



**Ministère de la Santé
et des Services sociaux**

Bilan des orientations ministérielles en déficience physique

et actions structurantes pour le
programme-services en déficience physique

Direction de l'organisation des services
en déficience et en réadaptation physique

Édition

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Le présent document est disponible uniquement en version électronique à l'adresse : msss.gouv.qc.ca, section Publications.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2016
Bibliothèque et Archives Canada, 2016

ISBN : 978-2-550-76962-0 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion du présent document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction partielle ou complète du document à des fins personnelles et non commerciales est permise, uniquement sur le territoire du Québec et à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2016

COLLABORATIONS

AVIS : Les personnes nommées dans cette page ont participé de près ou de loin à la réalisation du présent document, et ce, avant l'entrée en vigueur de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales. Conséquemment, leur établissement ou leur direction d'appartenance ne correspondent plus à la réalité actuelle.

Membres du comité-conseil

M^{me} Josette Chouinard, ministère de la Santé et des Services sociaux
M^{me} Christine Lanctôt, ministère de la Santé et des Services sociaux
M^{me} Renée Lecours, ministère de la Santé et des Services sociaux
M. Gaétan Matte, ministère de la Santé et des Services sociaux
M^{me} Nancy Vallée, ministère de la Santé et des Services sociaux
M^{me} Mélanie Boulet, Agence de la santé et des services sociaux de l'Outaouais
M^{me} Hélène Rollin, Agence de la santé et des services sociaux de l'Outaouais
M^{me} Hélène Laflamme, Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides
M^{me} Sylvie Lafrance, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie
M^{me} Caroline Dallaire, Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord
M^{me} Line St-Amour, Centre de réadaptation La Maison
M^{me} Anne Lauzon, Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec
M. Richard Lavigne, Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec
M^{me} Véronique Vézina, Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec
M^{me} Michèle Pelletier, Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
M^{me} Isabelle Tremblay, Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées

Rédacteurs

M. Pierre-Ulric Careau, ministère de la Santé et des Services sociaux
M^{me} Christine Lanctôt, ministère de la Santé et des Services sociaux
M^{me} Nancy Vallée, ministère de la Santé et des Services sociaux

Remerciement

Nous remercions toutes ces personnes, de même que les membres de l'équipe de la Direction de l'organisation des services en déficience et en réadaptation physique du ministère de la Santé et des Services sociaux, pour leur généreuse participation aux travaux ayant conduit à ce rapport, particulièrement M^{me} Amélie Martin qui a collaboré à l'extraction des données.

NOTE AUX LECTEURS

Entre la fin de la démarche de réalisation du présent bilan et la parution de son rapport, le réseau de la santé et des services sociaux a connu une importante réforme à la suite de l'adoption de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales (R.L.R.Q. c. O-7.2). Dans un souci de clarté, et pour préserver le sens donné à ses auteurs, les références aux différentes instances de l'époque ont été reproduites textuellement. Il en va ainsi pour les types d'établissements de même que pour la référence aux agences de la santé et des services sociaux aujourd'hui abolies.

Le changement de gouvernement ayant eu cours également dans cet intervalle explique l'utilisation des anciennes appellations des divers ministères, qui ont été modifiées depuis.

La présente démarche de bilan s'est terminée en 2014, ce qui explique l'utilisation des données de 2003 à 2013, qui étaient les dernières disponibles alors.

TABLE DES MATIÈRES

Sommaire	1
1. Contexte.....	3
2. Mandat	5
3. Méthodologie	7
3.1 Stratégie d'évaluation	7
3.2 Collecte des données	7
3.2.1 Données quantitatives.....	7
3.2.2 Données qualitatives	7
3.3 Démarche de consultation	8
3.3.1 Participation	9
4. Constats émergents.....	11
4.1 Soins de santé	11
4.2 Services d'adaptation-réadaptation	14
4.3 Aides techniques.....	20
4.4 Services d'aide à domicile et de soutien à la famille et aux proches	25
4.5 Activités socioprofessionnelles et communautaires	28
4.6 Soutien résidentiel	29
4.7 Soutien des autres programmes-services.....	31
5. Avis provenant des organismes représentant les personnes ayant une déficience physique	33
5.1 Enjeux transversaux	33
5.2 Enjeux particuliers aux services.....	34
5.2.1 Pour des services de santé physique adaptés aux besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles	34
5.2.2 Pour des services en santé publique adaptés aux personnes ayant des limitations fonctionnelles	34
5.2.3 Recommandations touchant les services de réadaptation	35
5.2.4 Recommandations touchant les aides techniques	35
5.2.5 Services d'aide à domicile et services de soutien aux familles	35
5.2.6 Soutien résidentiel	36
5.2.7 Activités socioprofessionnelles et communautaires	36

6. Avis des partenaires consultés	39
6.1 Domaines d'intervention prioritaires	39
6.2 Proposition d'actions structurantes	39
6.3 Moyens de mise en œuvre des actions structurantes	40
6.4 Conditions de réussite	42
6.5 Autres commentaires sur la mise en œuvre des actions structurantes	43
7. Recommandations du comité-conseil.....	45
8. Conclusion	47
Bibliographie	49
Annexe 1	
Objectifs 2004-2009 des Orientations ministérielles en déficience physique	51
Annexe 2	
Résumé des entrevues des instances consultées.....	55
Annexe 3	
Questionnaire aux agences	61
Annexe A	
Définition de la performance du système de santé et de services sociaux.	77
Annexe 4	
Questionnaire aux membres du comité-conseil.....	79
Annexe 5	
Recommandations de la COPHAN touchant d'autres secteurs que la santé et les services sociaux.....	83

SOMMAIRE

Ce rapport constitue le bilan de la réalisation des objectifs 2004-2009 des Orientations ministérielles en déficience physique, mené par un comité-conseil formé à cette fin.

Le présent bilan démontre que les objectifs sont toujours pertinents et qu'il reste encore beaucoup à faire pour améliorer l'offre de service à l'intention des personnes ayant une déficience physique. Seulement deux objectifs sont atteints, et un peu plus de la moitié des autres sont partiellement atteints. Néanmoins, l'exercice de réflexion sous-jacent a mené à un consensus des partenaires sur les actions structurantes à entreprendre pour combler les écarts constatés et a permis de mettre en lumière la convergence des priorités d'action déterminées avec les travaux en cours.

La participation des représentants des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), dont les associations d'établissements et celles représentant les personnes ayant une déficience physique, a permis d'accroître la qualité et la pertinence de la démarche, qui conclut à l'importance de mettre en œuvre les actions structurantes suivantes :

- Action n° 1 : Mettre en place et miser sur les continuums intégrés de services en déficience physique afin de satisfaire tous les besoins présentés dans le plan de services individualisé de la personne ayant une déficience physique.
- Action n° 2 : Assurer des services de première ligne forts.
- Action n° 3 : Ajuster la disponibilité des services aux besoins présentés dans le plan de services individualisé.

Le comité-conseil est d'avis que la mise en place des actions structurantes devrait se faire prioritairement dans les champs d'activité qui suivent :

- 1^{er} lieu : Les services d'aide à domicile
- 2^e lieu : Les options résidentielles
- 3^e lieu : Les services de soutien à la famille ET
Les services de réadaptation

En ralliant ainsi tous les partenaires autour de l'objectif ultime d'établir un continuum efficace de services, le présent bilan s'inscrit comme un nouvel élan vers la participation sociale pleine et entière des personnes ayant une déficience physique.

1. CONTEXTE

En 1995, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) publiait ses orientations en déficience physique dans un document intitulé *Pour une véritable participation à la vie de la communauté, un continuum intégré de services en déficience physique*. Entre 2001 et 2003, il en a fait un portrait ayant mené à la publication des objectifs 2004-2009 en déficience physique¹, qui font l'objet du présent bilan.

Depuis la parution des objectifs 2004-2009, divers chantiers ont été mis en œuvre. En 2006, le MSSS entreprenait notamment l'examen de l'état d'avancement de leur implantation. En 2007, il déposait à la Commission de l'administration publique un plan d'action sur la révision de ses programmes d'aides techniques, et poursuivait ses travaux en ce sens afin de répondre aux irrégularités constatées par le Vérificateur général du Québec. En 2008, il amorçait l'implantation du Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience (Plan d'accès) pour améliorer l'accès et la continuité des services.

À la lumière des travaux réalisés à la mi-parcours (2006), et de ceux qui se poursuivent toujours relativement aux redressements des programmes d'aides techniques et de l'implantation du Plan d'accès, les objectifs 2004-2009 ont été reconduits jusqu'en 2012.

1. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Pour une véritable participation à la vie de la communauté – Orientations ministérielles en déficience physique : objectifs 2004-2009*, Québec, 2003, 93 p. Ces objectifs sont présentés dans l'annexe 1.

2. MANDAT

Le mandat de la présente démarche était de faire le bilan de la réalisation des objectifs 2004-2009 des orientations ministérielles en déficience physique. À partir des constats réalisés, il était demandé de dégager des pistes d'actions structurantes visant à améliorer l'offre de service aux personnes ayant une déficience physique.

Le bilan devait donc faire participer l'ensemble des acteurs investis de cette mission et contribuer à enrichir les initiatives d'amélioration de la performance et de l'imputabilité attendues dans le plan stratégique 2010-2015 du MSSS.

Le comité-conseil mis en place regroupait donc des représentants du MSSS, d'agences de la santé et des services sociaux (agences) et d'établissements du RSSS, de même que des représentants de regroupements de personnes ayant une déficience physique et d'associations d'établissements. Ce comité dépose au MSSS un avis concernant les constats réalisés et formule ses recommandations à leur égard.

3. MÉTHODOLOGIE

La démarche de bilan repose sur l'utilisation optimale des données disponibles, sur les structures et les processus actuels, sur les travaux réalisés ou en cours et sur la consultation des instances qui participent à l'offre de service.

3.1 Stratégie d'évaluation

Dans un premier temps, les données pertinentes permettant de mesurer l'état d'avancement des objectifs 2004-2009 ont été extraites des divers systèmes d'information, et différentes instances ont été interviewées.

Dans un deuxième temps, un questionnaire a été soumis à l'ensemble des 16 agences afin de compléter cette collecte de données.

Par la suite, les constats issus de l'analyse de ces données ont fait l'objet d'une consultation auprès des partenaires constituant le comité-conseil. Ces travaux ont permis de dégager des pistes d'actions structurantes, de donner priorité à des domaines d'intervention ainsi que de déterminer les moyens à mettre en place et les conditions favorables à l'amélioration des services en déficience physique.

Il importe de préciser qu'il ne s'agit pas ici d'une étude d'impact, puisque l'effet des mesures sur les personnes ayant une déficience physique n'est pas abordé.

3.2 Collecte des données

La collecte d'informations et de données a bénéficié de la collaboration de l'ensemble des directions-programmes et des directions générales du MSSS.

Les agences, l'Association des établissements de santé et de services sociaux (AQESSS), l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ), l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), le Curateur public, le Protecteur du citoyen et les représentants du milieu associatif ont également participé.

3.2.1 Données quantitatives

Les données quantitatives utilisées proviennent des sources et des systèmes d'information suivants :

- Rapports statistiques et financiers des établissements (AS-484 et AS-471);
- Systèmes d'information d'intégration des centres locaux de services communautaires (I-CLSC) et systèmes d'information sur les ressources intermédiaires et de type familial (SI-RTF);
- Rapports des ententes de gestion et d'imputabilité des agences;
- Rapports annuels de gestion des agences.

Il est à noter que les données statistiques provenant du Système d'information pour les personnes ayant une déficience (SIPAD) n'ont pu être utilisées en raison notamment de l'absence de son déploiement dans certains établissements de réadaptation en déficience physique.

3.2.2 Données qualitatives

Les données qualitatives utilisées proviennent des sources suivantes :

- a) Documentation pertinente produite depuis 2004 :
 - Plans régionaux d'amélioration de l'accès et de la continuité aux services des agences;
 - Rapport d'évaluation de l'implantation du Plan d'accès;

- Rapports du Protecteur du citoyen;
- Rapports du Vérificateur général du Québec;
- Rapports d'évaluation de pertinence de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS);
- Publications de l'AERDPQ.

b) Entrevues² menées auprès des instances suivantes :

- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ);
- Protecteur du citoyen;
- Curateur public;
- L'ensemble des directions générales du MSSS.

c) Questionnaire³ transmis aux agences :

Le questionnaire a été validé par deux représentants d'agences avant d'être déployé dans l'ensemble des 16 régions. Il réclame notamment, pour chacun des objectifs :

- une appréciation de l'état de réalisation de l'objectif selon les résultats attendus (1- action en retard, 2- action en amorce, 3- action en cours, 4- action réalisée);
- une courte explication du degré d'atteinte constaté (facilitateur ou obstacle);
- une hiérarchisation des actions prévues dans la région pour atteindre ledit objectif.

Certaines régions ont répondu avec le concours des établissements de leur territoire (centres de réadaptation en déficience physique [CRDP] et centres de santé et de services sociaux [CSSS]).

3.3 Démarche de consultation

Une consultation a été lancée entre le 10 février et le 21 mars 2014 afin de permettre aux membres du comité-conseil d'obtenir l'avis de leurs membres (établissements et regroupements) sur les enjeux auxquels donner priorité.

Cette consultation a été effectuée par l'entremise d'un second questionnaire⁴ visant à :

1. établir des priorités parmi les domaines d'intervention et les enjeux déterminés à la suite des constats réalisés;
2. ordonnancer, par chaque membre du comité-conseil, dans une démarche consensuelle auprès de ses constituants, les préoccupations retenues (la première étant la plus importante). Par la suite, un classement global a été obtenu en additionnant les pointages enregistrés pour chacun des énoncés; le plus petit devenant le premier choix et le plus élevé arrivant en dernier;
3. déterminer des actions structurantes à instaurer pour améliorer les services en déficience physique;

2. Un résumé de ces entrevues est présenté dans l'annexe 2.

3. Le détail du questionnaire soumis aux agences est présenté dans l'annexe 3.

4. Le détail du questionnaire aux membres du comité-conseil est présenté dans l'annexe 4.

4. cibler des moyens pour mettre en œuvre ces actions structurantes;
5. définir des conditions de réussite⁵ à l'implantation de celles-ci.

3.3.1 Participation

L'analyse porte sur 28 questionnaires remplis.

La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) a choisi de déposer un mémoire présentant ses recommandations plutôt que de répondre au questionnaire⁶. Cet avis représente le point de vue de 14 organismes de promotion des droits des personnes ayant une déficience physique.

L'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH) a répondu par l'entremise des questionnaires remplis par sept de ses regroupements régionaux.

L'OPHQ s'est prononcé par l'entremise de deux de ses bureaux régionaux qui ont fourni des réponses identiques. Les deux questionnaires ont donc été considérés comme un seul.

L'AERDPQ et l'AQESSS ont rempli chacune un questionnaire. Toutefois, le Centre hospitalier de réadaptation Villa Medica a transmis un questionnaire distinct de son association, puisque ses réponses différaient de celles de l'AERDPQ.

Les 16 agences ont, quant à elles, constitué leurs réponses à partir de l'opinion des organisations régionales qu'elles ont consultées.

5. Une condition de réussite est un facteur dont la présence n'assure pas nécessairement le succès d'un projet, mais dont l'absence augmente les probabilités d'échec.

6. Ses recommandations concernant le secteur de la santé et des services sociaux sont textuellement présentées en partie 5, alors que celles touchant d'autres secteurs se trouvent dans l'annexe 5.

4. CONSTATS ÉMERGENTS

Les objectifs 2004-2009 sont présentés suivant les thèmes auxquels chacun s'accorde. L'énoncé de l'objectif et des résultats attendus auxquels il est lié est intégralement repris, comme formulé à l'époque. Chaque objectif fait ensuite l'objet d'une discussion sur les changements ayant eu cours depuis sa parution, avant de faire place au constat libellé en encart.

4.1 Soins de santé

Les soins de santé sont des interventions d'ordre préventif et curatif comprenant des activités d'évaluation, de traitement et de suivi qui sont requises par la personne. Le bilan établit que 6 des 18 objectifs 2004-2009 touchent ce thème.

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 1 Favoriser la détection précoce des problèmes spécifiques des personnes ayant une déficience physique de même qu'un accès plus rapide et plus approprié aux services qui leur sont offerts.	• Les mesures de détection précoce des problèmes spécifiques des personnes ayant une déficience physique sont intégrées dans les plans régionaux de santé publique. • Les mêmes mesures sont connues des établissements et utilisées par eux. • Il y a eu une amélioration de la situation depuis 2004.

Les mesures de cet objectif visent les personnes ayant déjà une déficience physique. Elles supposent une détection plus efficace des problèmes de même que l'amélioration des mécanismes d'orientation des personnes concernées et d'accès aux services. À l'époque, le but était de favoriser, par une meilleure détection précoce des situations dangereuses, une réponse plus rapide et plus appropriée aux besoins des personnes ayant une déficience physique et de s'assurer qu'elles reçoivent le bon service au bon moment.

Le Programme national de santé publique 2003-2012 (PNSP) prévoit des activités et des stratégies visant à répondre à l'ensemble des besoins de la population, y compris les personnes ayant une déficience physique, sans toutefois avoir d'indicateur d'atteinte qui soit propre à ce sous-groupe.

Par exemple, pour les enfants nés prématurément ou avec une anomalie congénitale, la Politique nationale de périnatalité 2008-2018 a comme objectif d'assurer à ces enfants l'accès à des services d'évaluation et de réadaptation, dans un délai optimal, en orientant rapidement ces enfants vers les services dont ils ont besoin afin d'optimiser leur potentiel de développement. L'accès rapide aux services de réadaptation s'effectue selon les normes d'accès et de continuité prévues dans le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience. La stratégie 2009-2012 de mise en œuvre de la Politique de périnatalité prévoit quant à elle le déploiement d'un programme de dépistage universel de la surdité chez les nouveau-nés dans toutes les régions du Québec.

Par ailleurs, les agences mentionnent que la prévention et la détection font partie intégrante du travail quotidien des personnes assumant la fonction d'accueil, des infirmières en santé parentale et infantile, des intervenants du secteur de la réadaptation et des équipes médicales (surveillance du développement des enfants et de l'évolution de la condition de santé des personnes).

CONSTAT :

Le dépistage néonatal de la surdité permet la détection précoce des problèmes spécifiques des personnes ayant une déficience auditive. De plus, le développement des différents corridors de services entre les CSSS (mission centre hospitalier) et les CRDP a contribué à l'amélioration de la détection précoce des situations à risque et de l'accessibilité aux services pour les personnes ayant une déficience physique dans leur ensemble.

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 2 Déterminer l'offre de services généraux et spécifiques (diagnostic et réadaptation précoce) pour les personnes ayant une déficience physique par type de déficience.	• L'offre de services est clairement précisée en matière de diagnostic et de réadaptation précoce. • Tous les acteurs du RSSS connaissent l'ensemble des services à offrir et la manière de procéder. • Les agences régionales de santé et de services sociaux intègrent dans leur planification régionale l'ensemble des services généraux et spécifiques. • Les établissements s'inscrivent dans les continuums issus de cette offre en dispensant les services nécessaires et suffisants.

Cet objectif supposait à l'époque d'établir les standards de pratique, de répertorier tous les services offerts en matière de diagnostic et de réadaptation précoce que l'on trouve dans les services généraux et spécifiques de première ligne, et cela, par type de déficience. Il visait aussi à préciser les ressources nécessaires et à compléter l'offre de service pour répondre aux besoins des personnes ayant une déficience physique en ce qui a trait aux services de diagnostic et de réadaptation précoce (partie intégrante du continuum de services en déficience physique).

CONSTAT :

Outre les trajectoires établies pour certains problèmes, par exemple les personnes ayant une blessure médullaire ou un traumatisme craniocérébral, on ne trouve pas d'offre de service liée à la santé physique, au diagnostic et à la réadaptation précoce spécifiquement pour les personnes ayant une déficience physique; ce sous-groupe est intégré dans l'organisation des services de santé physique pour la population générale.

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 6 Dans une perspective de développement personnel, d'adaptation et de participation sociales, rendre accessibles aux personnes ayant une déficience physique les programmes de prévention en santé publique.	• La création de programmes de prévention adaptés (diffusion dans des médias substitués, plan de communication pour joindre la clientèle ayant une déficience visuelle ou une déficience auditive, notamment). • L'intégration dans les plans locaux et régionaux de santé publique de moyens concrets visant à améliorer l'accès aux programmes de prévention pour les personnes ayant des incapacités significatives et persistantes. • La création de mécanismes formels d'évaluation et de suivi à l'intérieur des plans locaux et régionaux de santé publique.

Cet objectif avait pour but de rendre les programmes de la santé publique plus accessibles aux personnes ayant une déficience physique et de tenir davantage compte d'elles dans les programmes de promotion et de prévention. Il visait aussi à s'assurer qu'elles ont accès aux programmes généraux de promotion et de prévention sous la responsabilité d'autres réseaux que celui de la santé et des services sociaux.

Le PNSP prévoit des activités et des stratégies visant à répondre à l'ensemble des besoins de la population, y compris les personnes ayant une déficience physique, sans indicateur d'atteinte propre à ces usagers.

Or, l'analyse a démontré que les personnes ayant une déficience physique ne sont pas concrètement visées par les activités de renforcement des compétences prenant place dans la mise en application du PNSP.

En raison de certaines contraintes, la Direction de la santé publique dit ne pas être en mesure d'adopter des approches propres aux usagers vulnérables comme les personnes ayant une déficience physique.

CONSTAT :

Il n'existe actuellement pas de programme de prévention en santé publique adapté à la réalité des personnes ayant une déficience physique, et les campagnes lancées sont trop peu ou pas rendues accessibles pour ces usagers.

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 7 Déterminer les temps d'attente maximum en matière de diagnostic et de réadaptation précoce (services de santé physique) pour les personnes ayant une déficience physique.	• L'existence de normes relatives aux temps d'attente maximums quant à l'accès aux services. • La personne concernée est informée du moment où elle va recevoir les services nécessaires.

Les personnes ayant une déficience physique doivent patienter parfois longtemps avant l'obtention d'un diagnostic ou de services de réadaptation précoce.

Il existe une méconnaissance de la réalité de même que certaines iniquités quant à l'accès aux services en fonction de la nature des incapacités, de sorte que certaines personnes peuvent même être privées de services en raison de problèmes d'accès. Cet objectif visait à déterminer les temps d'attente maximums à ne pas dépasser pour établir un diagnostic et entreprendre une réadaptation précoce sans causer de préjudices à la personne ayant une déficience physique.

Pour les agences, il n'existe pas de normes ou de standards convenus en santé physique pour l'accès aux services diagnostiques. Cette information a été confirmée par les représentants de la Direction générale des services de santé et médecine universitaire.

On rapporte également des difficultés importantes d'accès à des services d'évaluation contribuant au diagnostic, notamment en ergothérapie, en physiothérapie et en orthophonie. Ces problèmes n'ont toutefois pas été documentés.

Les personnes ayant une déficience physique font aussi valoir qu'il subsiste encore des barrières en ce qui concerne l'architecture et la communication ainsi que des problèmes d'accès au transport adapté et de formation du personnel.

CONSTAT :

Sauf dans certains domaines comme ceux de la fracture de la hanche ou de la prothèse du genou, il n'existe pas de normes ou de standards convenus en santé physique pour l'accès aux services diagnostiques, ni pour les personnes ayant une déficience physique, ni pour la population en général.

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 13 Promouvoir et soutenir auprès des acteurs de première ligne les pratiques préventives efficaces en matière de services prévues au PNSP.	• Campagne de promotion dans le réseau des établissements de première ligne axée sur les pratiques préventives efficaces dans le travail quotidien. • Insertion d'objectifs précis dans les plans régionaux de santé publique pour donner suite à la campagne de promotion.

Les intervenants œuvrant en première ligne doivent connaître les principaux facteurs de risque pouvant causer des déficiences susceptibles d'entraîner des incapacités significatives et persistantes. Ils doivent pouvoir déceler rapidement les premiers signes de problèmes de santé physique ou psychosociaux liés à la déficience physique. Ils doivent donc quotidiennement recourir aux pratiques préventives prévues dans le PNSP.

Les avis du PNSP sur les pratiques cliniques préventives et les moyens efficaces de les promouvoir et de favoriser leur intégration ont été rédigés en 2008, puis publicisés dans le réseau en 2009 dans le cadre d'une campagne d'information. Une mise à jour régulière des outils d'aide à la pratique médicale est effectuée et rendue disponible.

CONSTAT :

Les pratiques cliniques préventives en matière de services, comme inscrites dans le PNSP, font l'objet de mesures régionales et locales, et les agences rapportent qu'elles sont appliquées par les acteurs de première ligne.

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 16 Concevoir des outils de détermination des besoins « populationnels » en matière de déficience physique.	• Le système est implanté dans tous les établissements concernés. • Un outil de détermination des besoins « populationnels » est mis au point. • Une première collecte de données « populationnelles » est réalisée.

Le concept de « besoins populationnels en déficience physique » fait référence aux besoins des personnes ayant une déficience physique, qu'elles reçoivent ou non des services.

Certains outils permettant de joindre les personnes ayant une déficience physique existent, mais les systèmes actuels ne permettent pas de cerner l'ensemble de leurs besoins. Or, de telles informations s'avèrent indispensables à une organisation de services mieux adaptée et plus efficace.

CONSTAT :

Il n'existe pas d'outil de détermination des besoins populationnels en déficience physique.

4.2 Services d'adaptation-réadaptation

Les services d'adaptation-réadaptation sont des services spécialisés centrés sur la personne et son milieu de vie afin de favoriser le développement ou la récupération d'un niveau optimal d'autonomie fonctionnelle sur les plans personnel, sociorésidentiel et socioprofessionnel. Le bilan établit que 2 des 18 objectifs 2004-2009 touchent ce thème.

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 3 Déterminer l'ensemble des services spécialisés de réadaptation à offrir par type de déficience.	• L'ensemble des services spécialisés de réadaptation est clairement déterminé, et il est accepté par le MSSS. • Tous les acteurs du RSSS connaissent l'ensemble des services à offrir et la manière de procéder. • Les agences régionales de santé et de services sociaux intègrent dans leur planification régionale l'ensemble des services spécialisés de réadaptation. • Les établissements s'inscrivent dans les continuums issus de cette offre en dispensant les services nécessaires et suffisants.

Il n'existe encore aucun document ministériel définissant l'offre de services de réadaptation par type de déficience, allant de la première à la troisième ligne. Le MSSS œuvre à définir son offre de service à l'intention des personnes ayant une déficience physique.

Depuis la parution des objectifs 2004-2009, l'AERDPQ a élaboré des guides de pratiques permettant de soutenir l'organisation des services des établissements de réadaptation en déficience physique. Les établissements de deuxième ligne ont également élaboré des programmations de services afin de convenir des services offerts à divers types de clientèles, dans leur région respective.

Les travaux du MSSS relativement au Plan d'accès ont également permis l'élaboration de certaines trajectoires de services, mais il subsiste encore des disparités régionales à cet égard.

Les données statistiques disponibles permettent également d'observer une augmentation franche du nombre d'utilisateurs desservis de même qu'une hausse du nombre d'heures moyen de prestation de services par personne pour la plupart des types de déficiences. En corrélation, on observe une baisse du nombre de personnes en attente de services.

Tableau 1

**Nombre d'usagers admis et inscrits et moyenne des heures de prestation de services (HPS)
par usager répartis selon la déficience**

		2003- 2004*	2004- 2005*	2005- 2006	2006- 2007	2007- 2008	2008- 2009	2009- 2010	2010- 2011	2011- 2012	2012- 2013
Déficience auditive	Nombre d'usagers	9 847	11 010	11 751	13 300	14 286	15 562	16 515	16 508	15 362	15 380
	Moyenne HPS par usager	19,85	19,06	18,45	17,00	16,11	16,18	15,29	16,43	17,50	17,48
Déficience motrice	Nombre d'usagers	32 284	33 652	36 475	38 613	38 793	39 351	39 303	40 567	39 230	39 029
	Moyenne HPS par usager	36,44	40,33	43,82	42,96	43,47	46,45	48,09	44,93	55,01	54,57
Déficience visuelle	Nombre d'usagers	15 533	15 713	15 788	16 491	16 758	15 571	17 606	20 378	18 350	17 308
	Moyenne HPS par usager	10,62	10,19	10,42	10,22	10,03	9,69	10,65	9,63	10,94	11,62
Déficience du langage	Nombre d'usagers	6 491	6 599	7 565	8 582	10 414	10 360	11 016	11 052	10 113	11 241
	Moyenne HPS par usager	34,54	34,59	34,82	33,16	26,14	31,73	32,02	35,58	41,16	37,27

Source : Rapports statistiques des établissements de réadaptation en déficience physique (AS-484), pages 5 et 10.

Notes : Le nombre d'usagers comprend ceux qui sont présents au début de l'exercice et les nouveaux usagers admis ou inscrits au cours de l'exercice.

La moyenne des HPS par usager ne tient compte que des services d'adaptation et de réadaptation.

* Les données 2003-2004 et 2004-2005 n'ont pu être validées; elles sont présentées à titre indicatif seulement.

Tableau 2

Nombre de personnes en attente de services

Année financière	Nombre de personnes en attente
2003-2004	7 711
2004-2005	8 232
2005-2006	7 988
2006-2007	7 759
2007-2008	6 986
2008-2009	5 985
2009-2010	5 594
2010-2011	6 016
2011-2012	7 679
2012-2013	6 610

Source : Rapports statistiques des établissements de réadaptation en déficience physique (AS-484), p. 11.

Note : À partir de 2009-2010, la notion de « premier service » a été ajoutée aux rapports statistiques.

De l'avis du Protecteur du citoyen, il existe des délais de prise en charge qui sont engagés lorsqu'une personne ayant de multiples déficiences et qui est desservie par un programme-services doit passer à un autre programme-services une fois que son diagnostic a été précisé (du programme-services en déficience physique au programme-services en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, ou inversement).

CONSTAT :

L'offre pour les services spécialisés est généralement connue. Des modifications sont en cours pour clarifier certains aspects à l'intérieur du programme-services. En fait, l'analyse a démontré qu'il reste toujours des travaux complémentaires à poursuivre pour définir plus clairement l'offre ou pour l'élargir à des types d'usagers émergents, et mettre en place les services répondant à leurs besoins.

Les trajectoires sont connues et sont élaborées au moyen des plans régionaux d'amélioration de l'accès et de la continuité des services. Il y a lieu de travailler davantage à permettre la complémentarité des services et à s'assurer que la gamme des services est accessible partout.

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 8 Déterminer les temps d'attente maximums en matière de services spécialisés de réadaptation.	• L'existence de normes relatives aux temps d'attente maximums quant à l'accès aux services. • La personne concernée est informée du moment où elle va recevoir les services nécessaires.

Des efforts importants ont été consentis au cours des dernières années pour améliorer l'accès aux services en réponse aux besoins des personnes ayant une déficience physique. Malgré cela, les défis posés par l'accès aux services, y compris l'attente pour recevoir des services, demeurent.

En 2006-2007, près de 8 000 personnes ayant une déficience physique étaient en attente de services spécialisés, et ce, malgré le nombre croissant de personnes desservies. De plus, une grande hétérogénéité

existait dans les pratiques et les critères utilisés pour déterminer l'ordre d'accès aux services. Les listes d'attente sont déterminées et contrôlées en fonction d'une variété de méthodes et de structures, chacune ayant des conséquences quant à l'équité et à l'accès.

Devant ces constats, le MSSS a déployé, en 2008, le Plan d'accès, accompagné de 110 M\$ sur une base récurrente. L'objectif était d'assurer l'accès aux services à l'intérieur de délais raisonnables pour les personnes ayant une déficience de même que d'optimiser et d'harmoniser les processus, la gestion de l'accès aux services et l'organisation des services.

Le Plan d'accès comprend notamment des standards relatifs à l'accès aux services spécialisés des CRDP ainsi qu'à l'accès aux services spécifiques aux CSSS destinés aux personnes ayant une déficience physique. Les standards d'accès précisent le moment où une personne devrait accéder aux services dont elle a besoin pour éviter que soient compromises son intégrité et sa sécurité. Ils permettent également d'assurer à la personne une réponse personnalisée à sa demande ainsi que des mesures visant à minimiser le préjudice au cours de l'attente.

Un délai maximal de début de service est déterminé selon le niveau de priorité. Le Plan d'accès a fixé un délai de trois jours pour les cas urgents, de 33 jours en CSSS et de 97 jours en CRDP pour les cas de niveau élevé, et de un an pour les cas modérés.

Le Plan d'accès prescrit également à l'établissement d'informer par écrit la personne de la décision rendue concernant l'admissibilité de sa demande. Si la demande est jugée non admissible, l'établissement doit orienter la personne vers les services appropriés. Pour les personnes admissibles de niveaux de priorité élevé et modéré inscrites sur la liste d'attente, la réponse écrite doit comprendre, notamment, le moment probable où commenceront les services ainsi que les coordonnées du gestionnaire d'accès de l'établissement.

Par ailleurs, le Plan d'accès prévoit l'offre de mesures d'appoint pour les personnes en attente de services qui le nécessitent. Ces mesures sont constituées d'activités ponctuelles visant à minimiser le préjudice ou la détérioration durant l'attente de services, notamment lorsque la durée prévisible de l'attente est longue ou lorsqu'il survient un problème imprévu au cours de cette attente qui n'implique pas un rehaussement du niveau de priorité.

Depuis 2008, la mise en œuvre du Plan d'accès par les mécanismes de suivi et de reddition de comptes s'inscrit comme un projet structurant et mobilisateur pour l'ensemble du réseau. L'inscription des délais d'accès dans la planification stratégique 2010-2015 du MSSS, le suivi de gestion de l'implantation des diverses modalités d'accès et de continuité, les rencontres statutaires MSSS-agences, la disponibilité d'un forum Web et la stratégie d'évaluation sont autant de mesures déployées afin de consolider l'amélioration des services aux personnes ayant une déficience physique.

D'ailleurs, les résultats observés depuis l'implantation du Plan d'accès montrent des avancées appréciables.

Depuis décembre 2012, les listes d'attente antérieures au Plan d'accès sont résorbées à 100 %.

Dans l'ensemble, les taux de respect s'améliorent pour tous les niveaux de priorité, bien qu'ils demeurent plus faibles pour les demandes urgentes.

Tableau 3

Taux de respect des standards d'accès par niveau de priorité

Priorité/Année	2008-2009	2009-2010	2010-2011	2011-2012	2012-2013	Cible
Urgent	64,4 %	43,3 %	49,7 %	58,4 %	69,1 %	90 %
Élevé	s.o.	68,5 %	76,2 %	81,9 %	82,2 %	90 %
Modéré	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	89,9 %	90 %

Source : Tableaux de bord sur les informations de gestion/TBIG (consulté le 2013-10-10).

Les données ventilées par types d'établissements et par niveaux de priorité montrent dans l'ensemble une amélioration, bien qu'il reste des défis à relever, notamment en ce qui concerne les demandes de niveau de priorité urgent.

Tableau 4

Taux de respect des standards d'accès par type d'établissement

Année	Priorité	CSSS	CRDP
2009-2010	Urgent	42,3 %	59,7 %
	Élevé	61,3 %	74,2 %
2010-2011	Urgent	58,7 %	61,9 %
	Élevé	69,6 %	80,5 %
2011-2012	Urgent	61,7 %	57,1 %
	Élevé	77,9 %	83,9 %
2012-2013	Urgent	69,7 %	75,0 %
	Élevé	84,6 %	83,0 %
	Modéré	89,9 %	94,7 %

Sources : GESTRED et I-CLSC (consultés le 2013-10-10).

Le Plan d'accès a également permis de diminuer de 24 % les délais moyens d'attente pour les services en déficience physique rendus en CSSS depuis 2008.

Tableau 5

Nombre de jours moyen d'attente entre la décision et la première intervention

	Délai au 8 nov. 2008	Délai au 31 mars 2010	Délai au 31 mars 2011	Délai au 31 mars 2012	Délai au 31 mars 2013	Variation (%)
CSSS	42,0	33,9	36,3	32,8	31,9	- 10,1 (24 %)

Source de données : RAMQ – Calcul des délais d'attente par programme-services.

Les délais d'accès et l'attente se sont améliorés en prenant en considération tous les niveaux de priorité et tous les types d'établissements confondus.

Enfin, en ce qui concerne la réponse à la personne et les mesures d'appoint, elles constituent désormais des pratiques systématiques dans la très grande majorité des établissements concernés⁷.

CONSTAT :

Bien que des défis demeurent quant à l'accès aux services et que les efforts doivent se poursuivre quant à la consolidation et à la bonification du Plan d'accès, l'objectif est atteint.

Des standards d'accès ont été élaborés. Ils sont suivis rigoureusement par le MSSS et sont de plus en plus respectés.

L'accès au premier service fait l'objet d'un bon suivi, mais l'enjeu porte maintenant sur l'accès aux services subséquents et sur le plan d'intervention dans son ensemble.

L'analyse des délais d'accès à l'ensemble des services prévus dans le plan d'intervention permettrait d'obtenir un portrait plus juste de la situation et, par conséquent, de mieux guider l'action à venir.

Malgré ces constats, des listes d'attente subsistent.

4.3 Aides techniques

Les aides techniques sont des équipements spécialisés visant à compenser les incapacités des personnes dans la réalisation de l'ensemble de leurs habitudes de vie. Le processus d'attribution d'une aide technique comprend les étapes d'évaluation, d'entraînement et de suivi, lesquelles sont assumées par les intervenants du réseau (CSSS et CRDP). La gamme d'aides techniques offerte par l'État est organisée en programmes distincts selon le type d'incapacités qu'elles visent à compenser. Ces programmes sont balisés soit par des guides de gestion, et administrés par les agences ou les établissements, soit par des règlements découlant de la Loi sur l'assurance maladie (L.R.Q. c. A-29), et administrés par la RAMQ.

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 5 Élargir la gamme des aides techniques et accroître leurs applications, de façon à répondre aux besoins des personnes ayant une déficience physique et veiller à mettre à jour ces aides techniques.	• L'implantation d'un fichier central d'information à jour. • L'instauration d'un répertoire des nouvelles aides. • La création d'une « veille » technologique. • La révision de la gamme des aides. • Financement adéquat.

Compte tenu de la quantité insuffisante de certaines aides techniques ainsi que de la désuétude de plusieurs aides offertes, les objectifs 2004-2009 ciblent la nécessité de réviser les programmes en fonction des besoins qu'ils visent à combler et en prenant en considération l'évolution rapide de la technologie. Pour ce faire, ils déterminent un certain nombre de résultats attendus :

7. Selon le Rapport d'avancement de l'implantation du plan d'accès 2012-2013.

- **L'implantation d'un fichier central d'information à jour** : Pour le programme des aides à la mobilité⁸, la RAMQ a mis en place un outil de gestion des appareils et des pièces permettant d'obtenir une information à jour sur le parc des fauteuils roulants détenus et des pièces récupérées à des fins de valorisation. L'implantation d'un tel fichier central d'information n'est toutefois pas propagée à l'ensemble de la gamme de ces aides.
- **L'instauration d'un répertoire des nouvelles aides** : Le MSSS a confié à l'INESSS le mandat de soutenir une veille sur les aides techniques émergentes. Cette information n'est toutefois pas consignée dans un répertoire.
- **La création d'une « veille » technologique** : Après avoir examiné avec ses partenaires les pratiques en matière de veille technologique au regard des aides techniques, le MSSS a confié à l'INESSS, en mai 2009, le mandat d'instaurer un réseau de veille technologique des aides techniques à l'intention des personnes ayant une déficience. Un projet d'entente d'implantation d'une veille technologique sur les aides techniques entre l'INESSS, l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ) et le MSSS a été signé en novembre 2012. Le mandat de veille a été confié à l'Unité d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé de l'IRDPQ (IRDPQ-UETMIS), avec le soutien méthodologique et financier de l'INESSS.

La révision de la gamme des aides :

- En juin 2006, la révision du Programme des aides auditives⁹ a été réalisée et a notamment permis l'accès aux prothèses auditives de type numérique et à une évaluation globale des besoins pour les personnes de 65 à 74 ans;
- En septembre 2010, le MSSS a instauré le Programme de remboursement des frais relatifs à l'utilisation d'un chien d'assistance à la motricité, permettant d'élargir la gamme des aides techniques offertes;
- En 2011, le Programme des aides visuelles¹⁰ a été révisé, permettant notamment le regroupement de trois programmes en un seul, un accès à un plus grand nombre d'aides pour un plus grand nombre de personnes et l'ajout de nouvelles technologies;
- Le MSSS a terminé en 2011 la mise à jour et l'informatisation des guides de gestion pour les programmes d'aides techniques existants, en collaboration avec leurs mandataires. Ces actions ont permis de faciliter l'accès aux usagers et aux intervenants et de réviser leur mode de financement;
- La révision du Règlement sur les appareils suppléant à une déficience physique¹¹ est en cours. Six programmes offrant des aides techniques permettant de compenser des incapacités motrices sont actuellement en vigueur. Ce chantier envisage leur intégration au règlement actuel, ce qui les placerait sous la responsabilité de la RAMQ, en faciliterait l'accès pour les usagers, et en permettrait une gestion plus efficace et efficiente. Les travaux prennent en considération le suivi de l'utilisation des aides et les services de dépannage.

Un financement adéquat :

Le coût des programmes d'aides techniques a connu une hausse de 52,8 % entre 2006 et 2012, en parallèle à une hausse du nombre d'usagers de 44,4 % pour cette même période.

8. Règlement sur les appareils suppléant à une déficience physique et assurés en vertu de la Loi sur l'assurance maladie (L.R.Q. c. A-29, r.4).

9. Règlement sur les aides auditives et les services assurés (L.R.Q. c. A-29, r.2).

10. Règlement sur les aides visuelles et les services afférents assurés (L.R.Q. c. A-29, r.3).

11. Règlement sur les appareils suppléant à une déficience physique et assurés en vertu de la Loi sur l'assurance maladie (L.R.Q. c. Q-29, r.4).

Tableau 6

Évolution des programmes d'aides techniques

Année financière	Dépense	Variation*	Nbre d'usagers**	Variation*
2003-2004	92,7 M\$	s.o.	126 791	s.o.
2004-2005	95,1 M\$	2,6 %	127 635	0,7 %
2005-2006	112,3 M\$	18,1 %	152 230	19,3 %
2006-2007	130,5 M\$	16,2 %	159 458	4,8 %
2007-2008	141,3 M\$	8,3 %	174 870	9,7 %
2008-2009	141,2 M\$	(0,1 %)	180 503	3,2 %
2009-2010	159,5 M\$	13,0 %	196 955	9,1 %
2010-2011	163,1 M\$	2,3 %	198 109	0,6 %
2011-2012	171,6 M\$	5,2 %	219 754	10,9 %
2012-2013	172,8 M\$	0,0 %	206 931	0,0 %

Source : Reddition de comptes des mandataires de programmes.

* Présente le taux de variation par rapport à l'année financière précédente.

** Présente le nombre de personnes servies annuellement.

À la demande du Vérificateur général du Québec, le MSSS a modifié la répartition budgétaire entre les deux mandataires responsables de l'attribution des triporteurs, quadriporteurs et ambulateurs en fonction des usagers actuels pour l'ensemble du Québec.

Dans un objectif de simplification des processus et de consolidation des programmes, le MSSS procède à l'examen continu des modes d'allocation des ressources pour les programmes ministériels d'aides techniques afin d'apporter les modifications nécessaires. Des mesures ont été mises en place pour résorber les listes d'attente pour les programmes ministériels des aides à la locomotion.

CONSTAT :

Quatre programmes d'aides techniques ont été mis à jour (aides auditives et aides visuelles (intégration de trois en un seul), leur mode de gestion a été simplifié et harmonisé, leur couverture a été mise à jour afin notamment d'introduire certaines nouvelles technologies et d'élargir la base d'usagers admissibles.

Le programme des chiens d'assistance à la motricité a été mis en place. De nombreux guides de gestion des programmes réseau ont été mis à jour et rendus disponibles en ligne. Un réseau de veille technologique a été instauré. On a observé une augmentation du financement.

Toutefois, les défis de la mise à jour technologique des aides techniques et l'évolution des aides disponibles pour répondre aux besoins de la population vieillissante demeurent.

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 12 Simplifier, harmoniser, rendre accessibles et tenir à jour régulièrement les règlements (programmes RAMQ) et les outils de gestion (programmes réseau) des programmes d'aides techniques.	• La mise en place de mécanismes de révision des outils de gestion.

Les moyens pour obtenir des aides techniques sont peu ou mal connus, et les procédures sont souvent compliquées. En effet, il est difficile pour les intervenants et les personnes concernées de savoir à quoi ces dernières ont accès. L'ensemble des acteurs ressent le besoin de clarification à cet égard. De plus, certains programmes sont appliqués différemment d'une région à une autre et, parfois, d'un établissement à un autre, ce qui donne lieu à des iniquités et à des disparités entre les divers groupes de personnes concernées.

Les données disponibles sur l'état des listes d'attente pour l'obtention d'une aide technique¹² indiquent que le nombre de personnes en attente augmente régulièrement d'année en année. Il était de 2 810 personnes en 2004-2005 et a atteint 3 495 personnes en 2011-2012, soit une augmentation moyenne de 3,5 % par année.

Le Protecteur du citoyen rapporte l'existence de nombreuses plaintes touchant les délais d'attente pour une aide aux fonctions d'élimination. Dans le cas des programmes d'aides techniques administrés par la RAMQ, il déplore le refus d'une deuxième aide à la locomotion. L'OPHQ doit répondre à de nombreuses demandes d'accompagnement concernant l'accès aux aides à la mobilité motorisées.

Pour résoudre ces problèmes d'accessibilité, et en conformité avec la recommandation du Vérificateur général du Québec, le MSSS poursuit la simplification et l'harmonisation des programmes d'aides techniques.

Dans l'objectif de rendre accessible l'information aux usagers, le MSSS a terminé, en 2009, la révision de la présentation des programmes d'aides techniques sur son site Internet, de façon à ce que l'utilisateur trouve facilement les renseignements suivants :

- L'ensemble des programmes d'aides techniques offerts;
- La nature des aides couvertes dans chacun des programmes et leurs finalités;
- Les critères d'admissibilité;
- La façon de procéder pour avoir accès aux aides de chacun des programmes.

En réponse au Vérificateur général du Québec qui réclamait la mise à jour des outils de gestion, la RAMQ a terminé en 2012 le projet de Service en ligne des aides techniques et de modernisation des processus pour les trois programmes d'aides techniques qu'elle administre. Ce projet a permis la révision en profondeur des processus administratifs et la refonte du système informatique appuyant les activités, améliorant du coup la réponse à un nombre croissant de demandes.

12. À l'exception des programmes balisés par règlement et gérés par la RAMQ.

CONSTAT :

Le MSSS a introduit des mesures de mise à jour en continu des programmes d'aides techniques et procède à une évaluation régulière de chacun d'eux. Il poursuit la simplification et l'harmonisation des programmes d'aides techniques sur le plan de la gestion et de l'accès.

Or, malgré les efforts consentis, certains programmes présentent des délais d'attente, et les partenaires continuent d'enregistrer des plaintes à cet égard.

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 15 Assurer un meilleur suivi de l'utilisation des aides techniques attribuées à la personne ayant une déficience physique incluant l'aide spécialisée nécessaire.	La détermination et la mise en œuvre de mécanismes de suivi.

Un suivi systématique permettrait de s'assurer, d'une part, que les aides techniques répondent aux besoins de la personne et, d'autre part, qu'elles sont utilisées, et ce, adéquatement. Ces précautions s'imposent puisqu'il a été démontré que les aides techniques attribuées ne sont pas toujours utilisées à moyen et à long terme. Améliorer le suivi de ces attributions permettrait de favoriser la qualité de vie des utilisateurs, de mieux connaître les possibilités et les limites de l'équipement ainsi que de permettre la récupération et la valorisation des aides inutilisées, voire d'optimiser la gestion des fonds publics.

Aucun suivi systématique individuel de l'utilisation des aides techniques n'est mis en place. Par ailleurs, de nombreux efforts sont déployés dans chacun des programmes afin de valoriser les équipements qui sont rapportés par les usagers. À cet effet, on remarque que les activités de valorisation ont augmenté la rapidité d'attribution des aides techniques à la mobilité.

En 2007, la RAMQ a conçu un outil de gestion fournissant l'information à jour sur les fauteuils roulants et les pièces disponibles dans la province, à des fins de valorisation. Depuis 2009, les CRDP ont accès à ce système de gestion des aides techniques (GAT) qui facilite et simplifie l'accès aux équipements usagés pouvant être réattribués.

En 2009, le MSSS a élaboré des indicateurs de performance en collaboration avec la RAMQ, l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal (IRGLM) et l'IRD PQ. Ces indicateurs concernent les programmes d'aides à la motricité¹³ et sont basés sur le taux de consommation, le coût par habitant, le coût moyen des appareils et des réparations et le taux de valorisation.

En 2010, la RAMQ a systématisé le nettoyage et la désinfection des fauteuils roulants au sein des CRDP. Ces procédés sont clairement établis dans les contrats signés avec les établissements.

Depuis 2011, le MSSS subventionne un projet de recherche de l'École d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal portant sur l'utilisation réelle des prothèses auditives attribuées aux personnes de 65 ans et plus dans le cadre du Programme des aides auditives¹⁴.

13. À l'exception du programme d'aides à la motricité balisé par règlement.

14. Règlement sur les aides auditives et les services assurés (L.R.Q. c. A-29, r.2).

CONSTAT :

Plusieurs activités de planification du suivi de l'attribution des aides techniques à la motricité et de valorisation de fauteuils roulants et d'aides à la mobilité ont été mises en place au cours des années de référence par le MSSS, la RAMQ et les CRDP. Toutefois, il n'existe aucun mécanisme systématique de suivi individuel postattribution.

4.4 Services d'aide à domicile et de soutien à la famille et aux proches

Les services d'aide à domicile visent à soutenir la personne dans la réalisation d'activités courantes. Ils se déclinent notamment par les services d'assistance personnelle comme l'aide à l'hygiène, les services d'aide domestique, de soutien civique et d'appui aux tâches familiales.

Les services de soutien à la famille et aux proches regroupent quant à eux un ensemble d'activités permettant de prévenir l'épuisement des proches d'une personne ayant une déficience physique. Ils comprennent le répit, le dépannage, le gardiennage ou la surveillance.

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 4 Répondre plus efficacement aux besoins de la clientèle du Programme en déficience physique, aux besoins des familles des personnes concernées et de leurs proches en matière de soutien à domicile.	• Les budgets accordés au soutien à domicile sont haussés de manière à améliorer/accroître l'ensemble des services offerts. • L'écart entre les services requis et les services offerts (en matière de soutien à domicile) aux personnes ayant des incapacités significatives et persistantes est réduit. • L'écart entre les services requis et les services offerts en matière de soutien à domicile aux proches et aux familles est réduit.

La Politique de soutien à domicile reconnaît les besoins des familles en définissant une gamme de services auxquels elles devraient avoir accès. Le programme-services en déficience physique reconnaît également la réponse aux besoins des familles et des proches comme un déterminant du succès du plan d'intervention de la personne ayant une déficience physique.

Le tableau 7 présente l'évolution des volumes d'usagers et de ressources en services de soutien à domicile en déficience physique.

Tableau 7

Nombre d'heures de services professionnels et d'aide à domicile

SERVICES PROFESSIONNELS

	2009-2010	2010-2011	2011-2012	2012-2013
Usagers ayant une déficience physique	29 475	29 520	30 691	32 131
Nombre d'heures d'interventions	188 401	183 236	212 499	230 308
Nombre moyen d'heures par année	6,4	6,2	6,9	7,2

AIDE À DOMICILE*

	2009-2010	2010-2011	2011-2012	2012-2013
Personnel CSSS	520 427	547 716	577 103	586 438
Chèque emploi-service*	3 366 771	3 253 494	3 075 207	2 975 837
Achetées CSSS	487 898	434 911	547 106	569 611
Total de l'aide à domicile	4 375 096	4 236 121	4 199 416	4 131 886
Total des heures de service	4 563 497	4 419 357	4 411 915	4 362 194

Source : Gestred, formulaire 554.

* À partir de P9 2009-2010 seulement.

Les besoins en soutien à domicile ne cessent d'augmenter en raison de l'accroissement des besoins des usagers et du fait que le domicile est le milieu de vie à privilégier par rapport aux ressources résidentielles alternatives. Quoi qu'il en soit, les heures accordées actuellement demeurent insuffisantes. Les services résidentiels devraient être intensifiés pour assurer le maintien des personnes ayant une déficience physique dans leur milieu naturel.

En ce qui concerne le soutien à la famille ou aux proches, il s'agit d'une responsabilité partagée entre le MSSS et divers ministères et organismes publics et privés. Plusieurs études ont démontré l'ampleur des besoins et révèlent l'importance de la contribution des familles au soutien à domicile d'une personne ayant une déficience physique.

En 2010, une étude de l'OPHQ sur les besoins de répit, de gardiennage et de dépannage des familles ayant un enfant présentant une déficience mentionne que le programme de soutien aux familles devrait permettre d'améliorer leur capacité de prendre soin de l'enfant tout en assurant leur bien-être physique, psychologique et social. Elle détermine comme moyen l'attribution de périodes de ressourcement et de repos selon le type de services requis, soit du répit, du gardiennage et du dépannage. Ce programme devrait leur permettre de vaquer à l'ensemble de leurs obligations afin de respecter leur intégrité et ainsi répondre à l'ensemble des besoins de la personne ayant une déficience physique. De plus, au cours d'une situation d'urgence, une mesure d'aide de dépannage immédiate et non planifiée devrait être disponible afin de minimiser la situation de crise et d'assurer la sécurité de la personne.

Le Conseil de la famille et de l'enfance (CFE) a publié en 2008 l'*Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés : trois priorités pour une meilleure qualité de vie* dans lequel il fait valoir l'urgence des besoins du milieu familial des enfants ayant une déficience et établit trois priorités en matière de soutien à ces familles, dont celle d'augmenter les ressources destinées au répit et au gardiennage.

Tableau 8

**Nombre d'utilisateurs et de ressources en services de soutien aux familles
(allocation directe de répit, de gardiennage et de dépannage)**

	Nombre d'utilisateurs	Montant total	Montant moyen	Nombre total d'heures	Nombre moyen d'heures par usager
2004-2005	5 537	6 865 877 \$	1 240 \$	s.o.	s.o.
2005-2006	5 549	6 797 970 \$	1 225 \$	1 599 522	288,3
2006-2007	5 875	7 264 069 \$	1 236 \$	1 709 193	290,9
2007-2008	6 017	7 486 564 \$	1 244 \$	1 761 544	292,8
2008-2009	6 133	8 048 906 \$	1 312 \$	1 893 860	308,8
2009-2010	6 467	8 383 018 \$	1 296 \$	1 972 475	305,0
2010-2011	6 668	8 902 890 \$	1 335 \$	2 094 798	314,2
2011-2012	7 195	9 971 707 \$	1 386 \$	2 346 284	326,1
2012-2013	6 903	9 580 081 \$	1 379 \$	2 240 019	324,5

Version de GESTRED (consulté le 2015-09-29).

Depuis 2004-2005, les ententes de gestion liant les agences et le MSSS comportent des indicateurs et des cibles pour les familles des personnes ayant une déficience physique.

Des disparités régionales existent relativement aux montants alloués, aux modalités de gestion et aux listes d'attente. Le Protecteur du citoyen est régulièrement interpellé à cet effet. Cette situation s'explique notamment par les différences entre les territoires au regard des besoins de la population et des ressources financières et communautaires disponibles. Par exemple, à certains endroits, on mentionne le manque de lieux adaptés et de ressources pour faire face aux situations très complexes, comme les troubles graves du comportement.

Les agences mentionnent que les budgets de soutien à domicile font l'objet d'une indexation et d'une majoration à chaque occasion de développement, que ce soit le rehaussement des équipes professionnelles en CSSS, celui du chèque emploi-service (CES) ou encore celui des budgets dans les différents programmes régionaux¹⁵. Toutefois, les services de soutien aux proches restent sommaires. Étant donné que l'on maintient à domicile des personnes présentant des incapacités de plus en plus importantes, l'ensemble des besoins ne peut être répondu. Ces situations de plus en plus complexes amènent une pression financière importante sur le programme de soutien à domicile.

15. Programme de services intensifs de soutien à domicile, programme de soutien aux proches aidants, programme de soutien aux ressources de répit, dépannage et gardiennage, ainsi qu'au parc régional d'aides techniques aux activités de la vie quotidienne et domestique.

CONSTAT :

La réponse aux besoins en matière de services d'aide à domicile est incomplète dans toutes les régions de même que peu adaptée aux besoins des personnes ayant une déficience physique. La principale raison est que le modèle a été principalement conçu en réponse aux besoins des personnes vieillissantes. Les services d'aide à domicile et les services de soutien aux familles offerts sont inégaux d'une région à l'autre. Malgré les progrès réalisés au cours des dernières années, les services de soutien aux familles doivent être consolidés. La situation est particulièrement préoccupante pour les familles qui vivent avec des enfants ou des adultes présentant des limitations fonctionnelles graves ou des troubles du comportement ainsi que pour les familles vieillissantes, voire âgées.

4.5 Activités socioprofessionnelles et communautaires

Toute personne aspire à participer à des activités professionnelles, sociales, culturelles, sportives et récréatives valorisantes, qu'elle ait ou non une déficience physique.

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 10 Appuyer le développement de mesures permettant à des personnes ayant une déficience physique d'accéder à des activités qui favorisent leur développement et leur épanouissement.	La mise en place de mécanismes de collaboration plus formels (de type table intersectorielle) entre le réseau de la santé et des services sociaux, le ministère des affaires municipales, des loisirs et des sports, les municipalités, l'OPHQ, le milieu associatif.

Le soutien à la participation sociale et communautaire offre à la personne ayant une déficience physique la possibilité de s'actualiser par des activités de bénévolat, des activités artistiques, éducatives, récréatives, sportives, etc. Dans certaines situations, cette participation permet également d'éviter l'effritement de son réseau social et l'épuisement de sa famille.

L'OPHQ a pour mandat d'enjoindre les ministères et organismes publics, dont les municipalités, à se conformer à la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées¹⁶. L'article 61.1 de cette loi oblige à l'élaboration d'un plan d'action visant l'atteinte des objectifs inscrits dans la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité (À part entière)*.

L'OPHQ suit annuellement le degré de réalisation des plans d'action produits par les diverses instances. En 2011-2012, l'OPHQ a procédé à l'analyse et au suivi de 2 666 mesures, dont 1 003 relèvent des ministères et des organismes publics, et de 1 663 mesures qui sont inscrites dans les plans d'action des municipalités.

Les agences rapportent l'existence de plusieurs tables de concertation ou de comités régionaux regroupant le réseau de la santé et des services sociaux, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS), les municipalités, l'OPHQ et le milieu associatif pour la mise en place d'activités favorisant le développement et l'épanouissement des personnes ayant une déficience physique.

En avril 2013, cinq régions se sont partagé une somme de 10 M\$ que le MSSS a injecté dans son réseau, dont au moins 5 M\$ visaient le développement d'activités de jour. Cette annonce a été assortie de la création d'un groupe de travail visant le développement d'activités socioprofessionnelles.

16. Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (L.R.Q. c. E-20.1).

CONSTAT :

Plusieurs mécanismes régionaux de collaboration intersectorielle existent pour la mise en place d'activités qui favorisent la participation sociale des personnes ayant une déficience physique. Le développement d'activités de jour et communautaires ainsi que d'activités de loisirs adaptées reste toutefois à consolider en partenariat avec les organismes communautaires. Il en va de même pour l'accès aux services de transport adapté, pourtant essentiels pour participer à ces activités. Les travaux sur les activités socioprofessionnelles se poursuivent.

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 9 Participer au développement de mesures permettant aux personnes ayant une déficience physique d'accéder à un emploi.	• La table intersectorielle se voit confier le mandat de préparer des mécanismes de concertation MSSS-ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS). • La réalisation d'actions précises ayant pour objectif l'intégration des personnes ayant une déficience physique dans le monde du travail.

Pour les personnes ayant une déficience physique, l'accès à un travail rémunéré est plus difficile que pour la population en général. La Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées encadre la concertation entre le MESS, le MELS et le MSSS.

Un groupe de travail créé par le MSSS a procédé à une analyse de la situation touchant l'accès à des activités socioprofessionnelles et communautaires stimulantes et valorisantes pour les personnes ayant une déficience physique. Un problème d'accès aux services d'intégration socioprofessionnelle a été soulevé de même que des problèmes liés à l'accès à un emploi valorisant, à l'adaptation de postes de travail et au maintien en emploi.

Des problèmes de continuité des services de soutien sont présents, aussi bien à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux qu'avec les autres réseaux. Les personnes, leurs parents ou leurs représentants ont souvent à assurer les relais et la coordination entre les différents fournisseurs de services.

CONSTAT :

Les problèmes d'accès aux services d'intégration socioprofessionnelle, d'accès au travail, d'adaptation de postes de travail ainsi que de services de soutien au maintien en emploi demeurent très présents pour les personnes ayant une déficience physique. Les travaux de concertation en cours doivent être poursuivis pour améliorer la coordination des actions des divers secteurs d'activité.

4.6 Soutien résidentiel

Le soutien résidentiel consiste en des services visant l'accès des personnes ayant une déficience physique à des habitations adaptées à leurs besoins et intégrées le plus possible dans leur communauté. On pense ici aux milieux résidentiels substituts ou aux places de répit ou de dépannage répondant aux besoins

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 11 Supporter la création de milieux résidentiels non institutionnels, intégrés dans la communauté et qui répondent aux besoins et aux choix des personnes ayant une déficience physique.	• La disponibilité d'un portrait précis de la situation quant aux besoins réels en matière de milieux résidentiels. • La mise en place de mécanismes de collaboration plus formels (de type table intersectorielle) entre le RSSS et le ministère des Affaires municipales, du Sport et du Loisir. • Le lancement de projets pilotes.

La Politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix* indique les intentions du MSSS de mettre en place les ressources pour favoriser le maintien des personnes dans leur milieu de vie naturel. Or, en déficience physique, le soutien résidentiel se traduit surtout par la nécessité de rendre disponible une gamme d'options résidentielles répondant aux besoins des personnes ayant une déficience physique.

Malgré des collaborations avec l'Office municipal d'habitation (OMH) et la Société d'habitation du Québec (SHQ) pour le développement de logements adaptés, les problèmes touchant cette indisponibilité sont nombreux :

- Peu ou pas accès aux logements sociaux avec soutien communautaire;
- Délais d'accès importants au Programme d'adaptation de domicile et aux services d'évaluation préalable;
- Pénurie de ressources adaptées pour répondre aux besoins particuliers des usagers ayant des besoins complexes, dont les personnes ayant des multiproblématiques;
- Manque de ressources transitoires et de ressources de répit;
- Délais d'accès importants aux ressources alternatives novatrices;
- Hébergement en centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD) de jeunes ayant une déficience physique, faute d'habitation adaptée à leurs besoins.

Le Protecteur du citoyen rapporte à cet effet plusieurs plaintes concernant l'hébergement en CHSLD de personnes de moins de 65 ans ayant une déficience physique ainsi que le manque de ressources résidentielles pour les personnes présentant plusieurs déficiences et celles ayant des troubles graves ou très graves du comportement.

Par ailleurs, une directive ministérielle a été envoyée en juin 2011 aux agences pour les enjoindre à diminuer le nombre de personnes de moins de 65 ans hébergées en CHSLD d'au moins 10 %.

En avril 2013, cinq régions se sont partagé une somme de 10 M\$ que le MSSS a injecté dans son réseau, dont 5 M\$ visaient le développement de projets résidentiels novateurs.

CONSTAT :

Bien que des initiatives locales intersectorielles se mettent en place au cours de situations problématiques d'hébergement public, les rôles et les responsabilités des différents acteurs concernés sur le plan résidentiel méritent d'être mieux définis. Une vision commune au sein du réseau est essentielle pour faire en sorte que l'organisation des services favorise avant tout le maintien dans leur milieu naturel des personnes ayant une déficience physique le plus longtemps possible et évite l'hébergement en CHSLD. Enfin, l'amélioration de l'accès et de l'offre de service de ressources adaptées aux besoins des personnes ayant des problèmes complexes doit être poursuivie de même que la mise en place de différentes options résidentielles qui répondront à une diversité de besoins des personnes ayant une déficience physique.

4.7 Soutien des autres programmes-services

Puisque la personne ayant une déficience physique peut avoir besoin des services d'un autre programme-services, il est nécessaire de prévoir un ensemble de mesures visant à soutenir les intervenants et les professionnels dans leurs activités auprès de la personne ayant une déficience physique, même si l'intervention n'est pas liée à sa déficience.

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 14 Que les acteurs des services de santé physique tiennent mieux compte des besoins des personnes ayant une déficience physique.	• L'adoption d'un programme national de formation. • La formation des équipes de formateurs régionaux. • Le dépôt du calendrier des rencontres. • La création de matériel de formation à l'intention des nouveaux employés.

Selon les auteurs des objectifs 2004-2009 en déficience physique, la réalisation de cet objectif passe par des activités de formation du personnel des services de santé physique afin d'adapter les services aux particularités des personnes ayant une déficience.

Or, aucune activité de formation destinée aux acteurs de la santé physique sur la manière de prendre en compte les besoins des personnes ayant une déficience physique n'a été planifiée, organisée ou donnée dans le réseau de la santé et des services sociaux pendant la période de référence, ni après. Il existe des activités de formation en déficience physique offertes par plusieurs organismes communautaires, mais leur qualité n'a jamais été évaluée.

Toutefois, l'OPHQ tient régulièrement des rencontres d'information auprès des ordres professionnels en santé et en services sociaux afin que leurs membres tiennent mieux compte des besoins des personnes ayant une déficience physique.

CONSTAT :

Aucun programme national de formation n'a été adopté, pas plus que des équipes régionales de formateurs n'ont été constituées afin que les acteurs des services de santé physique tiennent mieux compte des besoins des personnes ayant une déficience.

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 17 Clarifier certains concepts et certaines responsabilités en matière de services de santé physique dans la perspective d'un continuum de services intégrés.	• Les clarifications sont adoptées par les services de santé physique relativement au diagnostic, au traitement médical, aux services de réadaptation précoce et aux services courants de réadaptation (un document devrait avoir été produit à cet effet).
Objectif 18 Clarifier certains concepts et certaines responsabilités en matière de réadaptation spécialisée dans la perspective d'un continuum de services intégrés.	• Les clarifications sont acceptées de façon consensuelle pour ce qui est des programmes DP et des personnes âgées en perte d'autonomie (PAPA) (un document devrait être produit à cet effet). • Les services ultraspécialisés sont bien définis (un document devrait être produit à cet effet).

En 2004, le MSSS a publié l'*Architecture des services de santé et des services sociaux – Les programmes-services et les programmes-soutien*. Ce document vient clarifier certains concepts et certaines responsabilités en matière de services de santé physique et de réadaptation spécialisée. Il dresse également certaines limites des programmes-services.

En 2007, le *Cadre de référence pour les services surspécialisés de réadaptation en déficience physique* était diffusé. Ce dernier définit ce qu'est un service surspécialisé. Toutefois, à l'usage, on remarque que l'évolution des pratiques cliniques induit une modulation de la notion de surspécialité : ce qui est surspécialisé à un moment peut ne plus l'être quelques années plus tard.

En 2008, les travaux entourant l'implantation du Plan d'accès sont venus clarifier les responsabilités des différents paliers de services.

CONSTAT :

De nombreux concepts ont été clarifiés en matière de santé physique et de déficience physique. Or, des travaux demeurent nécessaires, notamment pour préciser les concepts et les responsabilités en matière de services de réadaptation dans une perspective de continuum intégré de services.

5. AVIS PROVENANT DES ORGANISMES REPRÉSENTANT LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE

La présente section rassemble les avis de la COPHAN et de l'AQRIPH sur les constats réalisés dans la section précédente. Consultée sur les constats réalisés, à titre de membre du comité-conseil, la COPHAN a choisi de déposer un mémoire intitulé *Avis sur le Bilan de réalisation des objectifs 2004-2009 – Orientations ministérielles en déficience physique* plutôt que d'utiliser le questionnaire prévu à cette fin. Cette section est un extrait du mémoire dont les recommandations concernent le réseau de la santé et des services sociaux. Les recommandations touchant les autres secteurs sont présentées dans l'annexe 5.

5.1 ENJEUX TRANSVERSAUX

Dans son mémoire, la COPHAN présente plusieurs enjeux transversaux importants touchant les services aux personnes ayant des limitations. Elle suggère que les fonds des programmes du réseau soient consacrés aux services directs aux personnes en économisant sur l'encadrement de tous les types de services. L'amélioration de l'accès aux services devrait être connue publiquement. Par conséquent, les délais d'accès aux services offerts par les établissements (CSSS et CRDP) ainsi que les délais d'accès aux services à domicile devraient être affichés en ligne.

Dès le début des services à la personne, la COPHAN suggère que les personnes ayant une déficience physique assistent à des rencontres d'orientation afin qu'elles puissent obtenir sans délai les explications quant aux démarches à faire pour accéder aux services dont elles ont besoin en réadaptation, en aides techniques, en adaptation de domicile, etc. L'organisme suggère également l'élaboration d'une pochette d'information se déclinant en divers formats accessibles ainsi que d'un site Web adapté aux personnes, selon leur déficience.

Cela suppose la disponibilité d'intervenants pivots et d'intervenants pivots réseau. De plus, cette disponibilité doit être suivie par une reddition de comptes sur les mandats et le nombre de cas suivis.

Comme l'AQRIPH, la COPHAN propose des rencontres d'information périodiques entre les intervenants du réseau local de services (RLS) et le milieu communautaire pour connaître les étapes nécessaires permettant d'accéder à un service. Ces organismes rappellent l'importance des projets cliniques comme moments privilégiés de concertation et d'arrimage.

Selon les organismes représentant les personnes ayant une déficience physique (COPHAN et plusieurs regroupements régionaux de l'AQRIPH), il faut également s'assurer que le lieu de prestation des services par les établissements est adéquatement desservi par les services de transport collectif réguliers et adaptés.

Les personnes ayant une déficience physique devraient être mieux renseignées sur la possibilité de formuler une plainte ou un commentaire, que ce soit par l'entremise des commissaires, du milieu communautaire, des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes ou du processus de formulation des plaintes amélioré et simplifié.

Pour la COPHAN, il est essentiel de renforcer la participation du milieu communautaire dans la révision des programmes ainsi que dans les modulations de l'offre de service et des règles d'admissibilité ou de transfert des services afin de connaître en tout temps le rôle de chacun des acteurs dans le réseau de la santé et des services sociaux. Cette participation doit également être soutenue financièrement.

5.2 Enjeux particuliers aux services

5.2.1 Pour des services de santé physique adaptés aux besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles

En ce qui concerne les services en santé physique propres aux personnes ayant des limitations fonctionnelles, les organismes proposent que soit élaboré un répertoire des RLS en référence aux besoins des personnes et à l'accessibilité des services, et que ce répertoire soit disponible sur un site Web accessible. Pour ce faire, il faudra harmoniser les données disponibles dans les portails régionaux des agences avec celles du MSSS et s'assurer que les données collectées sont validées en collaboration avec le secteur communautaire.

L'accessibilité à des services de première ligne adaptés doit être assurée, et les personnes ayant une déficience doivent en être informées en conformité avec la Politique gouvernementale sur l'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées. Pour cela, il faut se préoccuper de l'accessibilité des services dès l'achat ou la location de biens et de services, en étendant la portée de l'article 61.3 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale aux établissements du RLS. La COPHAN insiste sur le fait qu'il existe encore de nombreux obstacles à l'accessibilité des locaux ou au matériel adapté requis et utilisé. Et même s'il est accessible, le matériel adapté demande souvent trop de temps ou une expertise non disponible.

Dans les services de première ligne, il faut s'assurer que les personnes sourdes ou malentendantes ont accès aux services d'un interprète et que les protocoles d'accès mis en place pour ces services sont évalués, harmonisés et adaptés au besoin, puis diffusés à l'ensemble des RLS ainsi qu'aux personnes susceptibles d'avoir besoin de services de communication adaptés. Ces recommandations incluent la mise en place de moyens de prise de rendez-vous variés, comme les messages texte, les courriels ou le télécopieur.

Pour favoriser l'adaptation des services, les organismes croient qu'il faudrait élaborer un programme de formation obligatoire à l'intention du personnel des services généraux en utilisant et en rémunérant l'expertise des personnes ayant des limitations fonctionnelles, tant sur le plan de l'élaboration, de la prestation, de la mise en œuvre que de l'évaluation de cette formation. Cela comprend l'arrimage des programmes de prise en charge des personnes ne correspondant pas à un profil habituel et la clarification des responsabilités dans ces cas.

À la fin de ses recommandations sur les services de santé physique, la COPHAN mentionne l'importance que les groupes de médecine familiale, les cliniques-réseau et les CSSS offrent aux personnes ayant peu ou pas de mobilité la possibilité de recevoir des services de première ligne à domicile.

5.2.2 Pour des services en santé publique adaptés aux personnes ayant des limitations fonctionnelles

Les organismes font valoir à quel point il est important que toutes les activités et les campagnes de santé publique et de prévention soient accessibles aux personnes ayant des limitations fonctionnelles. À cette fin, il faudrait, en collaboration avec le milieu communautaire, que soient documentées les difficultés vécues par les personnes ayant des limitations fonctionnelles à l'égard des activités et des campagnes des dernières années, y compris les solutions de rechange mises en œuvre, et que soit rédigé et diffusé un cadre de référence et des outils soutenant des interventions adaptées du réseau de la santé publique.

Au cours des campagnes de vaccination, il serait important d'ajouter le personnel des entreprises d'économie sociale en aide domestique, tout personnel intervenant auprès des personnes dans le cadre du programme chèque emploi-service et toutes les personnes-ressources des services de répit-dépannage à la liste du personnel prioritaire à vacciner et, le cas échéant, à prendre en compte au cours d'autres actions de prévention visant le personnel en contact avec des personnes à risque.

Dans son mémoire, la COPHAN indique aussi que la santé publique devrait appliquer, dans ses avis, ses analyses, ses recherches et ses rapports, une analyse différenciée selon les limitations des personnes.

5.2.3 Recommandations touchant les services de réadaptation

Il est essentiel, pour l'ensemble des organismes de personnes ayant des limitations, que les intervenants des centres de réadaptation connaissent bien et maîtrisent les trajectoires, les continuums et les corridors de services relatifs aux personnes et à leurs proches dont ils ont la responsabilité. Cela inclut les commissaires aux plaintes des établissements, les agents d'accueil et d'orientation, les partenaires ainsi que le secteur communautaire. Pour ce faire, il faut au départ une réelle concertation CSSS-CRDP.

Ils recommandent aussi de poursuivre la clarification des rôles et des responsabilités des partenaires, CSSS et CRDP, dans les continuums, les trajectoires et les corridors existants, et d'en ajouter là où il le faut, en partenariat avec le milieu communautaire, en portant une attention particulière aux clientèles dites communes.

À titre de partenaires de services, les organismes indiquent qu'il serait naturel que l'on partage avec le milieu communautaire les rapports de suivi du Plan d'accès. Celui-ci devrait être amélioré, notamment en précisant la définition du premier service comme étant un service effectif et direct, et non une rencontre d'évaluation ou d'information, et en incluant l'accès au deuxième service dans un suivi et une reddition de comptes correspondante. Il faut s'assurer que l'accès aux services n'est pas modulé selon l'origine du financement (RAMQ, Commission de la santé et de la sécurité du travail, Société de l'assurance automobile du Québec, etc.) et que l'existence de passe-droits qui peut en découler est documentée et publiée.

Pour diminuer les délais de prise en charge, il faudrait obliger les professionnels de la santé à diriger les personnes directement et sans délai aux centres de réadaptation dès le diagnostic d'une déficience. Le processus d'attestation de la déficience ou de l'incapacité doit être modifié afin, d'une part, d'éviter que la personne ait à prouver chaque fois ce qui d'évidence n'a pas changé et, d'autre part, de lui permettre de continuer à accéder aux programmes au fil des ans.

Il est important pour la COPHAN que soit prévue une période de transition à l'interne entre les programmes consacrés à l'enfance, à l'adolescence, aux adultes et aux aînés, et que les dossiers des personnes ayant une déficience physique restent actifs plus longtemps, ou puissent être réactivés plus facilement, dans les centres de réadaptation.

5.2.4 Recommandations touchant les aides techniques

Les organismes représentant les personnes ayant des limitations recommandent un accès plus rapide aux aides techniques requises, y compris les nouvelles technologies. À ce titre, il faudrait que soit modifié le processus d'appel d'offres afin d'augmenter la diversité des aides techniques disponibles tout en conservant leur gratuité et celle de l'entretien, du transport et du renouvellement de l'aide. Il faudrait également que soit diffusée aux personnes ayant une déficience physique l'offre d'aides techniques disponibles.

Pour ce qui est des programmes de chiens d'assistance, il serait cohérent pour la COPHAN que les coûts de tous les animaux d'assistance soient couverts et que les montants pour l'attribution et l'entretien des chiens soient indexés. En conséquence, l'accès au programme des chiens d'assistance à la motricité doit être élargi aux autres chiens d'assistance.

En ce qui concerne la veille technologique, une veille particulière axée sur les éléments d'accessibilité de la vie courante doit être mise en place et publicisée, et inclure une bonification conséquente des programmes. Les personnes ayant une déficience physique et leurs regroupements doivent pouvoir participer à cette veille. Celle-ci devra permettre d'assurer la compatibilité des nouvelles technologies aux appareils de la « vie courante » (cuisinière, lecteur DVD, téléphone, etc.).

5.2.5 Services d'aide à domicile et services de soutien aux familles

Afin d'avoir l'heure juste sur la situation des programmes de services d'aide à domicile (SAD) et de services de soutien aux familles (SAF), les organismes représentant les personnes ayant des limitations préconisent de procéder à une analyse précise de la situation, en partenariat avec le milieu communautaire, pour obtenir une

vision commune de la situation et pour agir en cohérence à court et à moyen terme. Cette stratégie commune d'évaluation de la situation des programmes de SAD et de SAF devra comprendre la documentation des services disponibles par région, une évaluation du taux régional de réponse aux besoins ainsi que la comparaison de l'offre de service et du taux de réponse aux besoins pour ces programmes dans les autres pays, États ou provinces. Cette démarche devrait s'appuyer sur les différents rapports déjà publiés provenant du Vérificateur général, du Protecteur du citoyen, des consultations de la politique À part entière ainsi que des rapports de l'OPHQ dans le cadre du Plan d'action gouvernemental pour la solidarité et l'inclusion sociale 2010-2015.

Les organismes demandent l'uniformisation des critères d'accès aux services et du niveau d'aide attribué à la personne et à sa famille, et que cet exercice soit fait en partenariat avec le milieu communautaire. Plus précisément, les cadres normatifs des programmes de soutien aux groupes communautaires offrant des services de répit et de dépannage doivent être uniformisés et bonifiés par une augmentation des salaires horaires en SAD et en SAF en fonction des coûts réels du marché de la main-d'œuvre. La COPHAN souhaite que cette uniformisation des cadres de gestion et des autres documents normatifs, réalisée en collaboration avec le milieu communautaire, fasse en sorte que les services prévus dans l'annexe du document *Précisions pour favoriser l'implantation de la Politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »* soient disponibles, notamment « le fait qu'un service n'y figure pas ne saurait faire en sorte qu'il ne soit pas offert s'il répond à des besoins spécifiques des personnes et des proches aidants »¹⁷.

Dans la même veine, il serait cohérent d'augmenter à 70 heures les services hebdomadaires admissibles d'aide à domicile avant de recourir à l'hébergement en CHSLD. L'intensité des services devrait être maintenue en attendant le résultat d'une plainte pour diminution de services, et les personnes recevant des soins palliatifs à domicile devraient être admissibles aux services d'aide à domicile et de soutien aux familles.

5.2.6 Soutien résidentiel

En ce qui a trait au développement d'options résidentielles, les organismes de personnes ayant des limitations mentionnent à quel point il est important que l'action des différents partenaires concernés soit bien coordonnée et que soit mis en place un réseau favorisant la concertation dans le domaine du logement social et communautaire. Ils souhaitent que le développement des milieux de vie soit fait en tenant compte de la proximité des services et des ressources de première et de deuxième ligne, et que ce principe soit retenu dans les critères de financement des projets résidentiels, en cohérence avec la Stratégie nationale de mobilité durable.

5.2.7 Activités socioprofessionnelles et communautaires

À ce sujet, la COPHAN a présenté au MSSS, en 2013, un mémoire intitulé *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées, phase 2*. Elle renvoie également aux travaux en cours sur les activités socioprofessionnelles et communautaires.

Concernant le développement d'activités socioprofessionnelles, les organismes désirent attirer l'attention sur le potentiel d'accueil du réseau de la santé et des services sociaux, compte tenu de son grand territoire et de sa grande diversité d'emplois, pour offrir des lieux de travail intéressants aux personnes ayant des limitations. En effet, plusieurs établissements du réseau sont soumis à des obligations d'embauche de personnes ayant une déficience, en vertu de la Loi sur l'accès à l'égalité en emploi dans des organismes publics, et n'atteignent pas leurs objectifs. Ces milieux constituent pourtant d'excellents lieux de stage et d'emploi pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles, que ce soit en développement d'habiletés ou de possibilités de plateaux adaptés de travail. À cet égard, la COPHAN souhaite que des engagements soient pris dans le cadre des présents travaux.

17. Chez soi : le premier choix : Précisions pour favoriser l'implantation de la Politique de soutien à domicile, MSSS, 2004, page 33

Les organismes rappellent que les activités de jour ne sont ni du répit ni du gardiennage, mais qu'elles doivent constituer des milieux stimulants qui répondent aux orientations de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience physique. De plus, ils souhaitent connaître les possibilités d'adaptation des postes de travail.

Les autres recommandations que la COPHAN a incluses dans son avis et qui concernent les secteurs autres que la santé et les services sociaux sont regroupées dans l'annexe 5.

Plusieurs organismes membres de l'AQRIPH ont accepté de remplir le questionnaire de consultation sur les actions du réseau de la santé et des services sociaux et les constats. Leurs recommandations ont donc été ajoutées à celles des partenaires et sont rapportées dans la section suivante.

6. AVIS DES PARTENAIRES CONSULTÉS

6.1 Domaines d'intervention prioritaires

Le tableau 9 révèle les domaines d'intervention retenus par les partenaires, en ordre d'importance.

Tableau 9

Hiérarchisation des domaines d'intervention par les partenaires

Rang	Domaines d'intervention
1	Les services d'aide à domicile
2	Les options résidentielles
3	Les services de soutien à la famille*
4	Les services de réadaptation*
5	Les activités socioprofessionnelles et communautaires
6	Les services en santé physique spécifiques
7	Les programmes de santé publique adaptés

* À noter que les pointages obtenus par les services de soutien à la famille (131) et les services de réadaptation (139) ne sont pas statistiquement différents et qu'ils pourraient être placés tous deux en troisième place.

Les domaines d'intervention suivants ont également été suggérés plus d'une fois :

1. L'accès aux aides techniques en contexte de soutien à domicile
2. Un réseau de services intégrés fort et fluide
3. L'accès à des services structurés d'accompagnement

6.2 Proposition d'actions structurantes

Les partenaires consultés ont déterminé les actions structurantes suivantes qui peuvent s'appliquer à l'ensemble des domaines d'intervention ciblés.

Tableau 10

Actions structurantes classées par ordre d'importance

Actions structurantes
Mettre en place et miser sur les continuums intégrés de services (première, deuxième et troisième ligne en déficience physique) : soutien à domicile, soutien à la famille, socioprofessionnel et communautaire, options résidentielles, c'est-à-dire tous les besoins présentés dans le PSI de la personne ayant une déficience physique;
Assurer une première ligne forte : uniformiser et consolider les services de première ligne et leur accès (services accessibles d'accueil et de référence, d'évaluation des besoins par des activités de repérage, de détection précoce et de diagnostic);
Ajuster la disponibilité des services aux besoins présentés dans le PSI : généraliser l'utilisation du PSI afin d'améliorer l'accès et de diminuer les temps d'attente.

Ils ont accompagné les propositions d'actions structurantes de plusieurs commentaires explicatifs :

Les continuums intégrés de services

Au sujet des continuums intégrés de services, les partenaires mentionnent qu'il est nécessaire d'accélérer et de formaliser des ententes interétablissements au sein du réseau, des alliances avec le secteur communautaire et des alliances intersectorielles (MELS, MESS, ministère des Transports du Québec, SHQ, OMH). Les établissements ne peuvent à eux seuls consolider et mettre en place les différentes mesures; la concertation du réseau local est essentielle à une organisation de services optimale. Il faut enfin s'assurer que les trajectoires de services du continuum intégré de services sont bien définies, fluides et harmonieuses, et qu'elles sont établies selon des principes d'équité territoriale.

Une première ligne de services forte et uniformisée

Les partenaires ont comme préoccupation, d'une part, un meilleur accès à l'accueil et à la référence, au repérage, à la détection précoce et au diagnostic, de même que, d'autre part, l'identification précoce des besoins de soutien à la famille.

Ils font mention de la nécessité d'accroître la disponibilité des services de soutien à la personne et à ses proches (soutien civique et soutien à l'intégration) pour arriver à répondre aux besoins présentés dans les PSI. De plus, ils soulignent le rôle incontournable de l'intervenant pivot.

6.3 Moyens de mise en œuvre des actions structurantes

Les continuums intégrés de services

Les partenaires consultés suggèrent de préciser les **trajectoires de services** et de convenir des **rôles et des responsabilités** de chaque acteur du continuum, y compris les groupes communautaires, en donnant **les moyens** à chacun de jouer le rôle qui lui est confié.

Ainsi, il est question de partenariat, de concertation et d'arrimage des acteurs du réseau local de services dans un contexte de reconnaissance et de respect des missions et des expertises de chacun.

Comme point d'ancrage, on propose la mise en place d'une **table régionale de concertation** qui servirait de lieu de consensus, de discussion, de collaboration, de transfert d'expertise et d'appropriation des mesures visant à améliorer les conditions des personnes présentant une déficience physique et de leur famille. Ce comité régional devrait inclure les organismes représentant les personnes ayant une déficience physique.

Il est nécessaire d'accélérer et de **formaliser les alliances intersectorielles** sur les plans local, régional et national, de formaliser les protocoles d'entente ainsi que d'établir des liens avec les autres secteurs de manière à optimiser l'entrée scolaire, l'intégration en emploi ou les activités socioprofessionnelles, etc.

La mise en place d'un continuum intégré de services pour une offre de milieux de vie diversifiés est nécessaire. Un tel chantier doit prévoir non seulement l'implication du MSSS et des ministères concernés, mais aussi l'appui des comités régionaux et locaux. Il doit viser à :

- mettre en place des solutions résidentielles de type HLM spécialisées et des projets novateurs;
- encourager la création de logements accessibles et correspondants au choix de la personne ayant une déficience physique;
- fournir l'accès aux aides techniques requises et au transport des personnes vers les services de réadaptation et les activités de vie.

Il est suggéré de veiller à l'élaboration de **guides de continuums intégrés de services par problématique de déficience**.

La première ligne forte

Les moyens proposés comprennent l'**ajout de ressources humaines qualifiées** et une **bonification des ressources financières pour le soutien aux familles** (répit, dépannage) de même que l'hébergement en ressources non institutionnelles, avec un meilleur soutien de la part de la deuxième ligne. On suggère également l'accès à des services structurés d'accompagnement, ce qui implique le **recours systématique à la fonction d'intervenant pivot réseau** afin de faciliter la planification des transitions que la personne vivra au cours de sa vie (du milieu de garde vers le milieu scolaire, du milieu scolaire vers le milieu du travail, en passant par les loisirs, les options résidentielles, l'utilisation du chèque emploi-service, etc.). La présence d'un intervenant pivot comme accompagnateur et conseiller permet de diminuer le sentiment de fardeau de la personne et de sa famille et contribue à les intégrer dans les décisions touchant l'organisation des services requis.

On suggère d'envisager la mise en place d'un **modèle de collaboration de type « personne-ressource »** ou « famille-ressource » qui nécessite une communication accrue entre l'établissement et la personne. Néanmoins, ce modèle pourrait leur permettre de bénéficier d'un service de référence doté d'un mécanisme de communication fluide bidirectionnel favorisant la continuité des services.

Les partenaires suggèrent aussi d'optimiser le **recours au plan de service individualisé** et de s'assurer que ce plan est **suivi par des indicateurs de performance**. Le continuum de services devrait être adapté à une démarche favorisant l'autonomie décisionnelle de la personne, ayant pour effet de l'intégrer davantage dans l'organisation des services requis.

La consolidation des services de réadaptation

Afin de répondre aux besoins immédiats de la personne et de soutenir la première ligne de services, les services de réadaptation doivent être consolidés. Il importe de **poursuivre la spécialisation des services** de deuxième et de troisième ligne (surtout pour les déficiences sensorielles), le **renforcement du soutien clinique** auprès des intervenants de première ligne (développement d'outils d'évaluation, élaboration et mise en œuvre des PII et PSI, et soutien des transitions vécues par les personnes, etc.). Cette consolidation doit se faire en arrimage avec l'offre de service établie à la lumière des meilleures pratiques cliniques et administratives reconnues.

L'esprit d'initiative des CRDP est également sollicité au regard des clientèles émergentes et des nouvelles technologies :

- Accroître le partage d'expertise de la deuxième ligne vers la première ligne, ainsi que vers les organismes communautaires et les partenaires intersectoriels;
- Déconcentrer les services de réadaptation en région rurale;
- Assurer le remplacement du personnel au moment des congés sociaux afin d'assurer un meilleur suivi des usagers.

La **complémentarité de services entre le CRDP et le CRDITED** ainsi que la disponibilité d'une équipe multidisciplinaire pouvant mieux évaluer les besoins et encadrer les services aux personnes ayant une problématique multiple sont souhaitées.

D'autres moyens ont été proposés pour mettre en œuvre les actions structurantes, soit :

- maintenir et assurer l'**évolution du Plan d'accès**;
- élaborer et mettre en œuvre un **plan d'action régional** découlant des recommandations du projet clinique;
- favoriser le retour à domicile précoce des personnes ayant une déficience physique en mettant en place des **services de réadaptation à domicile intensifs**, adaptés aux besoins fonctionnels des personnes et intégrés à leur milieu de vie naturel;
- mettre en place, si nécessaire, des **équipes volantes de professionnels** par municipalités régionales de comté ou sous-régions;
- garantir l'**accès aux aides techniques** (dont on s'assurera qu'elles sont effectivement utilisées);
- mettre l'accent sur la **formation et la rétention du personnel**.

Les partenaires sont d'avis qu'il importe de resserrer les liens de collaboration avec les directions des ressources humaines dans l'élaboration et la mise en œuvre d'une **stratégie de main-d'œuvre** afin de bonifier les mécanismes et les mesures en place touchant la formation de base, la formation continue, l'attraction, le recrutement et la rétention du personnel professionnel, et ce, en vue d'assurer la qualité des services aux personnes ayant une déficience physique ainsi qu'un meilleur suivi des intervenants travaillant auprès d'elles (assurer la disponibilité du personnel en prévision des remplacements des congés de maternité, de paternité et des retraites, etc.).

Il est suggéré de mettre en place un **mécanisme d'évaluation et de suivi des continuums intégrés de services** comportant notamment le suivi rigoureux des listes d'attente. Les organismes représentant les personnes ayant une limitation souhaitent être associés à ce mécanisme d'évaluation et de suivi. Pour ce faire, il importe de **rendre disponibles et accessibles les banques de données** des différents systèmes d'information clientèle (I-CLSC, SIPAD, SICHELD, etc.), puis de **miser sur un système d'information clientèle souple, simple et partagé par tous**. Les partenaires recommandent également de **mesurer la performance du continuum**, non seulement en matière d'indicateurs tels que le nombre de personnes et le nombre d'interventions, mais en mesurant le cheminement de la personne dans l'ensemble de la suite de services. Bref, la performance du réseau devrait être appréciée en matière de continuums intégrés de services réalisés.

6.4 Conditions de réussite

L'**uniformisation de l'application des programmes existants** sur le plan du degré d'allocation et de l'intensité des services est la condition la plus fréquemment soulevée. Cela nécessite des critères provinciaux précis, des balises d'admissibilité universelles et des mécanismes rigoureux d'attribution pour les programmes d'allocation directe (chèque emploi-service, soutien aux familles, soutien à domicile) et d'aides techniques. Des efforts d'**allègement des processus décisionnels** et une **meilleure adaptation aux besoins des personnes** doivent soutenir cette démarche. Les organismes représentant les usagers souhaitent une harmonisation des programmes et des mesures de façon à en faciliter l'accès en éliminant les entraves à leur admissibilité. Un cadre de gestion ministériel est aussi attendu pour le soutien aux proches aidants. Le leadership national du MSSS est sans équivoque au succès de ce projet.

Ainsi, plusieurs partenaires suggèrent de **réviser le cadre de référence des services d'aide à domicile** et de voir au **développement d'outils mieux adaptés à l'évaluation des besoins des personnes ayant une déficience physique**.

Les partenaires souhaitent le **développement et l'application de normes communes** d'évaluation de la qualité des services, des modes de reddition de comptes et des mécanismes de plaintes pouvant couvrir l'ensemble des organisations contribuant à l'offre de service.

Un financement additionnel ou une réallocation des ressources semble incontournable afin d'augmenter le nombre de places desservies et de pallier le manque de ressources en hébergement non institutionnel, en soutien à domicile, en répit-dépannage, en accompagnement et en aides techniques. On propose de bonifier le salaire du chèque emploi-service pour éviter les ruptures et le roulement, et d'élaborer des programmes de soutien à domicile et de soutien aux familles spécifiques à la déficience physique. Un financement additionnel permettrait d'augmenter le nombre de professionnels en réadaptation de première et de deuxième ligne, d'offrir ainsi une plus grande plage de disponibilité des services (24/7) et de subventionner convenablement les groupes communautaires concernés par les mesures de soutien à la famille.

L'**accès au transport adapté** doit être amélioré pour favoriser la participation sociale des personnes ayant une déficience physique. L'interconnexion du transport adapté et du transport en commun afin que les personnes puissent se déplacer sans contrainte d'un territoire à un autre est nécessaire, même en milieu rural. Les organismes souhaitent que les services de réadaptation soient installés dans des lieux desservis par le transport en commun. La **révision du programme transport-hébergement** s'impose afin d'assurer l'équité entre les usagers.

Enfin, les partenaires sont d'avis que les **agences devraient assumer un leadership** en ce qui a trait au suivi des objectifs et à la détermination des moyens à privilégier régionalement pour leur réalisation, et **que ce leadership soit soutenu par le MSSS**. Les agences devraient aussi s'assurer, au moment du choix des formations continues pour les acteurs du réseau, qu'une place est accordée aux besoins et aux modalités de prestations de services adaptées aux personnes ayant une déficience physique.

6.5 Autres commentaires sur la mise en œuvre des actions structurantes

L'implication de l'utilisateur dans la programmation des services

Il est plus efficace de faire participer dès le départ les organismes communautaires dans l'élaboration des trajectoires de services et la mise en œuvre de programmes pour les personnes ayant une déficience physique.

La concertation régionale

Plusieurs partenaires rappellent que la concertation facilite la détermination et la mise en place des solutions originales qui visent à répondre efficacement aux besoins de la personne. La dynamique de fonctionnement du réseau local de services est un levier important du continuum de services en déficience physique. Chaque région devrait se doter annuellement d'un **objectif de mise en place d'un continuum intégré de services en déficience physique**, dont les résultats seraient suivis par l'entremise des ententes de gestion.

La culture de collaboration interprogramme et intersectorielle

La promotion de cette culture doit figurer dans la planification stratégique des agences au moyen de la formulation d'objectifs régionaux touchant le continuum résidentiel ou le transport, par exemple.

7. RECOMMANDATIONS DU COMITÉ-CONSEIL

Le comité-conseil sur l'évaluation des objectifs 2004-2009 des Orientations ministérielles en déficience physique propose les actions structurantes suivantes :

1. Mettre en place et miser sur les continuums intégrés de services en déficience physique afin de satisfaire tous les besoins présentés dans le PSI de la personne ayant une déficience physique.

Pour y arriver, le comité-conseil recommande :

- de préciser les trajectoires de services et de convenir des rôles et responsabilités de chaque acteur du continuum, y compris les groupes communautaires;
- d'élaborer une stratégie de mise en œuvre des continuums intégrés de services en déficience physique;
- d'assurer le suivi et l'évaluation des continuums mis en place à l'aide d'indicateurs de suivi et de résultats s'appuyant sur le cadre de référence ministériel sur la performance et reposant sur des systèmes d'information disponibles et complémentaires (SIPAD, GESTRED, I-CLSC, SICHELD, etc.);
- d'accélérer et de formaliser les ententes interétablissements du réseau, les alliances avec le communautaire et les alliances intersectorielles (MELS, MESS, MTQ, SHQ, OMH);
- de formaliser les protocoles d'entente;
- de mettre en place une table régionale de concertation en déficience physique.

2. Assurer des services de première ligne forts

Pour y arriver, le comité-conseil recommande :

- d'uniformiser et consolider les services de première ligne et leur accès (accueil et référence, évaluation des besoins par des activités de repérage, détection précoce et diagnostic);
- d'assurer la disponibilité de ressources humaines qualifiées et une bonification des ressources financières pour le soutien aux familles, le répit, le dépannage et l'hébergement non institutionnel;
- d'élaborer des critères provinciaux précis, des balises d'admissibilité universelles et des mécanismes rigoureux d'attribution pour les programmes d'allocation directe;
- de soutenir les CRDP pour une accentuation du partage d'expertise de la deuxième ligne vers la première ligne;
- de recourir systématiquement à l'intervenant pivot comme accompagnateur et conseiller afin d'intégrer la personne et la famille dans le processus de décision touchant l'organisation des services dont elle a besoin;
- d'accentuer l'implantation et le suivi des projets cliniques et de mettre en œuvre un plan d'action régional découlant des recommandations du projet clinique.

3. Ajuster la disponibilité des services aux besoins présentés dans le PSI

Pour y arriver, le comité-conseil recommande :

- de généraliser l'utilisation du PSI afin d'améliorer l'accès et de diminuer les temps d'attente, et de s'assurer que celui-ci est suivi par des indicateurs de performance;
- de maintenir et d'assurer l'évolution du Plan d'accès;
- d'obtenir un financement additionnel ou de procéder à une réallocation des ressources afin d'augmenter le nombre de professionnels en réadaptation de première et de deuxième ligne, et d'offrir une plus grande plage de disponibilité des services (24/7);
- de favoriser le retour à domicile précoce des personnes ayant une déficience physique;

- d'appliquer des normes communes d'évaluation de la qualité des services et de la reddition de comptes, y compris le recours au PSI et les mécanismes de plaintes couvrant l'ensemble des organisations contribuant à l'offre de service.

Afin d'amorcer la mise en place des trois actions structurantes proposées, le comité-conseil entérine les domaines d'intervention prioritaires ciblés par les partenaires consultés :

1. **Les services d'aide à domicile**
2. **Les options résidentielles**
3. **Les services de soutien à la famille ET**
4. **Les services de réadaptation**
5. **Les activités socioprofessionnelles et communautaires**
6. **Les services en santé physique spécifiques aux personnes ayant une déficience physique**
7. **L'adaptation des programmes de santé publique à la déficience physique**

Le comité-conseil est également d'avis que la mise en application des actions structurantes dans les champs d'activité jugés prioritaires nécessite l'adoption d'un plan de travail et de mise en œuvre bien précis. Il est d'avis qu'un groupe de travail devrait être constitué pour chacun des domaines d'intervention prioritaires qui seront retenus. Il recommande à cet effet d'amorcer la démarche à partir des quatre premiers domaines d'intervention prioritaires et de s'assurer de donner accès à des mécanismes efficaces de suivi et d'évaluation des résultats. Finalement, il considère l'achèvement des travaux sur l'offre de service en déficience physique comme un jalon préalable à l'amorce de ce chantier.

8. CONCLUSION

Ce rapport présente le bilan de la réalisation des objectifs 2004-2009 des Orientations ministérielles en déficience physique, de l'avis même des membres du comité-conseil constitué à cette fin.

La faible disponibilité de données statistiques et l'absence d'indicateurs fiables n'ont pas permis d'effectuer une évaluation précise du degré d'atteinte de chacun des objectifs. L'appréciation de ceux-ci a été faite à partir d'un recensement des actions du réseau de la santé et des services sociaux et de leurs répercussions. Le présent bilan démontre qu'il reste encore beaucoup à faire pour améliorer l'offre de service à l'intention des personnes ayant une déficience physique.

En résumé, les travaux entourant l'implantation du Plan d'accès ont permis d'atteindre l'objectif 8 qui concerne les temps d'attente en matière de services spécialisés et d'amorcer l'atteinte de l'objectif 3 visant à définir l'offre de service. Les travaux découlant du plan d'action sur les aides techniques ont permis quant à eux d'atteindre l'objectif 5 visant notamment l'élargissement de la gamme des aides techniques et d'amorcer l'atteinte de l'objectif 12 concentré sur la mise à jour des règlements. Globalement, sept autres objectifs, dont ceux touchant les domaines du soutien à domicile, du soutien résidentiel et des activités socioprofessionnelles, sont partiellement atteints. Finalement, sept objectifs sont considérés comme non atteints. Ces derniers concernent notamment la disponibilité des services de santé physique et de santé publique adaptés ainsi que le soutien aux autres programmes-services.

La présente démarche aboutit à des constats pouvant paraître décevants certes. Or, l'exercice de réflexion sous-jacent a permis d'obtenir le consensus des partenaires sur les actions structurantes à entreprendre pour combler les écarts constatés.

Un fait intéressant concerne la convergence observable des actions structurantes et des domaines d'intervention prioritaires avec les travaux en cours au MSSS et dans le RSSS (offre de service en déficience physique, travaux sur les activités socioprofessionnelles et communautaires ainsi que ceux sur les options résidentielles et la mesure de la performance).

La participation des représentants des acteurs du réseau, dont les associations d'établissement et celles représentant les personnes ayant une déficience physique, a permis d'accroître la qualité et la pertinence de la démarche qui s'achève. Le comité-conseil est d'avis que cette collaboration aura avantage à se poursuivre pour assurer la cohérence de la mise en œuvre des actions structurantes qui suivra. En ralliant ainsi tous les partenaires autour de l'objectif ultime d'établir un continuum efficace de services en déficience physique, le présent bilan s'inscrit comme un nouvel élan vers la participation sociale pleine et entière des personnes ayant une déficience physique.

BIBLIOGRAPHIE

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE. *Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés : trois priorités pour une meilleure qualité de vie*, Québec, 2008, 40 p.

CENTRE INTERDISCIPLINAIRE DE RECHERCHE EN RÉADAPTATION ET INTÉGRATION SOCIALE (CIRRIS). *Bilan à l'intention des participants à la Journée de réflexion et de partage sur la participation sociale et l'inclusion sociale des enfants et adolescents ayant des besoins particuliers (18 novembre 2011)*, Québec, Le regroupement des chercheurs à l'enfance du CIRRIS, 2011, 11 p.

ROY, D. A., É. LITVAK et F. PACCAUD. *Des réseaux responsables de leur population : moderniser la gestion et la gouvernance en santé*, Éditions du Point, 2010, 25 p.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE. *Bilan 2008-2013 – Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées*, Québec, 2013, 46 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour une véritable participation à la vie de la communauté : un continuum intégré de services en déficience physique*, Québec, 1995, 87 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour une véritable participation à la vie de la communauté – Orientations ministérielles en déficience physique : objectifs 2004-2009*, Québec, 2003, 93 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'architecture des services de santé et des services sociaux. Les programmes-services et les programmes-soutien*, Québec, 2004, 30 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'intégration des services de santé et des services sociaux – Le projet organisationnel et clinique et les balises associées à la mise en œuvre des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Québec, 2004, 28 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre de référence pour les services surspécialisés de réadaptation en déficience physique*, Québec, 2007, 43 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux*, Québec, 2012, 26 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Programme national de santé publique 2003-2012*, Québec, Direction générale de la santé publique, 2003, 133 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Rapport du suivi annuel 2012-2013 du Plan global de mise en œuvre (PGMO) de la politique gouvernementale À part entière*, Québec, Direction générale de la santé publique, Québec, 2013, 105 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Rapport annuel de gestion 2004-2005 : Office des personnes handicapées du Québec*, Drummondville, 2005, 63 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Rapport annuel de gestion 2012-2013 : Office des personnes handicapées du Québec*, Drummondville, 2013, 224 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *La transition des études postsecondaires vers le marché de l'emploi*, Drummondville, 2011, 80 p.

ANNEXE 1

OBJECTIFS 2004-2009 DES ORIENTATIONS MINISTÉRIELLES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE

Liste des objectifs et des résultats attendus pour 2004-2009 en déficience physique

Thème 1. L'offre de services

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 1 Favoriser la détection précoce des problèmes spécifiques des personnes ayant une déficience physique (DP) de même qu'un accès plus rapide et plus approprié aux services qui leur sont offerts.	• Les mesures de détection précoce des problèmes spécifiques des personnes ayant une DP sont intégrées dans les plans régionaux de santé publique. • Les mêmes mesures sont connues des établissements et utilisées par eux. • Il y a eu une amélioration de la situation depuis 2004.
Objectif 2 Déterminer l'offre de services généraux et spécifiques (diagnostic et réadaptation précoce) pour les personnes ayant une DP par type de déficience.	• L'offre de services est clairement précisée en matière de diagnostic et de réadaptation précoce. • Tous les acteurs du RSSS connaissent l'ensemble des services à offrir et la manière de procéder. • Les agences régionales de santé et de services sociaux intègrent dans leur planification régionale l'ensemble des services généraux et spécifiques. • Les établissements s'inscrivent dans les continuums issus de cette offre en dispensant les services nécessaires et suffisants.
Objectif 3 Déterminer l'ensemble des services spécialisés de réadaptation à offrir par type de déficience.	• L'ensemble des services spécialisés de réadaptation est clairement déterminé, et il est accepté par le MSSS. • Tous les acteurs du RSSS connaissent l'ensemble des services à offrir et la manière de procéder. • Les agences régionales de santé et de services sociaux intègrent dans leur planification régionale l'ensemble des services spécialisés de réadaptation. • Les établissements s'inscrivent dans les continuums issus de cette offre en dispensant les services nécessaires et suffisants.
Objectif 4 Répondre plus efficacement aux besoins de la clientèle du Programme en déficience physique, aux besoins des familles des personnes concernées et de leurs proches en matière de soutien à domicile.	• Les budgets accordés au soutien à domicile sont haussés de manière à améliorer/accroître l'ensemble des services offerts. • L'écart entre les services requis et les services offerts (en matière de soutien à domicile) aux personnes ayant des incapacités significatives et persistantes est réduit. • L'écart entre les services requis et les services offerts en matière de soutien à domicile aux proches et aux familles est réduit.

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 5 Élargir la gamme des aides techniques et accroître leurs applications, de façon à répondre aux besoins des personnes ayant une DP et veiller à mettre à jour ces aides techniques.	• L'implantation d'un fichier central d'information à jour. • L'instauration d'un répertoire des nouvelles aides. • La création d'une « veille » technologique. • La révision de la gamme des aides. • Financement adéquat.

Thème 2. L'accès aux services

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 6 Dans une perspective de développement personnel, d'adaptation et de participation sociales, rendre accessibles aux personnes ayant une DP les programmes de prévention en santé publique.	• La création de programmes de prévention adaptés (diffusion dans des médias substitués, plan de communication pour joindre la clientèle ayant une déficience visuelle ou une déficience auditive, notamment); • L'intégration dans les plans locaux et régionaux de santé publique de moyens concrets visant à améliorer l'accès aux programmes de prévention pour les personnes ayant des incapacités significatives et persistantes. • La création de mécanismes formels d'évaluation et de suivi à l'intérieur des plans locaux et régionaux de santé publique.
Objectif 7 Déterminer les temps d'attente maximum en matière de diagnostic et de réadaptation précoce (services de santé physique) pour les personnes ayant une DP.	• L'existence de normes relatives aux temps d'attente maximums quant à l'accès aux services. • La personne concernée est informée du moment où elle va recevoir les services nécessaires.
Objectif 8 Déterminer les temps d'attente maximums en matière de services spécialisés de réadaptation.	• L'existence de normes relatives aux temps d'attente maximums quant à l'accès aux services. • La personne concernée est informée du moment où elle va recevoir les services nécessaires.
Objectif 9 Participer au développement de mesures permettant aux personnes ayant une DP d'accéder à un emploi.	• La Table intersectorielle se voit confier le mandat de préparer des mécanismes de concertation MSSS-MESS. • La réalisation d'actions précises ayant pour objectif l'intégration des personnes ayant une DP dans le monde du travail.

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 10 Appuyer le développement de mesures permettant à des personnes ayant une DP d'accéder à des activités qui favorisent leur développement et leur épanouissement.	La mise en place de mécanismes de collaboration plus formels (de type table intersectorielle) entre le RSSS, le ministère des Affaires municipales, du Sport et du Loisir, les municipalités, l'OPHQ, le milieu associatif.
Objectif 11 Supporter la création de milieux résidentiels non institutionnels, intégrés dans la communauté et qui répondent aux besoins et aux choix des personnes ayant une DP.	- La disponibilité d'un portrait précis de la situation quant aux besoins réels en matière de milieux résidentiels. - La mise en place de mécanismes de collaboration plus formels (de type table intersectorielle) entre le RSSS et le ministère des Affaires municipales, du Sport et du Loisir. - Le lancement de projets pilotes.
Objectif 12 Simplifier, harmoniser, rendre accessibles et tenir à jour régulièrement les règlements (programmes RAMQ) et les outils de gestion (programmes réseau) des programmes d'aides techniques.	La mise en place de mécanismes de révision des outils de gestion.

Thème 3. La qualité des interventions

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 13 Promouvoir et soutenir auprès des acteurs de première ligne les pratiques préventives efficaces en matière de services prévues au Programme national de santé publique.	- Campagne de promotion dans le réseau des établissements de première ligne, axée sur les pratiques préventives efficaces dans le travail quotidien. - Insertion d'objectifs précis dans les plans régionaux de santé publique pour donner suite à la campagne de promotion.
Objectif 14 Que les acteurs des services de santé physique tiennent mieux compte des besoins des personnes ayant une DP.	- L'adoption d'un programme national de formation; - La formation des équipes de formateurs régionaux; - Le dépôt du calendrier des rencontres; - La création de matériel de formation à l'intention des nouveaux employés.
Objectif 15 Assurer un meilleur suivi de l'utilisation des aides techniques attribuées à la personne ayant une DP incluant l'aide spécialisée nécessaire.	La détermination et la mise en œuvre de mécanismes de suivi.

Thème 4. Les outils de gestion

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 16 Concevoir des outils de détermination des besoins « populationnels » en matière de DP.	• Le système est implanté dans tous les établissements concernés. • Un outil de détermination des besoins « populationnels » est mis au point. • Une première collecte de données « populationnelles » est réalisée.

Thème 5. La clarification des concepts

Objectifs 2004-2009	Résultats attendus pour 2004-2009
Objectif 17 Clarifier certains concepts et certaines responsabilités en matière de services de santé physique dans la perspective d'un continuum de services intégrés.	• Les clarifications sont adoptées par les services de santé physique relativement au diagnostic, au traitement médical, aux services de réadaptation précoce et aux services courants de réadaptation (un document devrait avoir été produit à cet effet).
Objectif 18 Clarifier certains concepts et certaines responsabilités en matière de réadaptation spécialisée dans la perspective d'un continuum de services intégrés.	• Les clarifications sont acceptées de façon consensuelle pour ce qui est des programmes DP et PAPA (un document devrait être produit à cet effet). • Les services ultraspécialisés sont bien définis (un document devrait être produit à cet effet).

ANNEXE 2

RÉSUMÉ DES ENTREVUES DES INSTANCES CONSULTÉES

- **Protecteur du citoyen**
- **Curateur public**
- **OPHQ**
- **Directions de la Direction générale des services sociaux (DGSS)**
- **Autres directions générales du MSSS**

Rapport des entrevues réalisées de juin à octobre 2013 avec les partenaires de la DGSS en déficience physique, en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme

(Entrevues réalisées par la chargée de projet du bilan en déficience intellectuelle, M^{me} Diane Bégin, et le chargé de projet du bilan en déficience physique, M. Pierre-Ulric Careau)

Dans le cadre des travaux réalisés pour l'élaboration du bilan des orientations ministérielles et du plan d'action en déficience intellectuelle (DI) ainsi que du bilan des objectifs 2004-2009 des orientations ministérielles en déficience physique (DP), trois organismes gouvernementaux ayant comme mandat le respect des droits de la personne ont été rencontrés afin de connaître leur point de vue sur l'évolution des besoins et des services en DI et en DP, sur la réalité vécue par ces personnes et sur leur contribution.

Un compte rendu des rencontres avec les directions de la DGSS sera présenté plus loin dans cette annexe.

Le Protecteur du citoyen

Le Protecteur du citoyen reçoit des plaintes et des représentations d'organismes de défense des droits concernant les transformations dans le réseau qui peuvent entraîner des diminutions de services pour les adultes, notamment concernant les activités de jour, des délais d'attente pour des services d'adaptation-réadaptation, principalement pour les jeunes (orthophonie et ergothérapie), le manque de soutien aux familles (délais, intensité insuffisante, montant d'allocation directe pour le répit insuffisant) et le manque de clarté dans la définition des rôles et des responsabilités des établissements.

Certains problèmes ressortent plus particulièrement en DP, dont les services aux personnes ayant de multiples problématiques (y compris les troubles de comportement) et la disponibilité limitée des ressources résidentielles, notamment le manque d'options résidentielles disponibles.

Le Protecteur du citoyen constate que, devant les besoins qui semblent illimités, des choix de priorités s'imposent quant aux services à offrir, aux critères formels et harmonisés d'accès et de suivi ainsi qu'aux balises d'organisation de services.

Le Curateur public

Le Curateur public est impliqué dans la vie de personnes ayant une DI, mais très peu dans celle de personnes ayant une DP. Au cours de l'entrevue, il n'a pas rapporté d'éléments particuliers touchant la déficience physique.

L'Office des personnes handicapées du Québec

L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) a été directement interpellé dans la réalisation des objectifs 9 et 10 des objectifs 2004-2009 en déficience physique, notamment à titre de responsable de la détermination des mesures facilitant l'intégration à l'emploi et d'autres mesures permettant aux personnes ayant une DP d'accéder à des activités favorisant leur développement et leur épanouissement.

Concernant l'objectif 9 « Participer au développement de mesures permettant aux personnes ayant une DP d'accéder à un emploi », l'OPHQ rapporte avoir collaboré à la mise en œuvre de la première phase de la stratégie nationale sur l'emploi en participant à 9 des 61 actions prévues, soit à titre de responsable, de partenaire ou de collaborateur. Le *Bilan 2008-2013 – Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées* fait d'ailleurs état des résultats obtenus par l'OPHQ pour ces actions :

- La conception, en collaboration avec le MESS, de la vitrine Internet www.ensembleautravail.gouv.qc.ca, lancée en mars 2010 (action 14);
- La production et la publication du document de référence *La transition des études postsecondaires vers le marché de l'emploi* en 2011 ainsi que la mise en ligne de plusieurs outils pratiques et de documents de référence sur la transition de l'école à la vie active (TEVA) dans son site Internet (action 29);
- La production de cinq bilans annuels sur ses interventions d'accueil, d'information, de référence, de soutien et de conseil menées en matière d'emploi et réalisées par son Service de soutien à la personne (SSP). Pour ce faire, l'OPHQ avait mandaté la firme de sondages SOM Recherches & Sondages pour mieux connaître les obstacles rencontrés par les personnes handicapées qui s'adressent au SSP au cours de leur intégration et du maintien en emploi. Ces bilans ont été transmis au MESS (action 60);
- L'organisation et le soutien d'activités liées à l'emploi à l'échelle nationale et régionale, notamment dans le cadre de la Semaine québécoise des personnes handicapées. En 2004, par exemple, une remise de prix Intégration soulignant la contribution d'employeurs à l'intégration professionnelle des personnes handicapées de la Montérégie a été organisée. En 2012, 11 activités thématiques sur l'emploi ont également eu lieu dans les différentes régions du Québec;
- La participation active aux tables régionales de concertation sur l'emploi, notamment à titre de responsable ou de coresponsable de 11 des 16 tables régionales existantes. Ces tables regroupent différents partenaires gouvernementaux ainsi que du milieu des personnes handicapées (action 1);
- La participation à des comités régionaux et locaux de suivi de la TEVA (25 instances), notamment à titre de responsable ou de coresponsable de plusieurs de ces instances (action 29);
- La conception et la mise en ligne du site Web *Services accessibles*, consacré à l'accueil des personnes handicapées. Ce site contient des renseignements permettant d'acquérir les connaissances de base afin d'adapter les services généralement offerts au public aux personnes handicapées.

En plus de ces actions, l'OPHQ s'est investi de différentes façons en matière d'intégration et de maintien en emploi des personnes handicapées. À l'échelle nationale, il a entre autres contribué à faire la promotion du Programme de développement en employabilité à l'intention des personnes handicapées, grâce à des interventions relatives à l'élaboration des plans d'action annuels à l'égard des personnes handicapées des ministères, des organismes et des agences. Il a également participé à des travaux du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) et du MESS concernant l'adéquation formation-emploi, et a participé à titre d'observateur au conseil d'administration du Comité d'adaptation de la main-d'œuvre pour personnes handicapées.

Par ailleurs, l'OPHQ a accordé des subventions aux entreprises adaptées. En 2004-2005, des subventions totalisant 42,9 M\$ ont été accordées à 44 entreprises adaptées. Ce sont 2 921 employés handicapés sur un nombre total de 2 937 qui ont bénéficié de ces subventions. Il est à noter que c'est au début des années 2000 qu'a commencé le transfert des programmes liés à l'intégration et au maintien en emploi des personnes

handicapées. Emploi-Québec a pris en charge la mesure Contrat d'intégration au travail en 2001 et le Programme de subvention aux entreprises adaptées en 2006.

L'OPHQ offre aussi des subventions dans le cadre de son Programme de soutien aux organismes de promotion (PSOP) et de son Programme de subvention à l'expérimentation (PSE). En 2012-2013, des subventions totalisant 317 559 \$ ont été accordées dans le cadre du PSOP, en plus de 177 335 \$ pour le PSE¹¹. Certains des projets financés visent l'emploi. En 2004-2005, le montant des subventions accordées dans le cadre du PSOP était de 288 300 \$ et de 420 467 \$ pour le PSE¹².

Le PSOP est le moyen par lequel l'OPHQ peut soutenir l'action des organismes de promotion en vue de stimuler leur contribution à la promotion des intérêts des personnes handicapées, à la défense de leurs droits et à l'amélioration de leurs conditions de vie. Le PSE soutient, quant à lui, l'expérimentation de projets novateurs susceptibles de favoriser l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées.

Pour ce qui est de l'objectif 10 « Appuyer le développement de mesures permettant à des personnes ayant une DP d'accéder à des activités qui favorisent leur développement et leur épanouissement », l'élaboration de la politique *À part entière* a donné lieu à des travaux de détermination des obstacles ainsi que des défis et des priorités d'intervention visant à accroître la participation sociale des personnes handicapées, en facilitant notamment l'accès de ces personnes à des activités qui favorisent leur développement et leur épanouissement.

En 2012-2013, l'OPHQ a organisé 11 activités de sensibilisation et de promotion de la politique *À part entière*. Ces activités ont joint des personnes issues de 104 organismes (MO, organismes communautaires, établissements du réseau de la santé et des services sociaux, établissements d'enseignement, municipalités et autres instances rattachées au milieu municipal, conférences régionales des élus, milieux de garde). Des présentations ont été effectuées auprès de l'ensemble des conférences administratives régionales de même qu'auprès du Cercle de la haute fonction publique.

L'OPHQ a réalisé, en 2012-2013, plus de 112 interventions pour soutenir l'appropriation de la politique *À part entière* auprès de 86 organisations différentes (MO, agences de la santé et des services sociaux, municipalités, regroupements nationaux d'associations de personnes handicapées, etc.). Ces interventions établissent des liens explicites entre les fondements et les priorités de la politique et les propositions ou recommandations formulées par l'OPHQ sur différents sujets : élaboration de projets de loi ou de règlement, préparation de plans d'action, rédaction de guides, démarches de concertation, etc. Ces explications sont fournies dans le but de soutenir l'utilisation de la politique *À part entière* comme cadre de référence aux différentes actions pouvant avoir des incidences sur les personnes handicapées. À ces actions s'ajoutent également celles mentionnées précédemment relatives à l'objectif 9.

Par ailleurs, l'OPHQ offre, par l'intermédiaire du SSP, un soutien individualisé aux personnes handicapées et à leur famille dans le but de faciliter leur participation sociale. En 2004-2005, 4 478 demandes de services d'accueil, d'information et de référence ont été reçues par le SSP, dont 3 079 demandes provenant de personnes handicapées ou de leurs proches et 1 399 provenant d'organismes partenaires. Pour la même année, 1 235 demandes de services de soutien-conseil et d'accompagnement provenant de personnes handicapées ou de leurs proches ont été reçues. En 2012-2013, 5 417 personnes ont fait appel au SSP. La majorité d'entre elles, soit 3 503, était des personnes handicapées ou leurs proches, alors que 1 914 étaient des partenaires.

Au courant de l'année 2013, l'OPHQ a publié la trousse *On s'élève!*, qui vise à sensibiliser les jeunes à la différence et qui constitue un moyen d'agir sur les préjugés envers les élèves handicapés et les personnes handicapées en général.

Outre la création de son site Web sur les services accessibles mentionnés précédemment, l'OPHQ a également publié divers guides visant l'amélioration de la participation sociale des personnes handicapées, dont les suivants :

- Guide des mesures fiscales québécoises et fédérales à l'intention des personnes handicapées, de leur famille et de leurs proches, publié depuis 2011 et mis à jour annuellement;
- Guide des programmes d'aide financière, équipements et fournitures pour les personnes handicapées et leur famille, publié en 2011;
- Guide des besoins de soutien à la personne pour les parents d'un enfant ou d'un adulte handicapé, publié en 2006;
- Guide d'accessibilité et d'adaptation des services gouvernementaux, publié en 2005, visant à conseiller les ministères et les organismes publics afin qu'ils puissent améliorer l'accès aux services gouvernementaux pour les personnes handicapées.

L'OPHQ participe également au comité de travail sur le continuum socioprofessionnel pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience physique. À ce titre, il collabore avec le MSSS pour dresser un état de la situation en réalisant des entrevues auprès d'informateurs clés dans cinq régions administratives.

La consultation des directions de la DGSS

Les directions de la DGSS participent à des niveaux variables dans la mise en œuvre des objectifs 2004-2009 des orientations ministérielles en DP. Il s'agit principalement d'arrimages entre les services offerts à l'ensemble de la population (services sociaux généraux et activités communautaires, jeunesse-famille, aînés), ou à des groupes vivant des problématiques particulières ou ayant des besoins particuliers (dépendances et itinérance, ressources résidentielles non institutionnelles), et les besoins des personnes ayant une DP, de leur famille et d'autres proches.

La Direction des services sociaux généraux et des activités communautaires, par son offre de service, prend en compte les besoins de toute la population, y compris ceux des personnes qui présentent une déficience : accueil, évaluation et orientation, information sociale, services sociaux ponctuels de courte durée, etc. Cette offre de service a été soumise à toutes les directions des programmes-services. Les arrimages se font par l'entremise des CSSS, qui dirigent les personnes, selon leurs besoins, vers les services spécifiques et, si nécessaire, vers les services spécialisés de deuxième ligne. Contrairement à ce qui existe en DI-TSA, il n'y a pas d'entente de complémentarité de services entre les CSSS et les CRDP.

La Direction des jeunes et des familles pilote un comité interprogramme Jeunesse, DP, DI-TSA, dont le rôle est de suivre les trajectoires de jeunes et de leur famille dans les programmes-services. Les outils de suivi disponibles rendent difficile l'appréciation des actions de ce comité. On y constate la nécessité d'accroître les ressources en CSSS pour consolider les services de première ligne aux jeunes et aux familles.

La Direction générale adjointe des services aux aînés participe activement aux arrimages avec les programmes-services en DI-TSA et en DP. Le plan d'action pour les soins et services destinés aux aînés en perte d'autonomie *Défi de solidarité 2010-2015* vise l'ensemble des personnes aînées, sans précision pour les personnes ayant une déficience. Plusieurs problèmes d'accès aux services sont vécus par les personnes ayant une DP, notamment quant à l'accès à des ressources résidentielles, aux services médicaux et aux services gériatriques, ainsi qu'au maintien dans le milieu de vie naturel, même à un âge relativement jeune. Le recours à l'hébergement institutionnel (CHSLD) est souvent la seule option présentée. Les outils d'évaluation, comme l'OEMC, n'ont pas fait l'objet d'une adaptation en DP. Par ailleurs, l'approche mise en place par l'entremise du réseau de services intégrés pour les personnes aînées répond aux objectifs du programme-services en DI-TSA et du programme-services en DP. Il en ressort la pertinence de tenir des discussions entre les deux directions pour favoriser le transfert d'expertise et un arrimage.

La Direction des dépendances et de l'itinérance considère que son offre de service vise l'ensemble des personnes aux prises avec ces problèmes, mais ne contient pas de mesures d'adaptation pour les personnes présentant une DP.

La Direction du soutien à domicile vise à couvrir l'ensemble des besoins en SAD des personnes ayant une DP et présentant de tels besoins pour une courte ou une longue durée, par l'entremise de la Politique de soutien à domicile et des orientations de la prochaine politique nationale. La répartition des usagers qui en bénéficient actuellement est la suivante : 50 % de personnes âgées, 25 % de personnes ayant une DP et 25 % de personnes ayant une DI-TSA ou un problème de santé. Concernant les services aux proches aidants, il est impossible de préciser le financement rattaché à la DP, car il est intégré dans les services aux autres personnes. Des travaux sur des indicateurs sont à prendre en considération, et cette direction compte sur la collaboration des directions des programmes-services afin de définir des moyens pour prendre en compte les besoins des différents groupes d'usagers.

La consultation des directions générales du MSSS

Les orientations ministérielles en DI, en TSA et en DP visent l'accès aux mesures et aux services offerts à l'ensemble de la population ainsi que leur adaptation aux besoins des personnes présentant une déficience et de leur famille. Des représentants de chaque direction générale du MSSS ont donc été rencontrés afin d'observer la manière dont les différentes politiques, orientations et mesures sont accessibles aux personnes présentant une déficience et dont leurs besoins sont pris en compte.

De façon générale, très peu d'actions ont été mises en place à l'égard des personnes ayant une déficience. Certaines mesures visent les personnes dites vulnérables, notamment en santé publique et en santé physique (dépistage de certaines problématiques, politique de périnatalité et Programme national de santé publique de 2002, mis à jour en 2008), d'autres ciblent l'accessibilité aux documents pour les personnes ayant une déficience visuelle ou auditive. Aucune mesure particulière n'est prévue pour assurer l'accès des personnes présentant une déficience aux médecins de famille ou aux médecins spécialistes.

Il faut toutefois souligner la contribution de la Direction de la planification, de la performance et de la qualité à l'évaluation de l'implantation du Plan d'accès et à l'évaluation des plans régionaux d'amélioration de l'accès aux services. Cette direction accompagne également les différentes directions dans l'évaluation de la performance des programmes-services, dont la présente démarche d'évaluation des objectifs 2004-2009 en DP.

En résumé, toutes les directions constatent les besoins particuliers des personnes ayant une déficience et de leur famille. Certaines ont mis en place des mesures ou adapté leurs outils pour les inclure spécifiquement. Elles ont sinon l'intention de les inclure dans leurs stratégies ou orientations à l'égard des personnes vulnérables. Toutes les directions rencontrées ont exprimé leur intérêt à collaborer avec la DGSS et la Direction des personnes ayant une déficience pour améliorer la situation ainsi que partager leurs préoccupations et leurs outils afin de mieux intégrer l'ensemble des dimensions nécessaires au bien-être des personnes ayant une déficience ainsi qu'à leur participation sociale.

ANNEXE 3

QUESTIONNAIRE AUX AGENCES

Bilan des objectifs 2004-2009 des orientations ministérielles en déficience physique (DP) Consultation des agences de la santé et des services sociaux

Mise en contexte

En 1995, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) publiait ses orientations en déficience physique dans un document intitulé « *Pour une véritable participation à la vie de la communauté, un continuum intégré de services en déficience physique* ».

De 2001 à 2003, le MSSS s'est employé à dresser un portrait de la situation des orientations ministérielles de 1995. Ce portrait a fait ressortir de nombreux constats, dont plusieurs ont permis la formulation d'objectifs à atteindre pour la période s'étendant de 2004 à 2009.

En février 2013, le MSSS a entrepris la démarche de réalisation d'un bilan des objectifs 2004-2009 des orientations ministérielles en déficience physique. À cette fin, il a mis en place un comité conseil sur lequel siègent des représentants du MSSS, des associations d'établissements, de représentants des usagers et des agences.

La présente étape vise à recueillir les informations sur l'état de réalisation des objectifs 2004-2009 en déficience physique (lesquels ont été prolongés jusqu'en 2012). Le MSSS a également entrepris la démarche de bilan de la Politique et du plan d'action en déficience intellectuelle (DI) « *De l'intégration sociale à la participation sociale* » (2001) avec la préoccupation que les deux démarches soient arrimées.

Le bilan de mise en œuvre des objectifs 2004-2009 des orientations ministérielles en déficience physique devrait permettre de répondre aux questions suivantes :

- Où en sommes-nous dans l'atteinte de ces objectifs?
- Les personnes trouvent-elles une meilleure réponse à leurs besoins de la part du réseau de la santé et des services sociaux?
- Peut-on démontrer le progrès?
- Peut-on cerner les obstacles?
- Ces objectifs sont-ils toujours à poursuivre?

Les agences jouent un rôle de premier plan dans la poursuite de ces objectifs en raison de leur mandat d'exercer les fonctions nécessaires à la coordination de la mise en place des services de santé et des services sociaux de leur région ainsi que de soutenir les établissements dans l'organisation des services. C'est pourquoi la participation des agences au bilan est primordiale.

Consignes à suivre en vue de compléter le questionnaire

1. Le questionnaire complété doit être retourné par courrier électronique au MSSS pour le 10 septembre 2013, à l'attention de M^{me} Christine Lanctôt;
2. Les auteurs de ce questionnaire ont pris pour acquis que **les données quantitatives** qui seront nécessaires à l'évaluation des objectifs sont déjà entre les mains des personnes responsables au MSSS; **il n'est donc pas nécessaire de produire de nouvelles statistiques** pour répondre aux questions de ce document;
3. Vous répondez à partir des informations qui sont déjà disponibles; toutefois, il vous est suggéré de consulter vos établissements;
4. Vous répondez directement dans le questionnaire; certaines cases comportent plusieurs questions à répondre; la dimension des cases réponses est à votre discrétion;
5. Vous devez attribuer une cote d'évaluation de l'état de réalisation de l'objectif (cote 1 : action en retard; cote 2 : action en amorce; cote 3 : action en cours et cote 4 : action réalisée) ainsi qu'une évaluation de la pertinence de maintenir l'objectif (« M »), de le retirer (« R ») ou d'en proposer une reformulation (« P »); proposez votre nouvelle formule à même la case prévue pour donner votre cote;
6. Certains des objectifs 2004-2009 sont manquants dans ce questionnaire : les objectifs qui ne concernent pas les agences n'y apparaissent pas (les objectifs 5, 12, 14 à 18). De plus, les résultats attendus à l'objectif 8 sur le temps d'attente pour des services spécialisés de réadaptation ont déjà été rendus disponibles par l'entremise des données sur le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience. De même, le questionnement de l'objectif 9, sur le thème socioprofessionnel, a déjà fait l'objet d'un questionnaire à part.
7. Vous pouvez annexer à ce questionnaire les documents que vous jugerez pertinents.

Voici les questions spécifiques en lien avec les objectifs 2004-2009 qui concernent les agences :

(Veuillez vous rendre au tableau questionnaire de la page suivante.)

**Appréciation du degré de réalisation au plan local et régional des objectifs 2004-2009
des orientations ministérielles en déficience physique¹⁸**

Les objectifs 2004-2009 en déficience physique	Résultats attendus 2004-2009	Appréciation de l'état de réalisation des résultats attendus et modalités d'application des mesures	Votre cote sur les résultats*
Objectif 1 Favoriser la détection précoce des problèmes spécifiques des personnes ayant une déficience physique de même qu'un accès plus rapide et plus approprié aux services qui leur sont offerts.	Les mesures de détection précoce des problèmes spécifiques des personnes ayant une déficience physique sont intégrées dans les plans régionaux de santé publique.	Quels sont les types de mesures accessibles et appliquées dans les plans régionaux de santé publique afin de favoriser la détection précoce des problèmes spécifiques des personnes ayant une déficience physique de même qu'un accès plus rapide et plus approprié aux services qui leur sont offerts? Répondre directement dans ce tableau :	Votre cote ici
	Les mêmes mesures sont connues des établissements et utilisées par eux.	Ces mesures sont-elles connues des établissements et utilisées par eux? Répondre directement dans ce tableau :	Votre cote ici

Votre appréciation de la pertinence de l'objectif**	Proposition d'actions prioritaires et commentaires sur les résultats attendus	Conditions de réalisation de l'objectif dans votre région (facilitateurs, obstacles, etc.)
Votre appréciation de la pertinence de cet objectif ici		

* Cote portant sur l'état de réalisation des résultats attendus, sur les actions et les mesures.

Légende de la cote : 1 = action en retard; 2 = action en amorce; 3 = action en cours; 4 = action réalisée.

** Cote sur la pertinence de maintenir l'objectif : **Pertinence** : M = action à maintenir; R = action à retirer; P = reformulation suggérée.

18. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour une véritable participation à la vie de la communauté – Orientations ministérielles en déficience physique : objectifs 2004-2009*, Québec, 2003, 93 p.

**Appréciation du degré de réalisation au plan local et régional des objectifs 2004-2009
des orientations ministérielles en déficience physique**

Les objectifs 2004-2009 en déficience physique	Résultats attendus 2004-2009	Appréciation de l'état de réalisation des résultats attendus et modalités d'application des mesures	Votre cote sur les résultats*
Objectif 2 Déterminer l'offre de service en santé physique, diagnostic et réadaptation précoce, pour les personnes ayant une déficience physique par type de déficience.	• L'offre de service est clairement précisée en matière de diagnostic et de réadaptation précoce.	Y a-t-il une offre de service générale et spécifique (diagnostic et réadaptation précoce) pour les personnes ayant une déficience physique (PADP) par type de déficience? Réponse :	
	• Tous les acteurs du réseau connaissent l'ensemble des services à offrir et la manière de procéder.	Les acteurs du réseau connaissent-ils l'ensemble des services à offrir et la manière de procéder? Réponse :	

Les objectifs 2004-2009 en déficience physique	Résultats attendus 2004-2009	Appréciation de l'état de réalisation des résultats attendus et modalités d'application des mesures	Votre cote sur les résultats*
Objectif 2 Déterminer l'offre de service en santé physique, diagnostic et réadaptation précoce, pour les personnes ayant une déficience physique par type de déficience.	Les agences intègrent dans leur planification régionale l'ensemble des services généraux et spécifiques.	Les agences ont-elles intégré dans leur planification régionale l'ensemble des services généraux et spécifiques pour les PADP, par type de déficience? Réponse :	
	Les établissements s'inscrivent dans les continuums issus de cette offre en dispensant les services nécessaires et suffisants.	Les services des établissements s'inscrivent-ils dans les continuums issus de cette offre en dispensant les services nécessaires et suffisants? Réponse :	

Votre appréciation de la pertinence de l'objectif**	Proposition d'actions prioritaires et commentaires sur les résultats attendus	Conditions de réalisation de l'objectif dans votre région (facilitateurs, obstacles, etc.)

* Cote portant sur l'état de réalisation des résultats attendus, sur les actions et les mesures.

Légende de la cote : 1 = action en retard; 2 = action en amorce; 3 = action en cours; 4 = action réalisée.

** Cote sur la pertinence de maintenir l'objectif : **Pertinence** : M = action à maintenir; R = action à retirer; P = reformulation suggérée.

**Appréciation du degré de réalisation au plan local et régional des objectifs 2004-2009
des orientations ministérielles en déficience physique**

Les objectifs 2004-2009 en déficience physique	Résultats attendus 2004-2009	Appréciation de l'état de réalisation des résultats attendus et modalités d'application des mesures	Votre cote sur les résultats*
Objectif 3 Déterminer l'ensemble des services spécialisés de réadaptation à offrir par type de déficience.	L'ensemble des services spécialisés de réadaptation est clairement déterminé et il est accepté par le MSSS.	Est-ce que l'ensemble des services spécialisés de réadaptation à offrir, par type de déficience, est clairement déterminé?	
	Tous les acteurs du réseau connaissent l'ensemble des services à offrir et la manière de procéder.	Les acteurs du réseau connaissent-ils l'ensemble des services à offrir et la manière de procéder? (Exemples de trajectoires connues et appliquées.):	
	Les agences régionales de la santé et des services sociaux intègrent dans leur planification régionale l'ensemble des services spécialisés de réadaptation.	Les agences ont-elles intégré dans leur planification régionale l'ensemble des services spécialisés de réadaptation, par type de déficience?	

Les objectifs 2004-2009 en déficience physique	Résultats attendus 2004-2009	Appréciation de l'état de réalisation des résultats attendus et modalités d'application des mesures	Votre cote sur les résultats*
Objectif 3 Déterminer l'ensemble des services spécialisés de réadaptation à offrir par type de déficience.	Les établissements s'inscrivent dans les continuums issus de cette offre en dispensant les services nécessaires et suffisants.	Les services des établissements s'inscrivent-ils dans les continuums issus de cette offre en dispensant les services nécessaires et suffisants?	

Votre appréciation de la pertinence de l'objectif**	Proposition d'actions prioritaires et commentaires sur les résultats attendus	Conditions de réalisation de l'objectif dans votre région (facilitateurs, obstacles, etc.)

* Cote portant sur l'état de réalisation des résultats attendus, sur les actions et les mesures.

Légende de la cote : 1 = action en retard; 2 = action en amorce; 3 = action en cours; 4 = action réalisée.

** Cote sur la pertinence de maintenir l'objectif : **Pertinence** : M = action à maintenir; R = action à retirer; P = reformulation suggérée.

**Appréciation du degré de réalisation au plan local et régional des objectifs 2004-2009
des orientations ministérielles en déficience physique**

Les objectifs 2004-2009 en déficience physique	Résultats attendus 2004-2009	Appréciation de l'état de réalisation des résultats attendus et modalités d'application des mesures	Votre cote sur les résultats*
Objectif 4 Répondre plus efficacement aux besoins de la clientèle du Programme en déficience physique, aux besoins des familles des personnes concernées et de leurs proches en matière de soutien à domicile.	• Les budgets accordés au soutien à domicile sont haussés de manière à améliorer/accroître l'ensemble des services offerts.	Décrire l'évolution de l'offre de service en matière de soutien à domicile, en soutien aux PADP et en soutien aux proches des PADP.	
	• L'écart entre les services requis et les services offerts (en matière de soutien à domicile) aux personnes ayant des incapacités significatives et persistantes est réduit.	Quels efforts ont-ils été consentis pour réduire cet écart?	
	• L'écart entre les services requis et les services offerts en matière de soutien à domicile aux proches et aux familles est réduit.	Quels efforts ont-ils été consentis pour réduire cet écart?	

Votre appréciation de la pertinence de l'objectif**	Proposition d'actions prioritaires et commentaires sur les résultats attendus	Conditions de réalisation de l'objectif dans votre région (facilitateurs, obstacles, etc.)

* Cote portant sur l'état de réalisation des résultats attendus, sur les actions et les mesures.

Légende de la cote : 1 = action en retard; 2 = action en amorce; 3 = action en cours; 4 = action réalisée.

** Cote sur la pertinence de maintenir l'objectif : **Pertinence** : M = action à maintenir; R = action à retirer; P = reformulation suggérée.

**Appréciation du degré de réalisation au plan local et régional des objectifs 2004-2009
des orientations ministérielles en déficience physique**

Les objectifs 2004-2009 en déficience physique	Résultats attendus 2004-2009	Appréciation de l'état de réalisation des résultats attendus et modalités d'application des mesures	Votre cote sur les résultats*
Objectif 6 Dans une perspective de développement personnel, d'adaptation et de participation sociales, rendre accessibles aux personnes ayant une déficience physique les programmes de prévention en santé publique.	La création de programmes de prévention adaptés (diffusion dans des médias substitués, plan de communication pour joindre la clientèle ayant une déficience visuelle ou une déficience auditive, notamment);	Les plans régionaux et locaux de santé publique comprennent-ils des moyens concrets permettant aux PADP d'avoir accès aux programmes de prévention?	
	L'intégration dans les plans locaux et régionaux de santé publique de moyens concrets visant à améliorer l'accès aux programmes de prévention pour les personnes ayant des incapacités significatives et persistantes;	Quel est le nombre de programmes de prévention adaptés?	
	La création de mécanismes formels d'évaluation et de suivi à l'intérieur des plans locaux et régionaux de santé publique.	Existent-ils des mécanismes d'évaluation de la couverture des PADP par ces programmes?	

Votre appréciation de la pertinence de l'objectif**	Proposition d'actions prioritaires et commentaires sur les résultats attendus	Conditions de réalisation de l'objectif dans votre région (facilitateurs, obstacles, etc.)

* Cote portant sur l'état de réalisation des résultats attendus, sur les actions et les mesures.

Légende de la cote : 1 = action en retard; 2 = action en amorce; 3 = action en cours; 4 = action réalisée.

** Cote sur la pertinence de maintenir l'objectif : **Pertinence** : M = action à maintenir; R = action à retirer; P = reformulation suggérée.

**Appréciation du degré de réalisation au plan local et régional des objectifs 2004-2009
des orientations ministérielles en déficience physique**

Les objectifs 2004-2009 en déficience physique	Résultats attendus 2004-2009	Appréciation de l'état de réalisation des résultats attendus et modalités d'application des mesures	Votre cote sur les résultats*
Objectif 7 Déterminer les temps d'attente maximum en matière de diagnostic et de réadaptation précoce (services de santé physique) pour les personnes ayant une déficience physique.	L'existence de normes relatives aux temps d'attente maximums quant à l'accès aux services.	Y a-t-il des normes établies de temps d'attente pour que les PADP puissent avoir accès aux services diagnostiques?	
	La personne concernée est informée du moment où elle va recevoir les services nécessaires.	Y a-t-il des normes établies de temps d'attente pour avoir accès aux services de réadaptation précoce et des mécanismes établis d'information à la personne sur les délais d'attente, etc.	

Votre appréciation de la pertinence de l'objectif**	Proposition d'actions prioritaires et commentaires sur les résultats attendus	Conditions de réalisation de l'objectif dans votre région (facilitateurs, obstacles, etc.)

* Cote portant sur l'état de réalisation des résultats attendus, sur les actions et les mesures.

Légende de la cote : 1 = action en retard; 2 = action en amorce; 3 = action en cours; 4 = action réalisée.

** Cote sur la pertinence de maintenir l'objectif : **Pertinence** : M = action à maintenir; R = action à retirer; P = reformulation suggérée.

**Appréciation du degré de réalisation au plan local et régional des objectifs 2004-2009
des orientations ministérielles en déficience physique**

Les objectifs 2004-2009 en déficience physique	Résultats attendus 2004-2009	Appréciation de l'état de réalisation des résultats attendus et modalités d'application des mesures	Votre cote sur les résultats*
Objectif 10 Appuyer le développement de mesures permettant à des personnes ayant une déficience physique d'accéder à des activités qui favorisent leur développement et leur épanouissement.	La mise en place de mécanismes de collaboration plus formels (de type table intersectorielle) entre le réseau de la santé et des services sociaux, le ministère des Affaires municipales, du Sport et des Loisirs (MAMSL), aujourd'hui le ministère de l'Éducation, des Loisirs et des Sports (MELS) et le ministère des Affaires municipales, Régions et Occupation du Territoire (MAMROT), les municipalités, l'OPHQ, le milieu associatif.	Y a-t-il des comités intersectoriels entre le réseau de la santé et des services sociaux, le MELS, le MAMROT, les municipalités, l'OPHQ et le milieu associatif, sur développement de mesures visant le développement et l'épanouissement des PADP dans votre région? Autres mesures et résultats?	

Votre appréciation de la pertinence de l'objectif**	Proposition d'actions prioritaires et commentaires sur les résultats attendus	Conditions de réalisation de l'objectif dans votre région (facilitateurs, obstacles, etc.)

* Cote portant sur l'état de réalisation des résultats attendus, sur les actions et les mesures.

Légende de la cote : 1 = action en retard; 2 = action en amorce; 3 = action en cours; 4 = action réalisée.

** Cote sur la pertinence de maintenir l'objectif : **Pertinence** : M = action à maintenir; R = action à retirer; P = reformulation suggérée.

**Appréciation du degré de réalisation au plan local et régional des objectifs 2004-2009
des orientations ministérielles en déficience physique**

Les objectifs 2004-2009 en déficience physique	Résultats attendus 2004-2009	Appréciation de l'état de réalisation des résultats attendus et modalités d'application des mesures	Votre cote sur les résultats*
Objectif 11 Supporter la création de milieux résidentiels non institutionnels, intégrés dans la communauté et qui répondent aux besoins et aux choix des personnes ayant une déficience physique.	La disponibilité d'un portrait précis de la situation quant aux besoins réels en matière de milieux résidentiels.	Un tel portrait de la situation existe-il? Disposez-vous d'un inventaire régional des ressources résidentielles dédiées à la DP?	
	La mise en place de mécanismes de collaboration plus formels (de type table intersectorielle) entre le réseau de la santé et des services sociaux et le ministère des Affaires municipales, du Sport et des Loisirs (MAMSL), aujourd'hui le ministère de l'Éducation, des Loisirs et des Sports (MELS) et le ministère des Affaires municipales, Régions et Occupation du Territoire (MAMROT).	Y a-t-il des mécanismes intersectoriels axés sur le développement de milieux résidentiels? Décrivez les initiatives régionales et locales en matière de création de milieux résidentiels substitués, etc.	
	Le lancement de projets pilotes.	Avez-vous des projets pilotes en ce sens?	

Votre appréciation de la pertinence de l'objectif**	Proposition d'actions prioritaires et commentaires sur les résultats attendus	Conditions de réalisation de l'objectif dans votre région (facilitateurs, obstacles, etc.)

* Cote portant sur l'état de réalisation des résultats attendus, sur les actions et les mesures.

Légende de la cote : 1 = action en retard; 2 = action en amorce; 3 = action en cours; 4 = action réalisée.

** Cote sur la pertinence de maintenir l'objectif : **Pertinence** : M = action à maintenir; R = action à retirer; P = reformulation suggérée.

**Appréciation du degré de réalisation au plan local et régional des objectifs 2004-2009
des orientations ministérielles en déficience physique**

Les objectifs 2004-2009 en déficience physique	Résultats attendus 2004-2009	Appréciation de l'état de réalisation des résultats attendus et modalités d'application des mesures	Votre cote sur les résultats*
Objectif 13 Promouvoir et soutenir auprès des acteurs de première ligne les pratiques préventives efficaces en matière de services prévus au Programme national de santé publique.	• Campagne de promotion dans le réseau des établissements de première ligne, axée sur les pratiques préventives efficaces dans le travail quotidien.	Décrire les mesures de prévention d'une déficience physique dans les plans régionaux de santé publique.	
	• Insertion d'objectifs précis dans les plans régionaux de santé publique pour donner suite à la campagne de promotion.	Ces mesures de prévention sont-elles soumises à des objectifs précis d'atteinte de résultats?	

Votre appréciation de la pertinence de l'objectif**	Proposition d'actions prioritaires et commentaires sur les résultats attendus	Conditions de réalisation de l'objectif dans votre région (facilitateurs, obstacles, etc.)

* Cote portant sur l'état de réalisation des résultats attendus, sur les actions et les mesures.

Légende de la cote : 1 = action en retard; 2 = action en amorce; 3 = action en cours; 4 = action réalisée.

** Cote sur la pertinence de maintenir l'objectif : **Pertinence** : M = action à maintenir; R = action à retirer; P = reformulation suggérée.

En somme :

QUESTIONS GÉNÉRALES SUR L'ÉVOLUTION DES BESOINS ET DES SERVICES DEPUIS 2004 :

Q1 : Quelle est votre appréciation des services dans votre région, en termes d'améliorations et de contraintes vécues depuis 2004 pour mettre en place les différentes actions ou mesures contenues dans les objectifs DP, sous les angles du Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance (voir annexe A) :

- L'accessibilité des services dans votre région :
- La qualité des services offerts dans votre région : efficacité, sécurité, réactivité, continuité
- L'optimisation des ressources dans votre région : efficience, viabilité.

Q2 : Qu'est-ce qui a marqué la dernière décennie au sein de votre région aux plans :

- De l'offre régionale de services aux personnes présentant une DP, à leur famille et autres proches;
- De l'organisation des services en DP dans votre région;
- De la collaboration entre les établissements et avec les autres partenaires significatifs du réseau dans votre région.

QUESTIONS SUR VOS CHOIX POUR LES PROCHAINES ANNÉES :

Q3 : Quels sont vos principaux défis pour les prochaines années dans votre région?

Q4 : Quelles sont les initiatives novatrices mises de l'avant dans votre région qui pourraient guider l'action en matière de services en DP, pour les prochaines années?

Q5 : Quel est l'état d'avancement des travaux portant sur les projets cliniques en DP dans votre région?

Q6 : Pouvez-vous identifier trois actions structurantes à réaliser en priorité au cours des cinq prochaines années dans votre région?

1. ...

2. ...

3. ...

Q7 : Quels sont les facteurs qui pourraient faciliter le déploiement des actions prévues ou d'autres mesures que vous jugez prioritaires?

Q8 : Comment voyez-vous le rôle de l'Agence dans l'avenir concernant les services à offrir aux personnes présentant une DP et à leur famille et autres proches?

Autres commentaires?

Veuillez s.v.p. faire parvenir le questionnaire complété
à M^{me} Christine Lanctôt, à son adresse Lotus Notes ou à :
christine.lanctot@msss.gouv.qc.ca
pour le 10 septembre 2013.

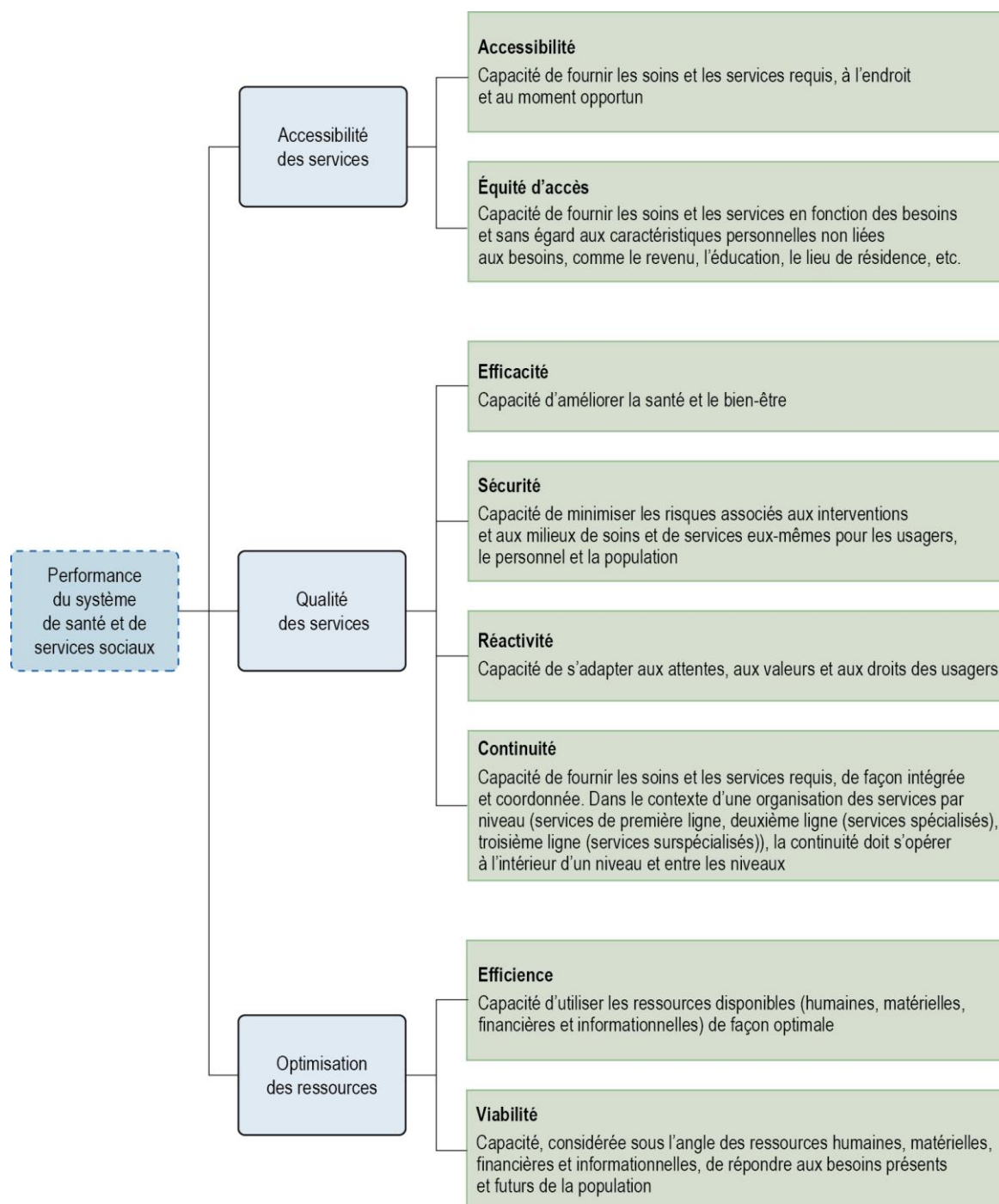
Merci pour votre généreuse contribution à ce bilan.

ANNEXE A

DÉFINITION DE LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

Tiré du document : *Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux* (Direction générale de la planification, de la performance et de la qualité, MSSS, Juin 2012).

Figure 1
Dimension de la performance du système de santé et de services sociaux



ANNEXE 4

QUESTIONNAIRE AUX MEMBRES DU COMITÉ-CONSEIL

Questionnaire de consultation des usagers et des partenaires

Sur le choix des priorités d'action

Lors de la rencontre du comité-conseil sur le bilan des objectifs 2004-2009 en déficience physique tenue le 4 décembre 2013, il a été convenu que soit réalisée une consultation sur les éléments pertinents du bilan afin d'obtenir l'avis des agences, de l'AERDPQ et de l'AQESSS, ainsi que de permettre à la COPHAN et à l'AQRIPH d'obtenir l'opinion de leurs membres sur les constats identifiés et les priorités à retenir. À partir de ces priorités devront découler des pistes d'actions structurantes nationales centrées sur les besoins des personnes et de leur famille et qui favoriseront :

- L'organisation des services requis d'une façon cohérente et harmonisée;
- La résolution des problèmes vécus par les personnes et leurs familles;
- L'engagement des parties prenantes dans un projet mobilisateur;
- L'atteinte de résultats tangibles et opérationnels dans un court délai.

La consultation sera réalisée par l'entremise de ce questionnaire. Au cours d'un délai de six semaines entre le 10 février et le 21 mars 2014, les membres du comité-conseil sont appelés à placer les éléments retenus ci-après dans l'ordre de priorité consensuel de leur ou leurs groupes.

Première partie : Dresser une liste des priorités à retenir

Les groupes consultés sont invités à placer, en les numérotant, les éléments du bilan dans l'ordre de priorité qu'ils préfèrent, celle portant le numéro 1 étant la plus importante (ils sont énumérés ci-après dans le même ordre que dans le document de référence des objectifs 2004-2009 en déficience physique)¹⁹.

- Des services en santé physique spécifiques aux personnes ayant une déficience physique;
- Des programmes de santé publique adaptés aux personnes ayant une déficience physique;
- Les services de réadaptation;
- Les services d'aide à domicile;
- Les services de soutien à la famille;
- Les activités socioprofessionnelles et communautaires;
- Les options résidentielles;
- Autre priorité à ajouter? Décrivez : _____.

19. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour une véritable participation à la vie de la communauté – Orientations ministérielles en déficience physique : objectifs 2004-2009*, Québec, 2003, 93 p.

Deuxième partie : sondage sur les actions structurantes

Les groupes consultés sont invités à exprimer le résultat de leur réflexion en répondant aux questions suivantes.

Q1 : À partir de vos choix de priorités ci-haut, quelles seraient les actions structurantes à mettre de l'avant afin d'améliorer les services en déficience physique, dans les prochaines années?

Q2 : Quels seraient les moyens privilégiés pour mettre en œuvre la ou les actions structurantes proposées?

Q3 : Quels seraient les conditions de réussite pouvant faciliter la réalisation de ces actions structurantes?

Q4 : Avez-vous d'autres commentaires sur la mise en œuvre d'actions structurantes pour le programme services en déficience physique?

Veuillez s.v.p. faire parvenir le questionnaire complété à :
dpad@msss.gouv.qc.ca
Le ou avant le 21 mars 2014

Merci pour votre généreuse contribution à ce bilan.

ANNEXE 5

RECOMMANDATIONS DE LA COPHAN TOUCHANT D'AUTRES SECTEURS QUE LA SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX

Dans son mémoire *Avis sur le Bilan de réalisation des objectifs 2004-2009 – Orientations ministérielles en déficience physique*, la COPHAN recommande de développer et d'améliorer l'accès à des services d'accompagnement, et ce, afin de permettre aux personnes ayant des limitations d'exercer leurs droits et leurs activités sociales et professionnelles. À cette fin, il faut sensibiliser l'ensemble des secteurs concernés quant au droit des personnes à l'accompagnement, en assurer la gratuité et ajouter, au besoin, la reconnaissance et le financement des besoins d'accompagnement dans les politiques et les programmes.

Pour y parvenir, il sera nécessaire de mettre en place un système unifié de reconnaissance des besoins d'accompagnement et de soutenir le développement des services d'accompagnement dans toutes les régions. Au départ, la reconnaissance des besoins d'accompagnement doit survenir dès la planification individualisée des services et dépend d'une rémunération adéquate d'un personnel d'accompagnement bien formé.

De même, la personne ayant une DP doit recevoir dès le début une pochette d'information sur le transport adapté, la vignette d'accompagnement, la vignette de stationnement et les autres services dont elle aura besoin.

Pour favoriser l'adaptation des services de santé physique, des liens avec les ordres professionnels et les établissements de formation devraient être établis afin de s'assurer que la formation de base des intervenants inclut l'expertise nécessaire pour l'adaptation de leurs services à la condition de la personne ayant une déficience. Cela comprend l'arrimage des programmes de prise en charge des personnes ne correspondant pas à un profil habituel ainsi que la clarification des responsabilités dans ces cas.

Dans le domaine du développement d'options résidentielles, les organismes représentant les personnes ayant une DP soulignent l'importance d'augmenter le nombre de logements sociaux (et de logements privés) adaptés, adaptables et accessibles. À ces fins, il est nécessaire de créer un lieu de dialogue en mettant en place un groupe de travail sur l'accessibilité des logements regroupant les associations de propriétaires, le MSSS, les groupes communautaires, la SHQ ainsi que tout autre intervenant concerné.

Il faut bonifier les programmes de déduction pour rénovations ou transformations favorisant l'accessibilité à un édifice à revenu, exiger l'accessibilité des immeubles non soumis au code de construction du Québec et améliorer le programme d'adaptation de domicile en réduisant les délais d'accès.

De la même manière, on doit soutenir, par un financement approprié, des initiatives communautaires visant le développement de milieux d'habitation de transition et d'apprentissage, d'appartements supervisés ou à soutien gradué variable, d'appartements individuels à aires communes avec soutien humain (ex. : pour les repas), de milieux résidentiels ayant un degré de services pouvant aller jusqu'à celui d'une résidence à assistance continue et d'hébergement temporaire adapté et accessible. De plus, il est essentiel pour la COPHAN de soutenir les personnes dans la gestion de leur milieu de vie en intégrant au soutien résidentiel les services d'aide et de soutien à la vie civique ainsi que le soutien communautaire (aide à la suppléance, interprète et accompagnateur, contrat de voisinage, etc.).

Concernant les activités socioprofessionnelles et communautaires des personnes ayant une déficience physique, les organismes représentant les personnes ayant une limitation souhaitent la mise en place d'une campagne nationale de sensibilisation des employeurs aux compétences des personnes ayant une déficience et qui sont scolarisées, afin de faire connaître leurs capacités et leur employabilité.