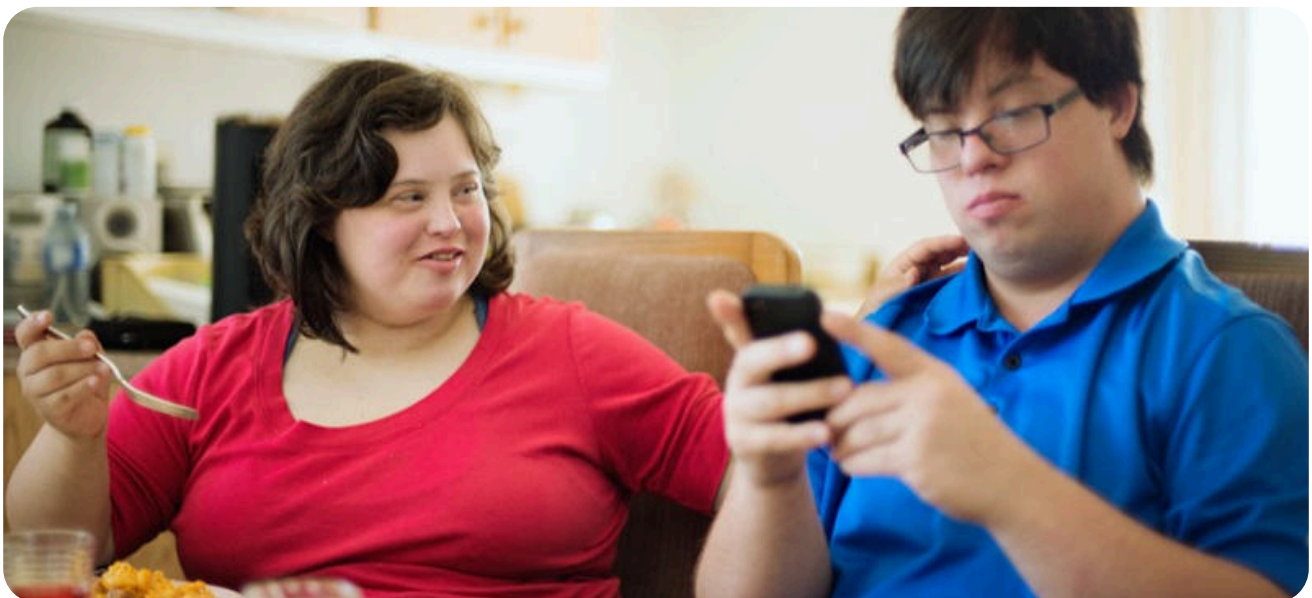
- Le Programme de supplément au loyer (PSL - Société d'habitation du Québec, 2026b) aide à payer une partie du loyer pour que les personnes puissent vivre dans un logement du marché privé sans se mettre en difficulté financière. Mais, les démarches sont complexes et il n'existe pas de volet spécialement conçu pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.
- Le Tribunal administratif du logement (TAL - 2026) protège les droits des locataires, par exemple en cas d'expulsion ou de conflit avec un propriétaire. Toutefois, les procédures sont difficiles à comprendre et il n'y a pas assez de soutien pour accompagner les personnes dans ces démarches.
- Le Programme d'adaptation du domicile (PAD - Société d'habitation du Québec, 2026a) finance des travaux pour rendre un logement accessible : installer des barres d'appui, élargir des portes, adapter une salle de bain, etc. Cependant, l'accès à ce programme est très limité et les délais sont souvent longs.

Ces programmes sont essentiels pour permettre aux personnes ayant une déficience intellectuelle de vivre dans un logement sécuritaire et digne. Ils doivent être plus faciles à comprendre, plus rapides et mieux adaptés à leurs besoins.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- crée un volet spécial du Programme du supplément au loyer (PSL) pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, avec des unités réservées et des démarches simplifiées;
- facilite l'accès au Tribunal administratif du logement (TAL) aux personnes ayant une déficience intellectuelle, en offrant un service d'accompagnement en langage clair;
- crée un service de repérage au sein du Tribunal administratif du logement (TAL) afin d'identifier rapidement les personnes à risque de perdre leur logement et d'intervenir pour éviter qu'elles retrouvent à la rue;
- garantisse l'accès au Programme d'adaptation du domicile (PAD) à toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle qui en ont besoin;
- mette en place un guichet unique pour accéder facilement aux programmes aidant les personnes à trouver un logement et à se maintenir en logement (PSL, TAL et PAD).



ORIENTATION 54

Lutter contre la précarité résidentielle et l'itinérance

La précarité résidentielle et l'itinérance, c'est-à-dire le fait de ne pas avoir de logement fixe, sont des problèmes de plus en plus importants au Québec. Même s'il n'existe pas de chiffres précis pour le Québec, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont surreprésentées parmi la population en situation d'itinérance (O'Donovan et al., 2024).

Plusieurs situations peuvent mener à l'itinérance : précarité financière et pauvreté, faible niveau d'instruction, ruptures familiales, violence domestique, manque d'accès à des services de santé et de soutien appropriés, etc. Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, s'ajoutent : absence de milieux de vie adaptés, peu de services de santé et de services sociaux appropriés, isolement social et stigmatisation.

« C'est important aussi de mettre l'emphase sur le soutien aux personnes proches aidantes, surtout en situation de vieillissement parallèle. Puis, dans un monde idéal, il y aurait des endroits où un parent qui désire continuer de résider avec son enfant, malgré le vieillissement en parallèle, puisse le faire. Au lieu de séparer les enfants de leurs parents vieillissants, qu'il existe des endroits pour cohabiter ensemble. Il faut malheureusement lutter pour que cessent les situations intolérables que l'on rapporte une après l'autre dans les journaux, où on voit que les services publics abandonnent leur rôle et laissent des personnes se trouver en situation d'itinérance faute de soutien. Il faut trouver des façons de dénoncer ces situations avec le plus de force possible. »

— Personne répondante au sondage sur l'habitation, mai 2025.

Des recherches démontrent que ces personnes sont également plus à risque d'être la cible d'actes criminels (agressions, violences, maltraitance), surtout si elles sont des femmes (Codina et al., 2022).

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- mette en place un plan d'action et des mesures concrètes pour prévenir et réduire l'itinérance chez les personnes ayant une déficience intellectuelle;
- finance de l'hébergement temporaire (refuges et lits d'urgence) pour les personnes en situation d'itinérance qui ont une déficience intellectuelle;
- finance des programmes de réinsertion sociale spécialisés pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ayant vécu l'itinérance ou la précarité résidentielle;
- s'assure que les jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle sortant du système de protection de la jeunesse soient bien accompagnés pour se trouver un milieu de vie stable.





X. Vieillessement et fin de vie dans la dignité

X. Vieillessement et fin de vie dans la dignité pour les personnes ayant une déficience intellectuelle

Au cours des dernières décennies, l'espérance de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle a augmenté de manière significative (Dolan et al., 2019). Cette avancée majeure s'accompagne toutefois de défis, car le vieillissement de cette population est souvent précoce et associé à des besoins complexes, encore mal reconnus (Brotman et al., 2021).

Le vieillissement de cette population est également accompagné du vieillissement des proches. Ce phénomène porte le nom de « vieillissement en parallèle » et désigne une situation dans laquelle une personne ayant une déficience intellectuelle et son proche aidant vieillissent simultanément (Brotman et al., 2024). Cette réalité concerne particulièrement les personnes vivant encore avec leurs parents âgés, une configuration fréquente chez les adultes ayant une déficience intellectuelle. Dans ce contexte, les deux parties font face aux effets du vieillissement en même temps, ce qui complexifie les dynamiques de soutien et accentue la vulnérabilité de chacun.

Qu'est-ce que le vieillissement accéléré?

Chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, le vieillissement est souvent accéléré. Ce vieillissement accéléré est dû à une combinaison de facteurs biologiques, médicaux et sociaux, présents tout au long du parcours de vie des personnes (Acton et al., 2025).

Certaines conditions génétiques sont associées à un vieillissement accéléré et à l'apparition de maladies chroniques ou neurodégénératives, tel que l'Alzheimer chez les personnes ayant une trisomie 21 (Pimlott, 2019; Wiseman et al., 2015). En raison de conditions de vie précaires, plusieurs problèmes de santé liés aux habitudes de vie peuvent également contribuer à l'accélération du vieillissement (Public Health Agency of Canada, 2018).

À cela s'ajoute un accès inégal à des soins de santé préventifs et adaptés, ce qui rend le dépistage et la prise en charge de problèmes de santé difficile. Le manque de reconnaissance du vieillissement accéléré dans les politiques et les services, souvent basés sur l'âge plutôt que sur les besoins de la personne, retarde l'accès à des soutiens appropriés, accentuant ainsi les inégalités en matière de vieillissement et de qualité de vie .

Malgré l'évolution des connaissances et des pratiques, les personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle continuent de faire face à d'importantes inégalités, dont l'ampleur varie selon les régions : accès limité à des services adaptés, manque de prévention et de dépistage précoce, rareté de milieux de vie répondant à leurs besoins, transitions entre milieux de vie souvent vécues dans l'urgence, obstacles majeurs dans l'accès à des soins palliatifs de qualité, etc. (Brotman et al., 2024). Ces lacunes ont des répercussions directes sur leur qualité de vie, leur autonomie, leur participation sociale et leur capacité à vieillir dans des conditions respectueuses et sécuritaires. Par exemple, les personnes ayant une déficience intellectuelle présentent encore un taux de décès évitables plus élevé que celui de la population générale (Trollor et al., 2017), faute de soins adéquats et d'une prise en charge appropriée dans le réseau de la santé et des services sociaux (Thygesen, Klitgaard, et al., 2024).

« Le vieillissement de nos enfants ayant une DI est un sujet très tabou. Il faut en parler. Il faut aussi que les familles préparent cette étape pour eux-mêmes et pour leur enfant. Qu'advient-il quand nous ne serons plus là? This is the big question. »

— *Personne répondante au sondage sur le vieillissement, octobre 2025.*

Ces facteurs, combinés à un risque plus élevé de développer des maladies graves ou dégénératives à un plus jeune âge (Fortea et al., 2021; Rafii et al., 2025) ainsi qu'à la pauvreté qui touche une partie des personnes âgées (Boucher, 2025), montrent l'importance de s'assurer que les personnes ayant une déficience intellectuelle aient accès à des soins de santé et à des services sociaux adaptés à leurs besoins, favorisant un vieillissement dans la dignité.

Pour arriver à garantir un vieillissement et une fin de vie digne, il convient de souligner que ces deux réalités ont été abordées conjointement dans ce document pour des raisons de cohérence thématique, sans pour autant présumer qu'elles sont intrinsèquement liées dans le parcours de chaque individu. Il importe également de rappeler que le vieillissement et la fin de vie ne vont pas toujours de pair : des personnes jeunes peuvent être confrontées à la fin de vie, tandis que des personnes vieillissantes peuvent demeurer actives et vitales.

Finalement, pour éviter que l'aide médicale à mourir ne devienne une solution par défaut, le gouvernement devrait mettre en place des mesures et adapter plusieurs de ses politiques, dont le plan d'action gouvernemental La fierté de vieillir (2024-2029) (Gouvernement du Québec, 2024b). Bien que ce plan d'action comprenne 104 actions pour favoriser le bien vieillir des personnes âgées, seules deux d'entre elles ciblent directement les personnes âgées en situation de handicap. Cela soulève des questions quant à la capacité des mesures prévues à répondre aux besoins spécifiques des personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle.

« Le dépistage pour évaluer les dégénérescences cognitives (démence) chez les personnes ayant une déficience intellectuelle est peu accessible et semble désintéresser la neuropsychologie. Ces dépistages pourraient aider à développer des prises en charge spécifiques. De plus, plusieurs adultes ayant une DI ont développé des comorbidités (maladies physiques ou mentales) qui sont sous-diagnostiquées et qui minent la qualité de vie lorsqu'elles ne sont pas traitées. »

— *Personne répondante au sondage sur le vieillissement, octobre 2025.*

En résumé, concernant le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle, la SQDI estime qu'il est primordial de favoriser la promotion et la prévention de la santé, ainsi que le dépistage précoce, de développer des services adaptés aux besoins des personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle et de soutenir des transitions dignes entre les différents milieux de vie.

Il importe également de favoriser le développement de milieux de vie répondant aux besoins des personnes vieillissantes, d'offrir des soins palliatifs adaptés et d'accompagner les personnes face au deuil et à la fin de vie.

Par ailleurs, la SQDI considère qu'il est essentiel de ne pas ouvrir la porte au consentement substitué à l'aide médicale à mourir pour les personnes inaptes et de mieux encadrer les demandes anticipées d'aide médicale à mourir. Enfin, il est nécessaire de favoriser le développement et la diffusion de connaissances sur le vieillissement.

ORIENTATION 55

Favoriser la promotion et la prévention en santé et faciliter le dépistage précoce

Les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent de plus en plus longtemps, ce qui donne naissance à de nouveaux besoins (Dolan et al., 2019; Thygesen, Lassen, et al., 2024). Au Québec, les services offerts ne suivent pas toujours l'évolution de ces besoins liés au vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent également des disparités importantes dans l'accès aux soins de santé (Ouellette-Kuntz, 2005). Ces disparités ont un effet considérable sur la trajectoire de soins des personnes ayant une déficience intellectuelle et rendent difficile la prise en charge rapide de certaines conditions.

Enfin, les informations sur la santé, la prévention et la promotion de la santé sont souvent présentées dans des formats difficiles à comprendre. Les personnes ayant une déficience intellectuelle ne peuvent donc pas toujours en profiter pleinement (Reichard et al., 2011).



DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- prenne en compte le vieillissement précoce des personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi que du vieillissement en parallèle de ces personnes et de leurs proches, dans ses plans d'action et ses politiques en santé et en vieillissement;
- facilite le maintien d'habitudes de vie saines (activité physique, socialisation, alimentation, etc.) et favorise le rôle social actif (activités communautaires, loisirs adaptés, bénévolat, participation citoyenne, etc.);
- favorise la participation des personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle à des activités communautaires en finançant la mise en place de mesures d'accessibilité;
- favorise une approche préventive en santé, adaptée aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle, tout au long de leur vie;
- soutienne les projets communautaires qui favorisent le vieillissement actif et le rôle social actif;
- adapte le matériel d'éducation à la santé qu'il produit dans des formats accessibles aux milieux fréquentés par les personnes ayant une déficience intellectuelle;
- adapte et mette en place des programmes de prévention en santé dans les milieux fréquentés par les personnes ayant une déficience intellectuelle;
- forme les professionnelles et professionnels de santé aux différentes formes que peut prendre le déclin fonctionnel et cognitif chez les personnes ayant une déficience intellectuelle.

ORIENTATION 56

Développer des services adaptés aux besoins des personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle

Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont de plus en plus nombreuses à faire l'expérience du vieillissement. Un nombre croissant de ces personnes sont confrontées à de nouveaux défis liés à l'âge. Elles peuvent, par exemple, faire l'expérience du déclin de leurs capacités physiques et cognitives, faire face à l'effritement de leur réseau social, rencontrer de nouvelles difficultés lors de leurs déplacements, vivre de la détresse émotionnelle, etc. (Thalen et al., 2023). Ces nouveaux défis donnent naissance à de nouveaux besoins, en plus d'exacerber des besoins déjà existants.

« Non seulement les signes de vieillissement en DI sont précoces, mais ils évoluent rapidement... Au point où les ressources d'hébergement en DI ne suivent pas cette dégradation et la personne DI se retrouve à l'urgence. Il n'y a pas réellement de corridor de service entre le réseau des aînés et celui de la DI. Outre de sensibiliser et former il faut que l'on cesse de travailler en silo et que les critères d'accès aux services des aînés soient adaptés à la DI. »

— Personne répondante au sondage sur le vieillissement, octobre 2025.

Au Québec, les services offerts ne suivent pas toujours l'évolution des besoins amenés par le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle. L'absence de certains services et le manque de services adaptés ont des conséquences directes sur la qualité de vie de personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle. De plus, les silos entre services et le manque de communication entre les professionnels du réseau et les familles peuvent aggraver la situation en rendant la coordination des services encore plus complexe.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- mette en place des mesures pour soutenir la planification du vieillissement, des soins et de la fin de vie, incluant des plans de transition (à court, moyen et long terme) entre les étapes du vieillissement des personnes, en respectant leurs droits, leurs opinions et leurs souhaits, et en tenant compte des personnes importantes pour elles;
- utilise un vocabulaire accessible et des approches adaptées aux personnes, en prenant le temps de comprendre ses identités, ses relations, et ses intérêts;
- développe une offre de service adaptée pour soutenir les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles, afin de les aider à réaliser leurs projets et à atteindre leur plein potentiel;
- réduise les silos dans la prestation des services et assure la continuité des services en :
 - s'assurant qu'il existe un transfert de connaissances intersectoriel et interdisciplinaire entre les différentes équipes des services et programmes;
 - mettant en place des équipes spécialisées multidisciplinaires (vieillesse, déficience intellectuelle, santé mentale, santé physique, etc.) dans toutes les régions du Québec;
 - renforçant la collaboration entre les milieux de la santé et des services sociaux, les milieux communautaires et les milieux de vie (en lien avec le soutien à domicile, le répit, les activités de jour, le transport, etc.).
- sensibilise et forme les personnes œuvrant dans le réseau de la santé et des services sociaux :
 - sur les enjeux spécifiques vécus par les personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle et l'intersection du vieillissement et de la neurodiversité;
 - aux enjeux éthiques soulevés par l'aide médicale à mourir dans un contexte de handicap;
 - aux enjeux liés à la détection de la douleur chez les personnes ayant une déficience intellectuelle.

ORIENTATION 57

Favoriser les transitions dignes entre milieux de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle

En vieillissant, les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent des transitions importantes qui peuvent bouleverser leur vie. Ces transitions, souvent non planifiées, se déroulent dans l'urgence et peuvent prendre plusieurs formes, tels qu'un déménagement imprévu, un passage forcé à la retraite, une hospitalisation à la suite de l'aggravation d'un état de santé, etc. (Brotman et al., 2024) Pendant les transitions, les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent s'adapter à plusieurs changements déstabilisants et inquiétants.

Les difficultés d'accès à des services et à des milieux de vie adaptés complexifient d'ailleurs le bon déroulement des transitions, autant pour les personnes ayant une déficience intellectuelle que pour leurs proches. En l'absence de choix adaptés, la planification de l'avenir des personnes ayant une déficience intellectuelle devient difficile et peut donner naissance à plusieurs inquiétudes : Où vais-je habiter lorsque mes parents ne seront plus là? Qui prendra soin de mon enfant lorsque je ne serai plus en mesure de le faire? (Hole et al., 2013)

Les personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle sont rarement consultées dans les décisions liées aux transitions entre milieux de vie. Elles ont donc peu de contrôle sur la façon dont ces transitions se déroulent.



DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- mette en place, en partenariat avec le réseau de la santé et des services sociaux, un modèle provincial de transition vers la vieillesse qui implique directement les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur entourage dans les processus décisionnels;
- investisse dans des milieux de vie diversifiés et des activités destinées aux personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle;
- rende accessibles les milieux pour personnes âgées aux personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle en mettant en place des moyens formels (campagnes de sensibilisation dans les milieux pour âgés, formation du personnel travaillant dans les milieux pour âgés, etc.);
- offre des services adaptés pour soutenir le passage à la retraite (maintien des acquis, planification financière, soutien psychologique, etc.).



ORIENTATION 58

Favoriser le développement de milieux de vie répondant aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle

En vieillissant, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont encore peu d'options résidentielles adaptées à leurs besoins (Dickson et Linton, 2025). La plupart des personnes ayant une déficience intellectuelle vivent dans leur domicile familial, avec leurs parents. Lorsque leurs parents vieillissent et ne peuvent plus vivre de façon autonome à domicile, les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent être relocalisées et se tourner vers de nouveaux milieux de vie.

Or, il existe peu de milieux adaptés à leur réalité, capables de répondre aux différents besoins induits à la fois par le vieillissement et la déficience intellectuelle (Brotman et al., 2021). Le vieillissement des parents risque d'ailleurs de créer des situations difficiles, puisqu'il existe déjà, à l'échelle du Québec, un manque de places dans les milieux de vie.

« Il faudrait s'assurer qu'on mette en place des processus pour veiller à ce que les milieux répondent aux besoins des personnes. C'est une des plus grandes angoisses des parents. Les médias ne sont pas rassurants quant à la bienveillance qui règne dans ces milieux. »

— *Personne répondante au sondage sur le vieillissement, octobre 2025.*

En l'absence de choix, les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent souvent se tourner vers des milieux d'habitation plus ou moins adaptés à leurs besoins. Parfois, elles doivent même quitter leurs régions pour se loger. Le manque de milieux de vie adaptés a également d'ailleurs des effets directs sur la planification de l'avenir. Les parents sont souvent réticents à l'idée de planifier l'avenir et ont de la difficulté à identifier des options résidentielles adaptées.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- développe des projets d'habitation diversifiés répondant aux besoins des personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle, en priorisant la mixité sociale;
- développe des ententes sectorielles facilitant la collaboration entre les milieux de vie et le réseau de la santé et des services sociaux;
- adapte et bonifie l'offre de services à domicile pour permettre aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à leur entourage de rester à domicile si elles le souhaitent, même si elles ne répondent pas aux critères d'âge des programmes gouvernementaux;
- développe des milieux où le soutien offert aux personnes augmente à mesure qu'elles vieillissent;
- sensibilise les différents milieux de vie (ressources intermédiaires, ressources familiales, ressources à assistance continue, maisons alternatives, etc.) aux besoins des personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle et y fournisse les ressources nécessaires.



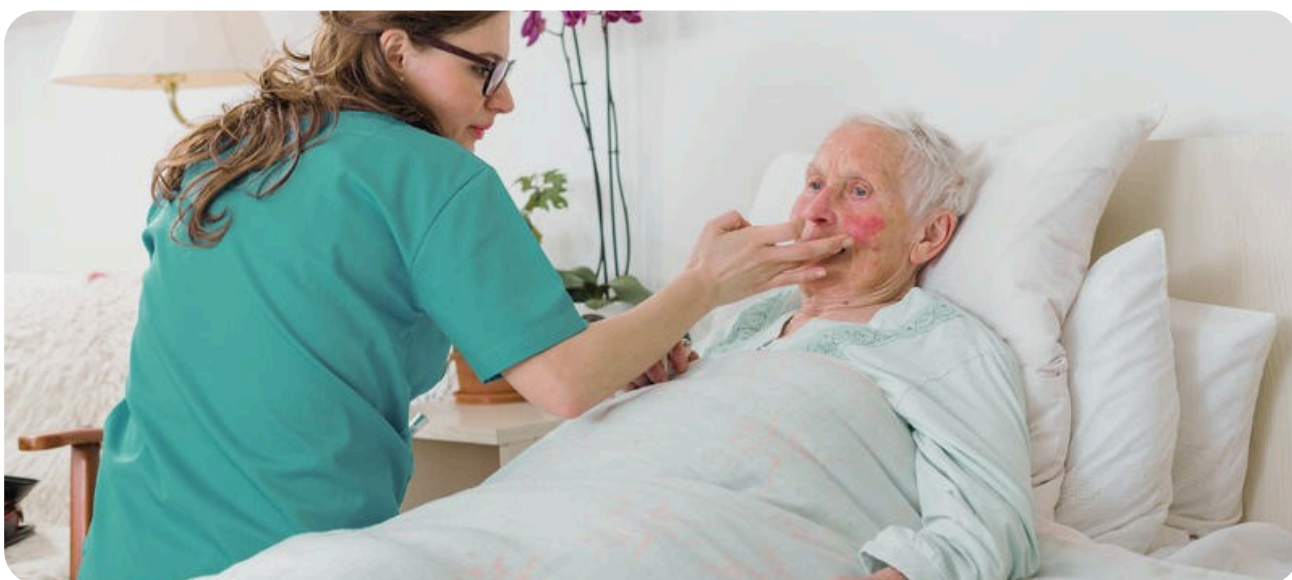
ORIENTATION 59

Offrir des soins palliatifs adaptés aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle

Tel que mentionné, l'espérance de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle a rapidement augmenté dans les dernières décennies. Le vieillissement de cette population crée de nouveaux enjeux pour le réseau de la santé afin d'assurer la dignité de ces personnes lors de leurs trajectoires de soins palliatifs et/ou de fin de vie.

Dans cette optique, rappelons que la Loi concernant les soins de fin de vie (Québec, 2014) prévoyait une approche intégrée des soins de fin de vie, incluant les soins palliatifs. Dans la réalité, l'accès aux soins palliatifs demeure inégal et complexe pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, malgré une reconnaissance croissante de leurs besoins spécifiques. Les recherches indiquent d'ailleurs qu'un accès précoce aux soins palliatifs améliore la qualité de vie des personnes et de leur famille (Velepucha-Iniguez et al., 2022).

Lorsque les personnes avec une déficience intellectuelle ont accès aux soins palliatifs, elles peuvent faire face à plusieurs obstacles, notamment au niveau de la communication. Les difficultés de communication entre les personnes, leurs familles et les professionnelles et professionnels de santé rendent difficiles l'évaluation de la douleur, la compréhension du diagnostic et la planification des soins (Adam et al., 2020; Velepucha-Iniguez et al., 2022). Les professionnelles et professionnels de santé, de leur côté, disposent de peu d'outils adaptés et de connaissances spécifiques pour accompagner dignement les personnes ayant une déficience intellectuelle lors de leurs trajectoires de soins.



DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- adapte les soins palliatifs aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle, peu importe leur âge, en:
 - développant des outils facilitant les interventions et les communications auprès de ces personnes afin de soutenir leur droit à l'information, leurs prises de décisions et le bon déroulement des soins;
 - facilitant la dispensation de soins palliatifs à domicile ou dans les milieux de vie substituts;
 - favorisant la collaboration entre les personnes ayant une déficience intellectuelle, les personnes proches aidantes et les professionnelles ou professionnels de santé.
- forme les professionnelles et professionnels en :
 - les sensibilisant aux particularités et aux besoins spécifiques des personnes ayant une déficience intellectuelle en matière de soins palliatifs;
 - soutenant la planification des soins et la documentation des préférences des personnes.
- soutienne les personnes proches aidantes en offrant de l'accompagnement psychosocial et du répit avant et après le deuil.



ORIENTATION 60

Pas de consentement substitués à l'aide médicale à mourir pour les personnes inaptes

Le consentement substitué (la prise de décision par une autre personne) n'est pas permis pour les personnes inaptes dans le contexte de l'aide médicale à mourir (exception faite des personnes qui avaient formulé une demande anticipée d'aide médicale à mourir quand elles étaient aptes). Par exemple, il est impossible pour un tuteur ou une tutrice de décider de demander l'aide médicale à mourir pour la personne qu'il ou elle représente.

Malgré cet encadrement, certaines personnes souhaiteraient pouvoir autoriser l'administration de l'aide médicale à mourir aux personnes qu'elles représentent légalement. Pour la SQDI, cette option ne devrait jamais être envisagée.

D'une part, la demande de recours à l'aide médicale à mourir devrait toujours être liée à la validation d'un consentement libre et éclairé de la part de la personne qui la recevra. D'autre part, il peut être difficile d'évaluer ce consentement pour les personnes inaptes, particulièrement celles ayant une déficience intellectuelle plus sévère. Si ces personnes peuvent vivre de la détresse en raison de la mort d'une personne dans leur entourage (Chow et al., 2017), il est généralement plus difficile pour elles de comprendre le caractère permanent et irréversible de leur propre mort (Dusart, 2008). Pour ces raisons, il est impossible de garantir un consentement libre et éclairé pour ces personnes. Les parents ou les proches ne doivent jamais pouvoir décider sans le consentement de la personne.

DEMANDE

Que les gouvernements du Québec et du Canada n'ouvrent pas la porte au consentement substitué pour les personnes inaptes n'ayant pas formulé de demande anticipée d'aide médicale à mourir quand elles étaient aptes, peu importe leur lien avec la personne (membre de la famille, tuteur ou tutrice, etc.).

ORIENTATION 61

Mieux encadrer les demandes anticipées d'aide médicale à mourir

La SQDI reconnaît que la formulation de demandes anticipées d'aide médicale à mourir peut représenter une forme d'autodétermination. Toutefois, dans le contexte de l'administration des demandes anticipées d'aide médicale à mourir aux personnes en situation de handicap, et particulièrement aux personnes ayant une déficience intellectuelle, cette pratique soulève des questions liées aux risques de capacitisme dans l'évaluation de l'état de la personne (Iezzoni et al., 2021).

Compte tenu des différences fondamentales entre les demandes anticipées d'aide médicale à mourir et les autres formes de directives médicales anticipées — les unes mènent directement à la mort et les autres peuvent éventuellement mener à la mort naturelle par refus de services — pour la SQDI il est nécessaire de renforcer les différentes mesures de sauvegarde.

Afin de limiter les biais capacitistes pouvant notamment influencer la façon dont la douleur ou la qualité de vie est perçue chez les personnes en situation de handicap par les personnes responsables de décider de l'administration de l'aide médicale à mourir (Stahl, 2023, 2025), la SQDI aimerait que des spécialistes des soins palliatifs et du handicap soient impliqués dans l'évaluation de ces situations.

DEMANDE

Qu'avant l'administration d'une demande anticipée d'aide médicale à mourir à une personne ayant une déficience intellectuelle, une tierce partie indépendante spécialisée dans le domaine du handicap et des soins palliatifs soit consultée afin de :

- évaluer le niveau de souffrance et la qualité de vie de la personne,
- s'assurer que la situation de la personne concorde avec le contenu de sa demande anticipée d'aide médicale à mourir.

ORIENTATION 62

Mieux documenter les facteurs menant au recours à l'aide médicale à mourir et mieux surveiller le régime d'aide médicale à mourir

Les rapports publiés sur l'accès à l'aide médicale à mourir manquent de précision et de données probantes afin de réellement évaluer l'impact de l'accès à l'aide médicale à mourir à de plus en plus de personnes (Kotalik, 2023). Par exemple, il est particulièrement difficile de savoir si les personnes demandant l'aide médicale à mourir ont reçu des services en quantité suffisante et de qualité adéquate (Neufeld et Greto, 2025). Cela pose de grands problèmes puisque de nombreux exemples montrent que des personnes en situation de handicap ont recours à l'aide médicale à mourir faute de services adéquats ou parce qu'elles vivent dans une situation de grande précarité ou d'isolement (Wiebe et al., 2023). Il faut donc que les paliers de gouvernement améliorent leurs méthodes de compilation statistique.



DEMANDE

Que les gouvernements du Québec et du Canada renforcent la collecte de données statistiques sur le recours des personnes en situation de handicap à l'aide médicale à mourir, notamment en ce qui a trait aux déterminants sociaux de la santé et aux conditions socioéconomiques des personnes.

ORIENTATION 63

Accompagner les personnes face au deuil et à la fin de vie

Les personnes ayant une déficience intellectuelle font face à de nombreux préjugés entourant le deuil et la fin de vie. Pendant longtemps, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont été perçues comme incapables de faire l'expérience du deuil. Il était alors suggéré que les personnes ayant une déficience intellectuelle ne possédaient pas les capacités nécessaires pour comprendre la mort et les différents rituels l'entourant (Brickell et Munir, 2008).

Aujourd'hui, malgré de nombreux progrès à ces égards, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont souvent exclues des discussions entourant le deuil et la fin de vie. Souvent, l'entourage des personnes ayant une déficience intellectuelle tente de les protéger en évitant de parler de ces sujets, ce qui les prive de la possibilité de comprendre ce qui se passe et de recevoir un soutien adéquat. Elles ont également rarement la possibilité de participer aux rituels entourant la fin de vie par crainte de ne pas savoir gérer leurs réactions (Clements et al., 2004). Les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent pourtant de nombreux deuils tout au long de leur vie et doivent également faire face, un jour ou l'autre, à leur propre fin de la vie.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- offre du soutien psychologique et du répit aux personnes et à leur entourage lorsqu'elles vivent une période de deuil ou font face à la fin de vie;
- sensibilise l'entourage à l'importance de parler de deuil et de fin de vie avec les personnes ayant une déficience intellectuelle;
- soutienne la création d'outils adaptés pour aborder le deuil et la fin de vie avec les personnes;
- favorise le développement de nouvelles pratiques d'accompagnement, en partenariat avec les milieux cliniques et les milieux de la recherche.

ORIENTATION 64

Favoriser le développement et la diffusion de connaissances sur le vieillissement

Au Québec, les connaissances sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle en vieillissant restent limitées, pour deux raisons principales (Brotman et al., 2026). D'une part, le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle est un phénomène récent. D'autre part, historiquement, la recherche en déficience intellectuelle s'est toujours davantage concentrée sur l'enfance puisqu'il s'agit d'une période cruciale pour le diagnostic, l'intervention et le développement de stratégies adaptées.

« C'est un sujet tellement peu documenté, et pourtant elles vieillissent ces personnes. Comme tout le monde. Mieux comprendre aiderait certainement à mettre en place et développer des services appropriés. »

— Personne répondante au sondage sur le vieillissement, octobre 2025.

Le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle est récent et l'expertise sur ce sujet est encore limitée ou en construction. Cela a un impact direct sur les services et ressources disponibles pour ces personnes. Dans ce contexte, il est donc essentiel de produire et partager des connaissances pour mieux comprendre les parcours de vie des personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle. Ces connaissances sont des leviers essentiels pour adapter les services et les politiques publiques à leurs besoins.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- finance des projets de recherche dédiés au vieillissement et à la déficience intellectuelle;
- recueille et diffuse des données sur les trajectoires de vie des personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle;
- produise des portraits régionaux sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle en matière de vieillissement;
- finance la diffusion de connaissances sur le vieillissement dans des formats accessibles dans les milieux fréquentés par les personnes et leur entourage (centres de jour, centres communautaires, milieux résidentiels, etc.).





XI. Soutien aux familles et proche aidance

XI. Soutien aux familles et proche aidance

Les familles de personnes ayant une déficience intellectuelle deviennent fréquemment des personnes proches aidantes pour le reste de leur vie (Milot et al., 2024; Trip et al., 2019). Cela peut engendrer des défis importants et représenter une charge pour ces familles, qui doivent fonctionner avec un manque de services de soutien et de répit.

Par exemple, il est fréquent qu'un parent quitte son emploi faute de soutien ou de services adaptés. La proche aidance a également un impact sur la santé physique et mentale des familles (Watkins et Overton, 2025), ainsi que sur leur sécurité financière (Lindsay et al., 2025). Il est d'ailleurs bien documenté qu'au Québec, la majorité des soins et services indispensables aux personnes en situation de handicap est fournie par les personnes proches aidantes (Institut de la statistique du Québec, 2022). Ce travail, largement non rémunéré, contribue à ce que des chercheurs ont appelé « l'économie des soins » (Wray et al., 2023) et permet aux différents gouvernements d'économiser des dizaines de milliards de dollars par année au Canada (Fast et al., 2024).

Les familles de personnes ayant une déficience intellectuelle ont donc besoin de plus de soutien pour préserver leur santé et ce, pour de nombreuses années. Cela passe notamment par une meilleure offre de répit, mais aussi par un meilleur soutien financier et un meilleur soutien global.

En 2020, le gouvernement du Québec a adopté la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives (Gouvernement du Québec, 2020), ce qui était un bon début, mais était insuffisant. En effet, la Loi ne prévoit aucun élément visant à pallier la pauvreté des personnes proches aidantes, ne crée pas d'obligations formelles pour le gouvernement face aux personnes proches aidantes, ne considère pas les besoins différents des personnes selon une analyse fondée sur les axes d'identité et ne donne aucun statut légal clair aux personnes proches aidantes. Par ailleurs, la portée de la Loi est limitée au seul réseau de la santé et des services sociaux, réduisant considérablement les possibilités de changements pour les personnes proches aidantes.

La SQDI souhaite que les familles et les personnes proches aidantes soient mieux soutenues, que leurs besoins propres soient mieux pris en compte et que le gouvernement du Québec agisse de façon à améliorer la situation de ces personnes. Dans cette optique, la SQDI appelle à bonifier les lois, les politiques et les plans d'action liés à la proche aidance, à renforcer la sécurité financière des personnes proches aidantes et à améliorer l'offre de répit. Il est également essentiel de mieux former, soutenir et améliorer les conditions de vie des parents, d'intégrer davantage le vieillissement parallèle dans les politiques et programmes relatifs à la proche aidance, et de mieux soutenir les personnes ayant une déficience intellectuelle dans leur rôle parental.

ORIENTATION 65

Bonifier les lois, politiques et plans d'action en lien avec la proche aidance

Les personnes proches aidantes jouent un rôle essentiel dans le soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle, mais leurs besoins demeurent insuffisamment pris en compte dans les cadres législatifs actuels. Malgré l'adoption d'une loi visant à reconnaître leur contribution (Gouvernement du Québec, 2020), plusieurs limites persistent, notamment l'absence d'un statut légal clair et le manque de protections sociales et économiques adaptées à leur réalité (Ragot, 2020).

Pour mieux soutenir ces personnes et reconnaître la diversité de leurs expériences, il est indispensable de moderniser les lois, politiques et plans d'action existants. Une approche inclusive, intersectorielle et intersectionnelle permettrait d'offrir un soutien durable et équitable à toutes les personnes proches aidantes, y compris celles ayant elles-mêmes une déficience intellectuelle.

DEMANDES

Que le gouvernement mette à jour les lois, les politiques et les plans d'action sur le soutien aux personnes proches aidantes afin de :

- **donner un statut légal clair et bien balisé aux personnes proches aidantes;**
- **formaliser et garantir des services ainsi que des droits sociaux et économiques aux personnes proches aidantes;**
- **utiliser une analyse différenciée selon les sexes et intersectionnelle afin d'établir les plans d'action et politiques sur la proche aidance;**
- **étendre les dispositions de la Loi, des politiques et des plans d'action à tous les ministères et organismes du gouvernement du Québec;**
- **reconnaître que certaines personnes ayant une déficience intellectuelle sont elles aussi des personnes proches aidantes et d'adapter les politiques, programmes de soutien et critères d'admissibilité pour qu'elles bénéficient pleinement des mesures de soutien disponibles.**

ORIENTATION 66

Renforcer la sécurité financière des personnes proches aidantes

De nombreuses personnes proches aidantes doivent réduire leurs heures de travail, voire abandonner leur emploi, pour soutenir un membre de leur famille ayant des besoins importants (Watkins et Overton, 2025). Cette réalité entraîne souvent une précarité financière importante, aggravée par des programmes d'aide qui ne répondent pas toujours à leurs besoins réels (Lindsay et al., 2025).

Renforcer leur sécurité financière est essentiel pour soutenir leur bien-être et prévenir l'épuisement. Cela passe par une amélioration des programmes existants et par l'accès à des mesures de soutien adaptées à leur situation particulière, afin qu'elles puissent assumer leur rôle sans compromettre leur stabilité économique.



DEMANDES

Que le gouvernement :

- **donne un accès immédiat au Programme de revenu de base, sans passage par le Programme de solidarité sociale, aux personnes proches aidantes ayant dû quitter leur emploi pour s'occuper à temps plein d'une personne;**
- **mette à jour le Programme de soutien aux familles pour que les services, les montants et les critères d'admissibilité répondent vraiment aux besoins des familles.**

ORIENTATION 67

Bonifier l'offre de répit

Les familles et les personnes proches aidantes ont besoin de répit régulier pour préserver leur santé physique et mentale, particulièrement lorsque la personne accompagnée présente des besoins complexes. Or, l'offre actuelle demeure insuffisante, parfois rigide et souvent difficile d'accès.

Bonifier et diversifier les services de répit est indispensable pour réduire l'épuisement et améliorer la qualité de vie des familles (Santos et al., 2023). Cela implique d'assurer une offre continue, flexible et véritablement adaptée, incluant des options spécialisées et des environnements sécurisants pour toutes les personnes, peu importe leurs besoins de communication ou d'autonomie.

DEMANDES

Que le gouvernement :

- **augmente de façon significative l'offre de répit pour les familles, en assurant des services suffisants et en continu;**
- **bonifie considérablement le soutien financier à la mission de base des organismes de répit afin qu'ils puissent offrir des services de qualité optimale, dispensés par du personnel qualifié, adéquatement formé et rémunéré à la hauteur des responsabilités demandées;**
- **établit un cadre de référence et fournisse des ressources aux camps d'été ainsi qu'aux lieux de répit financés publiquement, afin de prévenir l'expulsion des personnes ayant des besoins de soutien plus élevés;**
- **soutienne le développement de services de répit flexibles et adaptés aux besoins spécifiques des familles, incluant des options à domicile et en milieu spécialisé;**
- **reconnaisse l'expertise du milieu communautaire du secteur de répit et qu'il en fasse un réel partenaire.**

ORIENTATION 68

Améliorer la formation, le soutien et les conditions de vie des parents

Pour les parents, avoir un enfant ayant des besoins particuliers veut souvent dire devenir une personne proche aidante, voire devoir arrêter de travailler afin de s'en occuper. Dans ce contexte, il est nécessaire de mieux soutenir les familles et de les accompagner dans leur vie avec un enfant ayant des besoins particuliers.

Pour la SQDI, il est nécessaire de réviser et de bonifier les différents programmes de soutien pour les familles et de mieux les outiller tout au long de la vie de leur enfant. Par exemple, mieux équiper et soutenir les familles dès la petite enfance favorise le bien-être et le développement à long terme de la personne et de ses proches, tout en permettant aux parents de continuer à exercer une activité professionnelle et d'avoir une vie sociale.

Par ailleurs, les parents qui doivent s'occuper d'un enfant mineur ayant de plus grands besoins devraient pouvoir bénéficier d'un soutien financier plus important que ce que prévoit le Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE).

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- informe les familles des services auxquels elles ont droit et des manières d'y accéder;
- bonifie les programmes de soutien (notamment le répit spécialisé) et de formation pour les personnes proches aidantes de l'enfant ayant des besoins particuliers;
- améliore la formation des intervenantes et intervenants du milieu de la santé et des services sociaux;
- admette les parents d'enfants ayant des besoins particulièrement élevés au Programme de revenu de base de façon accélérée, lorsqu'ils ont dû quitter leur emploi pour s'occuper de leur enfant.

Mieux inclure le vieillissement en parallèle dans les politiques et programmes en lien avec la proche aidance

Les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs proches vivent fréquemment un phénomène de vieillissement en parallèle, où les besoins de chacun évoluent simultanément et peuvent devenir similaires. Pourtant, ce double enjeu est encore peu considéré dans les politiques publiques et les services, laissant les personnes proches aidantes sans ressources adaptées à cette réalité.

Il est essentiel de reconnaître ces défis et d'intégrer le vieillissement en parallèle dans les programmes de soutien, les services spécialisés et les mesures prévues par les plans d'action gouvernementaux.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- sensibilise la population et les prestataires de services aux défis spécifiques auxquels sont confrontées les personnes proches aidantes de personnes ayant une déficience intellectuelle, y compris la réalité du vieillissement en parallèle;
- mette en œuvre des politiques publiques et des services spécialisés, notamment des services de répit spécialisés, adaptés spécifiquement pour répondre aux besoins dans toutes les régions;
- s'assure que les mesures des plans d'action en matière de proche aidance incluent des mesures spécifiques pour les personnes proches aidantes de personnes ayant une déficience intellectuelle (pratiques prometteuses en matière d'évaluation des proches aidants et options de répit diversifiées)

ORIENTATION 70

Mieux soutenir les personnes ayant une déficience intellectuelle dans leur rôle parental

Les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent aussi être parents. Dans ce rôle, elles peuvent toutefois faire face à des préjugés et à de la discrimination. Il est donc important de reconnaître leurs droits et de leur offrir, lorsque nécessaire, un accompagnement fondé sur les meilleures pratiques.

Cela implique notamment de valoriser leurs forces et d'évaluer leurs compétences parentales de façon juste et rigoureuse, à l'aide d'outils adaptés à la réalité de la déficience intellectuelle. Il est également essentiel de mettre à leur disposition des ressources accessibles et adaptées, de manière proactive et continue.

Le développement de programmes de soutien appropriés permet d'offrir un accompagnement cohérent et respectueux. En soutenant les personnes ayant une déficience intellectuelle dans leur rôle parental, on favorise le meilleur intérêt de l'enfant et on prévient les ruptures familiales.

DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- **forme les intervenantes et intervenants du milieu de la santé et des services sociaux aux meilleures pratiques en soutien à la parentalité des personnes ayant une déficience intellectuelle;**
- **soutienne le développement de services spécifiques et adaptés en soutien à la parentalité pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.**



XII. Inclusion de la déficience intellectuelle dans les politiques publiques

XII. Inclusion de la déficience intellectuelle dans les politiques publiques

Les personnes ayant une déficience intellectuelle, leur famille et les organisations qui défendent leurs droits et représentent leurs intérêts sont souvent absentes des processus d'élaboration, de mise en œuvre et d'évaluation des politiques publiques (Prince, 2009). Ces personnes sont également souvent oubliées dans différentes politiques gouvernementales, malgré leurs besoins.

La SQDI aimerait voir une meilleure représentation de la déficience intellectuelle dans les politiques publiques québécoises, mais aussi dans l'appareil gouvernemental en général. Pareillement, la SQDI souhaiterait que les façons de faire valoir les droits des personnes soient plus simples, plus efficaces et donnent lieu à des changements réels et durables.

Afin de mieux intégrer les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les politiques publiques, la SQDI appelle à inclure davantage la déficience intellectuelle dans l'élaboration de ces politiques, à créer un secrétariat responsable de l'inclusion des personnes en situation de handicap, à revoir le statut de l'Office des personnes handicapées du Québec, à renforcer la reddition de comptes et la transparence au sein de l'État, à consolider la culture d'évaluation des services et programmes, et à améliorer les mécanismes permettant aux citoyens de faire valoir leurs droits au Québec.



ORIENTATION 71

Mieux inclure la déficience intellectuelle dans les politiques publiques

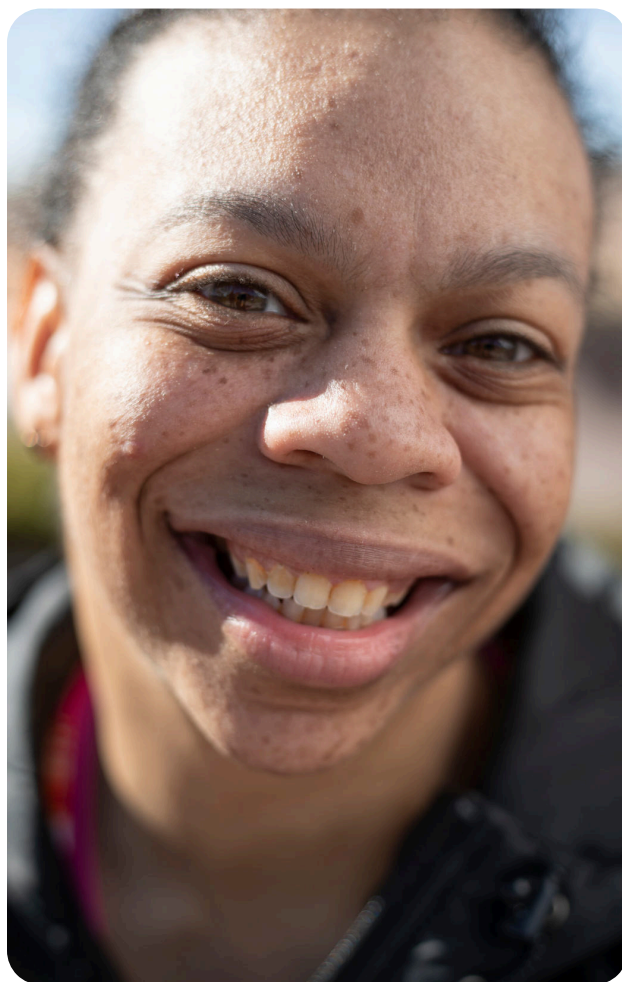
Les personnes en situation de handicap, et particulièrement celles ayant une déficience intellectuelle, sont encore peu représentées dans l'appareil gouvernemental au Québec.

L'Office des personnes handicapées du Québec (Office) est censé conseiller les ministères et organismes gouvernementaux et certaines municipalités. Malheureusement, son rôle est limité par un manque d'indépendance de l'Office et par le peu de moyens de contrainte dont il dispose.

Par ailleurs, bien que le gouvernement du Québec doive réaliser une étude d'impact sur les personnes en situation de handicap, cette exigence ne semble pas produire les effets escomptés.

La SQDI considère que les questions liées au handicap devraient être intégrées dans toutes les politiques publiques. L'utilisation d'un cadre d'analyse intersectionnel avec une lentille sociale du handicap permettrait de mieux considérer les besoins des personnes en situation de handicap, tout en s'assurant que les décisions prises ne nuisent pas à ces personnes. Les études d'impact et les recherches produites par les différents ministères et organismes devraient également être publiées.

Finalement, le gouvernement du Québec devrait appliquer le principe du « Rien sur nous sans nous » (Charlton, 2000) dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de ses politiques publiques, plans d'actions et programmes et services. Il est temps que les personnes directement concernées et leurs alliés soient consultés et entendus avant toute décision gouvernementale.



DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- adopte un cadre d'analyse différenciée selon les capacités (ADC+) et qu'il
 - l'applique à toutes ses décisions;
 - l'intègre dans les politiques gouvernementales, dans les documents d'analyse, recherches, études, enquêtes, bilans, plans d'action, etc.;
 - publie les documents d'analyse d'impact liés aux besoins des personnes en situation de handicap.
- inclue les personnes ayant une déficience intellectuelle et les organisations représentatives à toutes les étapes d'élaboration, d'implémentation, de mise en œuvre et d'évaluation des politiques publiques portant sur leurs besoins;
- inclue les personnes ayant une déficience intellectuelle dans toutes les politiques gouvernementales en lien avec les changements climatiques (sécurité civile, transition écologique, etc.) et évalue l'impact de ces politiques sur cette population.



ORIENTATION 72

Créer un secrétariat responsable de l'inclusion des personnes en situation de handicap

Au sein de l'appareil gouvernemental, les questions touchant le handicap sont majoritairement partagées entre plusieurs ministres adjointes ou adjoints à la santé. Il n'y a donc pas un secrétariat ou un ministère dédié aux questions de handicap, pouvant exercer un rôle de coordination et de supervision des programmes et politiques publiques liés aux personnes en situation de handicap.

Ce fonctionnement en silos fait notamment en sorte que les questions de handicap sont très largement éclipsées dans les priorités gouvernementales et qu'il manque de coordination et de vision commune dans les ministères et organismes du gouvernement du Québec.

Pour la SQDI, l'action du gouvernement devrait tenir compte de toutes les dimensions de la vie des personnes en situation de handicap, comme le prescrit le Modèle de développement humain — Processus de production du handicap (Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2019). Il est donc nécessaire que le Québec se dote d'un ministère ou organisme ayant une portée globale. D'autres gouvernements l'ont fait; le Québec devrait s'en inspirer.

DEMANDES

- **Que le gouvernement du Québec crée un secrétariat responsable de l'inclusion des personnes en situation de handicap, peu importe leur âge.**
- **Qu'un ou une ministre responsable spécifique soit nommé pour s'occuper des questions liées au handicap.**

ORIENTATION 73

Revoir le statut de l'Office des personnes handicapées du Québec pour le rendre indépendant

L'Office des personnes handicapées du Québec est un organisme gouvernemental qui relève du ministère de la Santé et des Services sociaux. Cela rend difficile pour lui d'être critique et d'avoir une réelle autonomie politique.

Bien que l'Office accomplisse un travail important de conseil auprès des ministères et organismes du gouvernement du Québec, son manque d'indépendance réduit l'efficacité de son action et suscite des inquiétudes dans la communauté des personnes en situation de handicap. Par exemple, le traitement des situations problématiques est souvent confié au Protecteur du citoyen, à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse ou au Vérificateur général du Québec, selon leur disponibilité et leur volonté d'agir.

DEMANDE

Que le gouvernement du Québec rende l'Office des personnes handicapées du Québec indépendant du reste du gouvernement du Québec, avec un statut semblable à celui du Protecteur du citoyen ou à celui du Vérificateur général du Québec.



ORIENTATION 74

Adopter une loi sur l'accessibilité au Québec

Malgré les protections existantes contre la discrimination et l'existence de la politique À part entière (Office des personnes handicapées du Québec, 2009), les personnes en situation de handicap, et particulièrement celles ayant une déficience intellectuelle, rencontrent encore de nombreux obstacles concrets qui limitent leur pleine participation sociale. En l'absence d'un cadre législatif spécifique, les mesures d'accessibilité demeurent inégales, non contraignantes et souvent laissées à la discrétion des organisations.

Pour la SQDI, une loi sur l'accessibilité permettrait d'établir des obligations claires, proactives et mesurables pour prévenir et éliminer les obstacles, notamment dans les services publics, les communications, l'information, l'emploi et l'environnement bâti. Si la politique À part entière a permis de progresser dans certains de ces domaines, l'adoption d'une loi avec des mesures contraignantes contribuerait ainsi à renforcer l'égalité des droits, l'autonomie et la dignité des personnes ayant une déficience intellectuelle, tout en favorisant une société plus inclusive.

De telles lois existent déjà en Amérique du Nord, notamment au niveau fédéral avec la Loi canadienne sur l'accessibilité (Gouvernement du Canada, 2019), dans plusieurs provinces comme l'Ontario (Gouvernement de l'Ontario, 2005) ou la Colombie-Britannique (Government of British Columbia, 2021), ainsi qu'aux États-Unis avec l'Americans with Disabilities Act (United States Congress, 1990).

DEMANDE

Que le gouvernement du Québec mette en place une loi sur l'accessibilité pour les personnes en situation de handicap s'inspirant de la Loi canadienne sur l'accessibilité et de l'Americans with Disabilities Act.

Renforcer la reddition de compte et la transparence au sein de l'État

L'appareil gouvernemental est complexe. Malgré une politique gouvernementale de données ouvertes (Gouvernement du Québec, 2022b), il est souvent difficile de trouver des statistiques ou des informations budgétaires claires. Cela ne permet pas facilement d'avoir une image claire des services offerts ni des personnes qui en bénéficient. Cette situation dure depuis longtemps et s'est aggravée avec les multiples réformes et les outils de suivi parfois imprécis, notamment dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Pour la SQDI, il est essentiel que l'État continue d'améliorer sa reddition de comptes et sa transparence. Par exemple, Santé Québec devrait mieux coordonner la collecte et la diffusion des données. D'autres ministères, comme le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, devraient produire des statistiques plus claires sur les services et les populations desservies.

Il est également crucial que ces données soient collectées et présentées de manière intersectionnelle, c'est-à-dire en tenant compte des multiples facteurs qui peuvent influencer la vie des personnes, comme le genre, l'origine ethnique, la situation socioéconomique, le handicap et d'autres caractéristiques sociales. Cela aiderait à mieux comprendre les inégalités et à adapter les services aux besoins réels des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Qu'est-ce que la reddition de compte?

La reddition de compte est une obligation pour le gouvernement d'expliquer ce qu'il a fait avec les responsabilités ou l'argent qui lui ont été confiés.

C'est une façon de rendre des comptes : dire ce qui a été fait, pourquoi, et avec quels résultats, pour que les autres puissent vérifier si c'était bien fait et si les engagements ont été respectés.

De plus, dans les dernières années, plusieurs lanceurs d'alerte ont signalé des cas de maltraitance ou de coupures de services, ou encore de fraude, mais une culture du silence persiste au sein de l'État.

DEMANDES

Que le gouvernement :

- améliore les systèmes de reddition de compte et augmente la transparence au sein des ministères et organismes, notamment en lien avec l'utilisation des ressources financières, matérielles et humaines;
- inclue des données qualitatives dans la reddition de compte des ministères et organismes;
- publie des données anonymisées sur les plaintes reçues par les ministères et organismes (motifs, tendances, mesures correctives);
- renforce les mécanismes de protection et les voies de signalement pour les travailleuses et travailleurs de l'État dénonçant des situations problématiques, afin d'éviter d'éventuelles représailles;
- mette en place des mécanismes permettant aux prestataires de services (intervenantes et intervenants, éducatrices et éducateurs, etc.) de partager leur point de vue sur la qualité et l'impact des services rendus, de manière confidentielle, afin d'améliorer les pratiques et les politiques.



ORIENTATION 76

Renforcer la culture d'évaluation des services et programmes

La SQDI défend l'importance de l'évaluation et de l'amélioration continue des services et des politiques gouvernementales, notamment par le biais de la recherche.

Trop longtemps, les politiques publiques et les services sont restés stagnants. Il est nécessaire de mieux les évaluer afin de s'assurer qu'ils répondent réellement aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs proches.

DEMANDES

Que le gouvernement :

- **procède à une évaluation systématique des politiques publiques en déficience intellectuelle afin de les améliorer et de les adapter aux besoins des personnes en bénéficiant en incluant les groupes les représentant;**
- **finance la recherche en déficience intellectuelle afin de procéder à des évaluations indépendantes des services et programmes gouvernementaux et communautaires.**



ORIENTATION 77

Améliorer les façons de faire valoir ses droits au Québec

Des grandes inégalités existent encore dans l'accès aux services auprès des différents ministères et organismes du gouvernement du Québec, particulièrement en lien avec le réseau de la santé et des services sociaux. Il est donc essentiel d'offrir des recours efficaces en cas de problèmes.

Par exemple, dans le réseau de la santé, la création de Santé Québec était censée améliorer la gestion des plaintes. Toutefois, cet objectif semble difficile à atteindre puisque l'indépendance des commissaires aux plaintes a été remise en question depuis la création de la société d'État. Dans certains cas, des familles doutent de leur neutralité, car les décisions semblent souvent favoriser le réseau. De plus, la peur des représailles empêche souvent les personnes proches aidantes de porter plainte, surtout en hébergement ou pour des services en déficience intellectuelle. Dans d'autres situations, comme en emploi, il peut être difficile de faire valoir ses droits sans craindre des mesures de représailles.

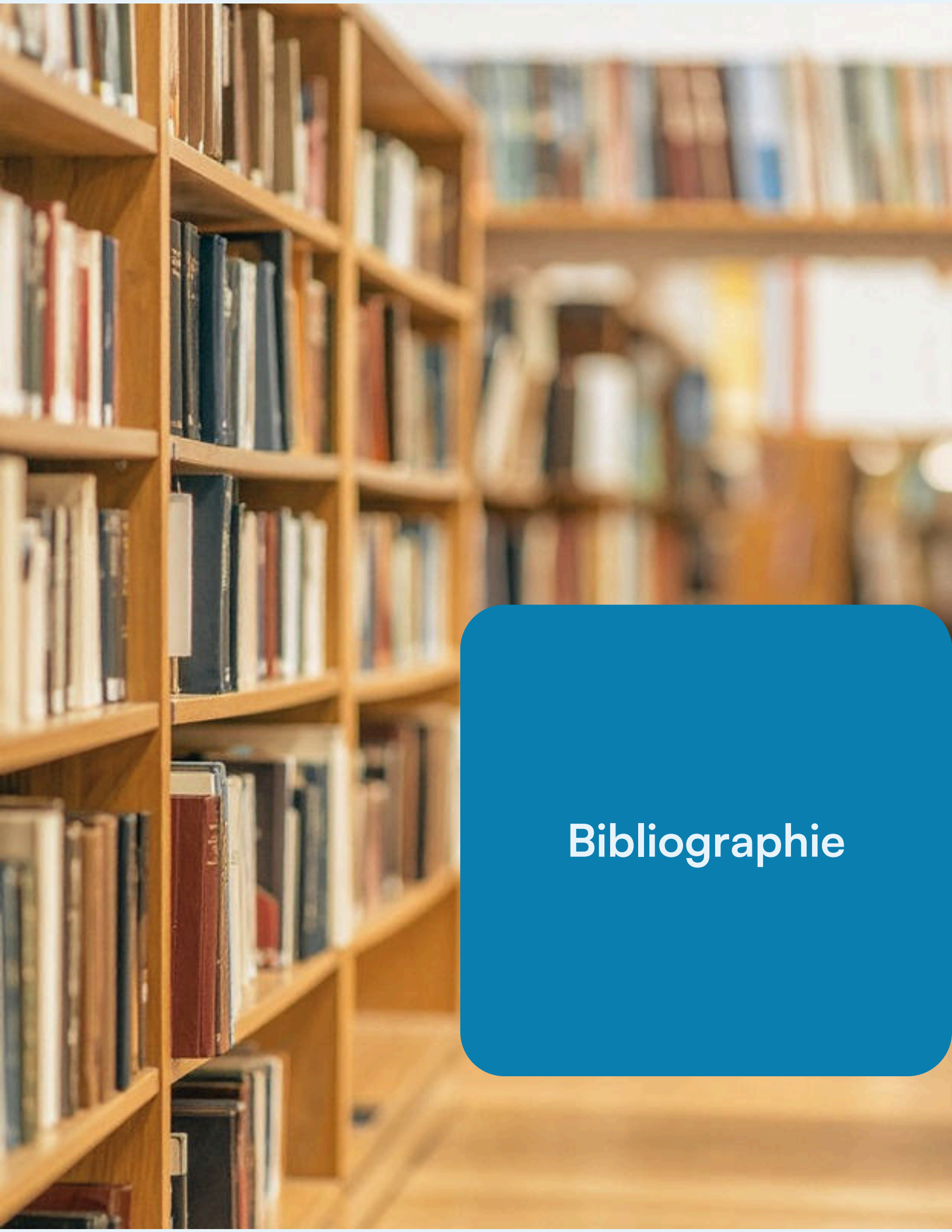
La SQDI aimerait que le gouvernement du Québec rende plus facile le fait de faire valoir ses droits. Cela passe notamment par une révision du régime de plaintes dans le milieu de la santé, mais aussi par des changements dans le fonctionnement d'autres organisations comme la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, le Protecteur du citoyen ou encore le Vérificateur général du Québec.



DEMANDES

Que le gouvernement du Québec :

- revoie en profondeur le régime d'examen des plaintes dans le réseau de la santé et des services sociaux, afin notamment de :
 - garantir l'indépendance des Commissaires aux plaintes et la qualité des services;
 - s'assurer que les mécanismes d'examen des plaintes soient justes et fondés sur une approche de respect des droits et indépendants;
 - permettre les plaintes collectives dans certains cas où la situation problématique touche plus qu'une seule personne;
 - créer un poste de commissaire national aux plaintes en déficience physique, déficience intellectuelle et autisme;
 - donner plus de ressources aux comités des usagers et leur garantisse une plus grande indépendance.
- fasse la promotion de la Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité (Gouvernement du Québec, 2017) et de son application pour les personnes ayant une déficience intellectuelle;
- mette en place un parcours de plainte simplifié entre les différentes instances gouvernementales, incluant notamment le Protecteur national de l'élève, la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, les Commissaires aux plaintes et à la qualité des services, le Protecteur du citoyen, et toute autre institution pouvant accueillir des plaintes;
- rende obligatoire l'application des recommandations du Protecteur du citoyen et du Vérificateur général du Québec;
- facilite l'exercice de recours de groupe et le déclenchement d'enquêtes systémiques à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse quand plusieurs personnes vivent des situations semblables sans qu'elles aient à toutes déposer une plainte séparée.



Bibliographie

Bibliographie

Adam, E., Sleeman, K. E., Brearley, S., Hunt, K., & Tuffrey-Wijne, I. (2020). The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review. *Palliative medicine*, 34(8), 1006–1018.
<https://doi.org/10.1177/0269216320932774>

Acton, D., Talbot, G., Mogan, C. et Jaydeokar, S. (2025). Active ageing in people with intellectual disability: a qualitative evidence synthesis of the experiences, challenges, and pathways to support. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-13.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2025.2517203>

Adam, E., Sleeman, K. E., Brearley, S., Hunt, K. et Tuffrey-Wijne, I. (2020). The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review. *Palliative Medicine*, 34(8), 1006-1018.
<https://doi.org/10.1177/0269216320932774>

Agence du revenu du Canada. (2025a, 5 mars). 2024 Cinquième rapport annuel du Comité consultatif fédéral des personnes handicapées.
<https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/organisation/a-propos-agence-revenu-canada-arc/comite-consultatif-personnes-handicapees/2024-rapport-complet.html>

Agence du revenu du Canada. (2025b, 5 novembre). Crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) [descriptions de services].
<https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/segments/deductions-credits-impot-personnes-handicapees/credit-impot-personnes-handicapees.html>

Barrett, O. (2023, 2 mars). Vers une fin des logements sociaux au Québec? Pivot.
<https://pivot.quebec/2023/03/02/vers-une-fin-des-logements-sociaux-au-quebec/>

Beckwith, R.-M. (2016). *Disability servitude: from peonage to poverty*. Palgrave Macmillan.

Boily, D. et Gentile, D. (2023, 4 octobre). 41 000 \$ volés par des employés à des résidents autistes et déficients intellectuels. Radio-Canada. Radio-Canada.ca. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2014837/maltraitance-vol-internat-laval>

Boily, D. et Gentile, D. (2024, 7 novembre). La DPJ de Laval montrée du doigt par la Commission des droits de la personne. Radio-Canada. Radio-Canada.ca.
<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2118342/dpj-laval-commission-droits-autistes>

Boissé, C. (2019). Situation des détenus-es ayant une déficience intellectuelle dans le système carcéral québécois. Société québécoise de la déficience intellectuelle.
<https://www.sqdi.ca/wp-content/uploads/2019/12/SQDI-Situation-des-detenus-2019.pdf>

Boucher, G. (2025). La population aînée du Québec face à d'importantes inégalités en matière de revenu, de logement, de santé et de mobilité | BAnQ numérique. Observatoire québécois des inégalités. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/5310228>

Brickell, C. et Munir, K. (2008). Grief and its complications in individuals with intellectual disability. *Harvard Review of Psychiatry*, 16(1), 1-12.
<https://doi.org/10.1080/10673220801929786>

Brotman, S., Pacheco, L., Deshaies, M.-H., Mastrostefano, A. et Demers, C. (2026). Moving Beyond “Inclusion” and Towards “Transformation”: Intersectional Life Story Narrative Research on Aging and Neurodiversity. *International Review of Qualitative Research*, 19408447261416926. <https://doi.org/10.1177/19408447261416926>

Brotman, S., Ragot, S. et Deshaies, M.-H. (2024). Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociales chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches - Rapport de recherche.

Brotman, S., Sussman, T., Pacheco, L., Dickson, D., Lach, L., Raymond, É., Deshaies, M.-H., Freitas, Z. et Milot, É. (2021). The Crisis Facing Older People Living with Neurodiversity and Their Aging Family Carers: A Social Work Perspective. *Journal of Gerontological Social Work*, 64(5), 547-556. <https://doi.org/10.1080/01634372.2021.1920537>

Bruin, K. de. (2019). Does inclusion work? Dans *Inclusive Education for the 21st Century*. Routledge.

Bull, M. J., Trotter, T., Santoro, S. L., Christensen, C., Grout, R. W., et THE COUNCIL ON GENETICS. (2022). Health Supervision for Children and Adolescents With Down Syndrome. *Pediatrics*, 149(5), e2022057010. <https://doi.org/10.1542/peds.2022-057010>

Carrier, L. (2025, 14 juillet). Besoins particuliers à l'école: Deux fois plus d'élèves dans les classes ordinaires. La Presse. <https://www.lapresse.ca/actualites/education/2025-07-14/besoins-particuliers-a-l-ecole/deux-fois-plus-d-eleves-dans-les-classes-ordinaires.php>

Carrier, L. et Morasse, M.-E. (2025, 20 juin). Coupes dans les écoles: « Un vent de panique » chez les directions. La Presse. <https://www.lapresse.ca/actualites/education/2025-06-20/coupes-dans-les-ecoles/un-vent-de-panique-chez-les-directions.php>

Charlton, J. I. (2000). *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*.

Chow, A. Y. M., McEvoy, J., Chan, I. K. N., Borschel, M., Yuen, J. H. L. et Lo, J. Y. M. (2017). Do men and women with intellectual disabilities understand death? *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 61(12), 1130-1139. <https://doi.org/10.1111/jir.12431>

Clements, P. T., Focht-New, G. et Faulkner, M. J. (2004). Grief in the Shadows: Exploring Loss and Bereavement in People with Developmental Disabilities. *Issues in Mental Health Nursing*, 25(8), 799-808. <https://doi.org/10.1080/01612840490506383>

Codina, M., Pereda, N. et Guilera, G. (2022). Lifetime Victimization and Poly-Victimization in a Sample of Adults With Intellectual Disabilities. *Journal of Interpersonal Violence*, 37(5-6), 2062-2082. <https://doi.org/10.1177/0886260520936372>

Comité des droits des personnes handicapées. (2016). Observation générale no 4 (2016) sur le droit à l'éducation inclusive. Organisation des Nations Unies. <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/g16/263/01/pdf/g1626301.pdf>

Commission ontarienne des droits de la personne. (2022). *Capacitisme, attitudes négatives, stéréotypes et stigmatisation (fiche)*. Commission ontarienne des droits de la personne. <https://www.ohrc.on.ca/fr/capacitisme-attitudes-n%C3%A9gatives-st%C3%A9r%C3%A9otypes-et-stigmatisation-fiche>

Couturier, E.-L. (2025). *Le logement encore au cœur de la sortie de pauvreté*. Institut de recherche et d'information socioéconomique. <https://iris-recherche.qc.ca/wp-content/uploads/2025/04/Revenu-viable-2025-WEB.pdf>

Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum*, 1989(1), 31.

Dickson, D. et Linton, M. (2025). A Haunting Legacy: Systemic Ableism in Canadian Housing Policy for People Labelled with Intellectual and Developmental Disabilities. *Canadian Journal of Political Science*, 58(3), 565-590. <https://doi.org/10.1017/S0008423925000253>

Dolan, E., Lane, J., Hillis, G. et Delanty, N. (2019). Changing Trends in Life Expectancy in Intellectual Disability over Time. *Irish Medical Journal*, 112(9), 1006.

Ducharme, D. (2025). Les obstacles à l'embauche, à l'intégration et au maintien en emploi des personnes en situation de handicap. Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. <https://www.cdpdj.qc.ca/storage/app/media/publications/Etude-obstacles-emploi-personnes-handicapees-2025-05-20.pdf>

Dusart, A. (2008). Perceptions of death among adults with intellectual disability and awareness of their own mortality. *International Journal on Disability and Human Development*, 7(4), 433-440. <https://doi.org/10.1515/IJDHD.2008.7.4.433>

Emploi et Développement social Canada. (2025). À propos du programme de la Prestation canadienne pour les personnes handicapées [politiques]. <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/prestation-situation-handicap.html>

Fast, J., Duncan, K. A., Keating, N. C. et Kim, C. (2024). Valuing the Contributions of Family Caregivers to the Care Economy. *Journal of Family and Economic Issues*, 45(1), 236-249. <https://doi.org/10.1007/s10834-023-09899-8>

Fédération du personnel de soutien scolaire. (2025). La FPSS-CSQ et la FPPE-CSQ s'alarment des impacts graves sur les droits des élèves et la qualité des services éducatifs. <https://fpss.lacsq.org/actualites/la-fpss-csq-et-la-fppe-csq-salarment-des-impacts-graves-sur-les-droits-des-eleves-et-la-qualite-des-services-educatifs/>

Finautonome. (2022). Analyse de comportement des utilisateurs du Régime enregistré d'épargne invalidité (REEI). https://www.finautonome.org/_files/ugd/979534_a4c5c89270724f4aa3fda6430f7734d7.pdf

Fortea, J., Zaman, S. H., Hartley, S., Rafii, M. S., Head, E. et Carmona-Iragui, M. (2021). Alzheimer's disease associated with Down syndrome: a genetic form of dementia. *The Lancet Neurology*, 20(11), 930-942. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(21\)00245-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00245-3)

Gaudreau, L. et Héon Cliche, C. (2024). Les grands gagnants de la crise du logement. Institut de recherche et d'information socioéconomique. <https://iris-recherche.qc.ca/publications/logement-2024/>

Gélineau, M.-C. et Perrault, V. (2023). Tout-petits ayant besoin de soutien particulier: comment favoriser leur plein potentiel? Observatoire des tout-petits, Fondation Lucie et André Chagnon.

Geronimi, E. (2023, 26 avril). Qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle légère ou modérée: le rôle des prestations socio-éducatives et d'autres variables environnementales et personnelles [phd, University of Fribourg (Switzerland)]. <https://folia.unifr.ch/unifr/documents/326263>

Gouvernement de l'Ontario. Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario (2005). <https://www.ontario.ca/lois/loi/O5a11>

Gouvernement du Canada. Loi canadienne sur l'accessibilité. , no L.C. 2019, chap. 10 (2019). <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/a-0.6/>

Gouvernement du Canada. Loi sur la prestation canadienne pour les personnes handicapées. no L.C. 2023, chap. 17 (2023). <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/c-3.45/page-1.html>

Gouvernement du Québec. Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité. , RLRQ c L-6.3 (2017). <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/L-6.3>

Gouvernement du Québec. R-1.1 - Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes. , R-1.1 (2020). <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1>

Gouvernement du Québec. (2022a). Engagés pour nos collectivités: plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire 2022-2027. Direction générale des communications, Ministère du travail, de l'emploi et de la solidarité sociale.

Gouvernement du Québec. (2022b). Lignes directrices sur la diffusion de données ouvertes. <https://www.donneesquebec.ca/media/Lignes-directrices-sur-la-diffusion-de-donnees-ouvertes.pdf>

Gouvernement du Québec. (2024a). Cadre de référence sur les mesures de contrôle en milieu scolaire. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/education/publications-adm/soutien-etablissements/Cadre-reference_Mesures-contrôle.pdf

Gouvernement du Québec. (2024b). La fierté de vieillir: plan d'action gouvernemental 2024-2029. Santé et services sociaux Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2024/24-830-02W.pdf>

Gouvernement du Québec. (2025a). Programme d'accompagnement justice et santé mentale + (PAJ-SM+). <https://www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/systeme-judiciaire/processus-judiciaire/processus-judiciaire-au-criminel/programmes-contrevenants/accompagnement-justice-sante-mentale>

Gouvernement du Québec. (2025b). Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées 2025-2028. Gouvernement du Québec. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/emploi-solidarite-sociale/publications-adm/rapport/STRAT_PERSN_HAND_SNPB_2025-2028.pdf

Gouvernement du Québec. (2025c). Transition de l'école vers la vie active (TEVA). Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/education/prescolaire-primaire-et-secondaire/accompagnement-soutien-eleves/transitions-scolaires/transition-ecole-vie-active>

Gouvernement du Québec. (2026a). Mesures fiscales et rentes pour les personnes handicapées. Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/personnes-handicapees/mesures-fiscales-rentes>

Gouvernement du Québec. (2026b). Programme de revenu de base. Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/aide-sociale-et-solidarite-sociale/programme-revenu-base>

Gouvernement du Québec. (2026c). Programmes éducatifs pour les élèves ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère ou profonde | Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/education/prescolaire-primaire-et-secondaire/ressources-outils-reseau-scolaire/eleves-handicapes-difficultes-adaptation-apprentissage/programmes-eleves-deficience-moyenne-severe>

Government of British Columbia. Accessible British Columbia Act. , [SBC 2021] CHAPTER 19 (2021). <https://www.bclaws.gov.bc.ca/civix/document/id/complete/statreg/21019>

Handfield, S. (2017). Accompagnement psychosocial en déficience intellectuelle et itinérance : des liens qui soutiennent et qui stabilisent. *Revue du CREMIS: Portes de sortie*, 10(2), 30-36.

Hébert, V. (2024). La fracture numérique : contexte québécois, pistes d'action et perspectives internationales. Rapport final. Institut national de la recherche scientifique.

Henriquez, G. et Olson, I. (2026, 8 janvier). Thousands of Quebec children with disabilities kept out of school due to lack of resources. CBC News. <https://www.cbc.ca/news/canada/montreal/quebec-schooling-students-disabilities-9.7037145>

Hole, R. D., Stainton, T. et Wilson, L. (2013). Ageing Adults with Intellectual Disabilities: Self-advocates' and Family Members' Perspectives about the Future. *Australian Social Work*, 66(4), 571-589. <https://doi.org/10.1080/0312407X.2012.689307>

Hurteau, P., Labrie, V. et Nguyen, M. (2021). Le revenu viable 2021: Pour une sortie de pandémie sans pauvreté.
<http://www.deslibris.ca/ID/10106931>

Iezzoni, L. I., Rao, S. R., Ressalam, J., Bolcic-Jankovic, D., Agaronnik, N. D., Donelan, K., Lagu, T. et Campbell, E. G. (2021). Physicians' Perceptions Of People With Disability And Their Health Care. *Health affairs (Project Hope)*, 40(2), 297-306.
<https://doi.org/10.1377/hlthaff.2020.01452>

Inclusion Canada et People First of Canada. (2021). Definition of an Institution — Institution Watch. Institution Watch.
<https://www.institutionwatch.ca/task-force/definition-of-an-institution/>

Institut de la statistique du Québec. (2022). Les personnes proches aidantes au Québec en 2018. <https://statistique.quebec.ca/fr/produit/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018>

Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société et Ragot, S. (2021). On embauche! — Mettons un terme à l'exploitation des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un autre trouble du développement participant à des programmes socioprofessionnels non inclusifs au Canada — Pour une transition vers l'embauche inclusive des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un autre trouble du développement. Institute for Research and Development on Inclusion and Society.
<https://irisinstitute.ca/wp-content/uploads/sites/2/2021/09/Help-wanted-Full-Report-FR.pdf>

Kotalik, J. (2023). Monitoring of MAID: Deficits of Transparency and Accountability. Dans J. Kotalik et D. W. Shannon (dir.), *Medical Assistance in Dying (MAID) in Canada: Key Multidisciplinary Perspectives* (p. 115-126). Springer International Publishing.
https://doi.org/10.1007/978-3-031-30002-8_7

Labrie, V., Nguyen, M. et Posca, J. (2022, mai). Le revenu viable 2022 en période de crises multiples. Institut de recherche et d'informations socioéconomiques.
https://iris-recherche.qc.ca/wp-content/uploads/2022/05/Revenu-viable-2022_WEB-1.pdf

Laplane, R., Huot, M.-È. et Dupont, D. (2023). Les entreprises d'économie sociale en aide à domicile : des contributions essentielles pour faire face au vieillissement démographique. Une perspective monographique. INSTITUT DE RECHERCHE EN ÉCONOMIE CONTEMPORAINE.
<https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4644660>

Lemieux, A. et Crocker, A. (2019). Des tribunaux en santé mentale pour éviter l'emprisonnement. *Relations*, (801), 19-20.

Lindsay, S., Phonepraseuth, J. et Leo, S. (2025). Experiences and factors affecting poverty among families raising a child with a disability: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 47(15), 3822-3840.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2024.2438999>

Martin, V., Dufour, M.-M., Argumedes, M. et Préfontaine, I. (2025, 11 août). Investir dans des milieux de vie de qualité pour les personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle. *Le Devoir*.
<https://www.ledevoir.com/opinion/idees/908797/investir-milieux-vie-qualite-personnes-autistes-ou-ayant-deficience-intellectuelle>

Masson, R. et Butler, M. (2021). L'article 15 de la Charte canadienne des droits et libertés : l'évolution de la conception de la Cour suprême du Canada du droit à l'égalité garanti par la Charte. *Services d'information, d'éducation et de recherche parlementaires*, 29.

Milot, É., Couvrette, R., Marthouret, B., Caouette, M. et Beauchamp, J. (2024). Points de vue d'adultes vieillissants ayant une déficience intellectuelle à l'égard de leur participation sociale. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 1-9.
<https://doi.org/10.1017/S0714980824000138>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21 - Cadre de référence - Mise à jour juillet 2017. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2020). Programme québécois de dépistage prénatal.
<https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/depistage-et-offre-de-tests-de-porteur/programme-quebecois-de-depistage-prenatal>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2026a). Allocation autonomie à domicile - Cadre de référence.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2026b). Politique nationale de soutien à domicile - Mieux chez soi. ministère de la Santé et des Services sociaux.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2025/25-704-07W.pdf>

Neufeld, S. D. et Greto, T. (2025). Critically Evaluating MAID in Canada Through an Inequities Lens. *The American Journal of Bioethics*, 25(5), 62-64.
<https://doi.org/10.1080/15265161.2025.2488264>

Obokata, T. (2024). Rapport du Rapporteur spécial sur les formes contemporaines d'esclavage, y compris leurs causes et leurs conséquences, Tomoya Obokata. Organisation des Nations Unies.
<https://documents.un.org/doc/undoc/gen/g24/120/98/pdf/g2412098.pdf>

O'Donovan, M.-A., Lynch, E., O'Donnell, L. et Kelly, K. (2024). Homelessness — The perspectives of people with intellectual disability and/or Autistic spectrum disorder and their families. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 21(3), e12519.
<https://doi.org/10.1111/jppi.12519>

Office des personnes handicapées du Québec. À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité (2009).

Office des personnes handicapées du Québec. (2021). Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité - L'emploi. Office des personnes handicapées du Québec.
https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes__analyses_et_rapports/Evaluation_de_lefficacite_de_la_politique_gouvernementale_APE_Emploi.pdf

Office québécois de la langue française. (2002). Discrimination fondée sur la capacité physique. https://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?ld_Fiche=8362939

Office québécois de la langue française. (2019). Grand dictionnaire terminologique - intersectionnalité. https://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?ld_Fiche=26532478

Office québécois de la langue française. (2022). virage numérique. Grand dictionnaire terminologique. <https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/26558198/virage-numerique>

Office québécois de la langue française. (2025). fracture numérique. Grand dictionnaire terminologique. <https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/8360705/fracture-numerique>

Organisation des Nations Unies. Convention relative aux droits de l'enfant (1989).
<https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>

Organisation des Nations Unies. Convention relative aux droits des personnes handicapées. , no A/RES/61/106 (2006).
<https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/conventionrightspersonswithdisabilities.aspx>

Ouellette-Kuntz, H. (2005). Understanding Health Disparities and Inequities Faced by Individuals with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(2), 113-121. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00240.x>

Pelletier, J. (1998). L'intégration au travail des personnes handicapées soutenues par les établissements sociosanitaires.

Pimlott, N. (2019). Aging with intellectual and developmental disabilities: Family physicians can make a difference. *Canadian Family Physician Medecin De Famille Canadien*, 65(Suppl 1), S3.

Plourde, A. (2022). Où en est l'école à trois vitesses au Québec?

Porter, I. (2025, 14 mai). Trop qualifié, le personnel de soutien à domicile? *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/politique/quebec/879199/trop-qualifie-personnel-soutien-domicile>
Prince, M. J. (2009). *Absent citizens: disability politics and policy in Canada* (vol. 1-1 online resource (xiv, 282 pages)). University of Toronto Press. <http://www.deslibris.ca/ID/430723>

Public Health Agency of Canada. (2018). *Key Health Inequalities in Canada* (no HP35-109/2018E-1-PDF). Public Health Agency of Canada. https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/science-research/key-health-inequalities-canada-national-portrait-executive-summary/key_health_inequalities_full_report-eng.pdf

Québec. S-32.0001 - Loi concernant les soins de fin de vie. , no S-32.0001 (2014). <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/s-32.0001>

Rafii, M. S., Schlachetzki, Z., Barroeta, I., Head, E., Fortea, J. et Ances, B. M. (2025). Down syndrome and Alzheimer's disease: insights into biomarkers, clinical symptoms, and pathology. *The Lancet Neurology*, 24(9), 753-762. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(25\)00237-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(25)00237-6)

Ragot, S. (2020). Position sur le Projet de loi 56 « Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives ». Société québécoise de la déficience intellectuelle. <https://www.sqdi.ca/wp-content/uploads/2020/09/2020-09-PL56-memoire-SQDI.pdf>

Ragot, S. (2024a). Avis de la Société québécoise de la déficience intellectuelle sur le projet de loi n° 71, Loi visant à améliorer l'accompagnement des personnes et à simplifier le régime d'assistance sociale. Société québécoise de la déficience intellectuelle. <http://central.bac-lac.gc.ca/.redirect?app=damspub&id=436555b1-e4d1-4109-ae74-f14948983f94>

Ragot, S. (2024b). Avis sur le renouvellement de la stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées: principes généraux et liste de propositions du milieu associatif. Société québécoise de la déficience intellectuelle.
<http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/4879849>

Ragot, S. (2024c). Formation continue et emploi pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou autistes : pratiques émergentes, novatrices et prometteuses au Québec. Une étude de cas de quatre organisations dans la province : sommaire de la recherche en langage clair. Société québécoise de la déficience intellectuelle.
<http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/4807665>

Ragot, S. (2024d). Selon l'ONU, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont exploitées au Canada. La Conversation Canada. <https://theconversation.com/selon-lonu-les-personnes-ayant-une-deficience-intellectuelle-sont-exploitees-au-canada-216683>

Ragot, S. (2024e, 12 septembre). Au Québec, les programmes d'aide financière de dernier recours continuent de décourager les prestataires de travailler. La Conversation Canada.
<http://theconversation.com/au-quebec-les-programmes-daide-financiere-de-dernier-recours-continuent-de-decourager-les-prestataires-de-travailler-237379>

Ragot, S. (2025). Analyse conjointe : stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées 2025-2028. Société québécoise de la déficience intellectuelle. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/5292366>

Reichard, A., Stolzle, H. et Fox, M. H. (2011). Health disparities among adults with physical disabilities or cognitive limitations compared to individuals with no disabilities in the United States. *Disability and Health Journal*, 4(2), 59-67. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2010.05.003>

Reingle Gonzalez, J. M., Cannell, M. B., Jetelina, K. K. et Froehlich-Grobe, K. (2016). Disproportionate Prevalence Rate of Prisoners With Disabilities: Evidence From a Nationally Representative Sample. *Journal of Disability Policy Studies*, 27(2), 106-115.
<https://doi.org/10.1177/1044207315616809>

Réseau international sur le Processus de production du handicap. (2019). Le modèle. RIPPH.
<https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>

Réseau québécois de l'action communautaire autonome. (2025). Mémoire prébudgétaire 2025-2026. Réseau québécois de l'action communautaire autonome. <https://rq-aca.org/2025/02/18/laction-communautaire-autonome-investir-pour-le-bien-etre-collectif/>

Rouleau, C. Loi visant à améliorer l'accompagnement des personnes et à simplifier le régime d'assistance sociale - Assemblée nationale du Québec. , no 71 (2024).
<https://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-71-43-1.html>

Ruijs, N. M. et Peetsma, T. T. D. (2009). Effects of inclusion on students with and without special educational needs reviewed. *Educational Research Review*, 4(2), 67-79.
<https://doi.org/10.1016/j.edurev.2009.02.002>

Sachsman, D. B. (2017). *Serious Leisure: a Perspective for Our Time* (2nd ed). Taylor and Francis.

Salekin, K. L. et Wood, M. E. (2023). Adults With Developmental Disabilities in the Criminal Justice System. Dans A. D. Redlich et J. A. Quas (dir.), *The Oxford Handbook of Developmental Psychology and the Law* (1re éd., p. 449-476). Oxford University Press.
<https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780197549513.013.23>

Santos, T., Steinway, C., Mastrogiannis, A., Chen, J., Woodward, J., Riddle, I., Spicer, B., Berens, J., Davis, T., Cornacchia, M., Wright, C., Lindquist, L. A. et Jan, S. (2023). Caregiver support, burden, and long-term planning among caregivers of individuals with intellectual and developmental disabilities: A cross-sectional study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(6), 1229-1240. <https://doi.org/10.1111/jar.13141>

Société d'habitation du Québec. (2026a). Programme d'adaptation de domicile - Société d'habitation du Québec.
<https://www.habitation.gouv.qc.ca/programme/programme/programme-dadaptation-de-domicile>

Société d'habitation du Québec. (2026b). Programme de supplément au loyer (PSL) - Société d'habitation du Québec.
<https://www.habitation.gouv.qc.ca/programme/programme/programme-de-supplement-au-loyer-psl>

Société québécoise de la déficience intellectuelle. (2021, novembre). Position de la Société québécoise de la déficience intellectuelle sur le projet de loi no1, Loi modifiant la Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance afin d'améliorer l'accessibilité au réseau des services de garde éducatifs à l'enfance et de compléter son développement.
<https://www.sqdi.ca/wp-content/uploads/2021/12/SQDI-Memoire-PL1.pdf>

Société québécoise de la déficience intellectuelle. (2025a). Contexte de l'habitation en déficience intellectuelle - J'ai ma place!
<https://web.archive.org/web/20260203152755/https://jaimaplace.ca/habitation/la-situation/>

Société québécoise de la déficience intellectuelle. (2025b). Les problèmes des modèles d'habitation en déficience intellectuelle - J'ai ma place!
<https://web.archive.org/web/20260203151524/https://jaimaplace.ca/habitation/les-problemes-des-modeles-dhabitation-en-deficience-intellectuelle/>

Soucy, L.-M. R. (2023, 2 juin). En petite enfance, agir tard, c'est trop tard. *Le Devoir*.
<https://www.ledevoir.com/opinion/editoriaux/792199/programme-agir-tot-en-petite-enfance-agir-tard-c-est-trop-tard>

Stahl, D. (2023). Misuses of "Quality of Life" Judgments in End-of-Life Care. *CHEST*, 163(5), 1228-1231. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2022.11.030>

Stahl, D. (2025). Disability, Quality of Life, and Vitalism in End-of-Life Care. *Hec Forum*, 37(4), 479-492. <https://doi.org/10.1007/s10730-025-09561-w>

Statistique Canada. (2024, 16 octobre). Services de garde pour les jeunes enfants ayant une incapacité. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2024010/article/00003-fra.htm>

T. V. A. Nouvelles. (2018, 29 mars). Walmart met fin abruptement à un programme d'intégration au travail pour handicapés. *Tomoya Obokata*.
<https://www.journaldemontreal.com/2018/03/29/walmart-met-fin-abruptement-a-un-programme-dintegration-au-travail-pour-handicapes-1>

Thalen, M., van Oorsouw, W. M., Volkers, K. M. et Embregts, P. J. (2023). Support needs of older people with intellectual disabilities: An exploratory study among psychologists in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 27(1), 266-277.
<https://doi.org/10.1177/17446295211062399>

Thygesen, L. C., Klitgaard, M. B., Sabers, A., Kjellberg, J., Søndergaard, J., Sørensen, J., Sonne, M., Juel, K. et Michelsen, S. I. (2024). Potentially avoidable mortality among adults with intellectual disability. *The European Journal of Public Health*, 34(6), 1225-1231.
<https://doi.org/10.1093/eurpub/ckae118>

Thygesen, L. C., Lassen, T. H., Horsbøl, T. A., Mairey, I. P., Juel, K., Hoei-Hansen, C. E. et Michelsen, S. I. (2024). Mortality patterns in a Danish nationwide cohort of persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 28(2), 359-371.
<https://doi.org/10.1177/17446295231154102>

Touzin, C. (2025a, 22 janvier). Dossier: Sans-abri avec une déficience intellectuelle | Réfugiés dans le métro de Montréal depuis deux ans (2 articles). La Presse. <https://www.lapresse.ca/actualites/sans-abri-avec-une-deficience-intellectuelle/refugies-dans-le-metro-de-montreal-depuis-deux-ans/2025-01-22/on-ne-veut-pas-vivre-dans-la-rue-on-veut-un-toit.php>

Touzin, C. (2025b, 31 mai). Programme d'intégration au travail | « C'est carrément de l'exploitation ». La Presse. <https://www.lapresse.ca/actualites/programme-d-integration-au-travail/c-est-carrement-de-l-exploitation/2025-05-31/traites-comme-d-eternels-stagiaires.php>

Tribunal administratif du logement. (2026). Tribunal administratif du logement - À propos. Tribunal administratif du logement. <https://www.tal.gouv.qc.ca/fr/a-propos/>

Trip, H., Whitehead, L., Crowe, M., Mirfin-Veitch, B. et Daffue, C. (2019). Aging With Intellectual Disabilities in Families: Navigating Ever-Changing Seas-A Theoretical Model. *Qualitative Health Research*, 29(11), 1595-1610. <https://doi.org/10.1177/1049732319845344>

Trollor, J., Srasuebkul, P., Xu, H. et Howlett, S. (2017). Cause of death and potentially avoidable deaths in Australian adults with intellectual disability using retrospective linked data. *BMJ Open*, 7(2), e013489. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013489>

United States Congress. Americans with Disabilities Act of 1990. , S.933 (1990). <https://www.congress.gov/bill/101st-congress/senate-bill/933/text>

Vallet, S. (2022, 27 septembre). Un chemin de croix pour les usagers et leurs familles. Le Devoir. <https://www.ledevoir.com/actualites/sante/759111/deficience-intellectuelle-et-autisme-un-chemin-de-croix-pour-les-usagers-et-leurs-familles>

Velepucha-Iniguez, J., Bonilla Sierra, P. et Bruera, E. (2022). Barriers to Palliative Care Access in Patients With Intellectual Disability: A Scoping Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 64(6), e347-e356. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.08.007>

Vérificateur général du Québec. (2020). Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2020-2021 - Intégration et maintien en emploi des jeunes personnes handicapées. https://www.vgq.qc.ca/Fichiers/Publications/rapport-cdd/167/cdd_tome-novembre2020_ch03_web.pdf

Watkins, M. et Overton, L. (2025). The cost of caring: a scoping review of qualitative evidence on the financial wellbeing implications of unpaid care to older adults. *Ageing & Society*, 45(7), 1465-1492. <https://doi.org/10.1017/S0144686X24000382>

Widiasih Raharjanti, N., Ramadianto, A. S., Krisandi, G., Ghezanny William, D. et Reina, N. (2025). Ensuring access to justice in court: a scoping review of legal accommodations for individuals with intellectual disabilities in evolving legal systems. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-7. <https://doi.org/10.1080/20473869.2025.2560454>

Wiebe, E. R., Kelly, M., Spiegel, L., Menard, J.-F., Hawse, E. et Dickinson, R. (2023). Are unmet needs driving requests for Medical Assistance in Dying (MAiD)? A qualitative study of Canadian MAiD providers. *Death Studies*, 47(2), 204-210. <https://doi.org/10.1080/07481187.2022.2042754>

Wiseman, F. K., Al-Janabi, T., Hardy, J., Karmiloff-Smith, A., Nizetic, D., Tybulewicz, V. L. J., Fisher, E. M. C. et Strydom, A. (2015). A genetic cause of Alzheimer disease: mechanistic insights from Down syndrome. *Nature Reviews Neuroscience*, 16(9), 564-574. <https://doi.org/10.1038/nrn3983>

Wray, D., Badets, J., Keating, N. et Fast, J. (2023, novembre). L'économie des soins au Canada : un cadre conceptuel. *Statistique Canada*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-652-x/89-652-x2023002-fra.pdf?st=v-l5tJTX>



Société québécoise de la
déficience intellectuelle

3958, rue Dandurand,
Montréal (Québec) H1X 1P7
(514) 725-7245
info@sqdi.ca
sqdi.ca