Suivi de la Révision de la Loi 9 (Assurant l'exercice des droits des personnes handicapées)

Cette loi existe depuis 1978. Elle avait alors servi à mettre en place l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et à définir des balises pour s'assurer du respect des droits des personnes en situation de handicap.

L'OPHQ est un organisme gouvernemental ayant comme mandat, entre autres, de promouvoir les intérêts des personnes en situation de handicap, de veiller à la coordination des services qui leurs sont dispensés et de favoriser leur intégration sociale, professionnelle et scolaire.

Depuis son adoption, la loi 9 a permis de grands avancements dans l'intégration de ces personnes au niveau du transport, du travail, des programmes de compensation des coûts liés à la santé, aux besoins de la vie quotidienne, etc. Mais à toute bonne chose, il y a toujours un revers de la médaille. Les premières mesures ont été mises en place rapidement mais depuis une vingtaine d'années, nous avons l'impression de stagner en matière d'intégration. Si les besoins en santé ont été en partie comblés, il reste encore beaucoup de chemin à parcourir en ce qui concerne l'emploi, les loisirs, le transport, le soutien aux familles dans lesquelles vit une personne en situation de handicap, etc.

De plus, en presque 30 ans, les besoins des personnes en situation de handicap ont évolué. Malheureusement, il est difficile de faire entendre notre voix. Une des raisons est que, pour bien des personnes influentes, notre interlocuteur de choix devrait être l'OPHQ. "Vous avez quelque chose à demander pour les personnes handicapées? Voyez avec l'OPHQ !". Une autre raison est que l'OPHQ a juste un rôle de conseiller auprès du gouvernement, sans pouvoir décisionnel. Comment dans ce contexte, faire valoir nos revendications auprès de l'ensemble du gouvernement?

En 2001, le gouvernement avait amorcé la révision de la loi 9. Après les élections de 2003 et le changement de parti politique, le projet est resté sur les tablettes. Nous voici enfin devant un nouveau projet de loi, le PL 56. Une Commission parlementaire débutait le 21 septembre pour recueillir les commentaires de personnes concernées par ce projet de loi. La Confédération d'organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), dont l'ASBHQ est membre, a présenté son mémoire devant la commission la première journée. Nous avions d'ailleurs envoyé une lettre d'appui à ce mémoire à signer à plusieurs personnes au début du mois de septembre. Quarante-six (46) regroupements et associations, du secteur des personnes ayant des limitations fonctionnelles et d'autres secteurs ainsi que douze personnes à titre individuel ont répondu à l'appel.

Revendications de la COPHAN

Les principales demandes contenues dans le mémoire de la COPHAN et la lettre d'appui étaient les suivantes :

- Reconnaître et appliquer le concept d'inclusion : cela implique que le gouvernement et la société québécoise se dotent de moyens concrets afin d'assurer l'exercice des droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles et l'élimination de toute discrimination à leur égard dans tous les domaines.

- **Mettre en œuvre, sous la responsabilité politique du Premier ministre, une stratégie gouvernementale** visant à ac-tualiser les 15 orientations de la Politique d'ensemble "À part...égale", adoptées par le gouvernement du Québec en 1985, prévoir diverses mesures, développer et organiser des ressources et des services à l'égard des personnes ayant des limitations fonctionnelles, de leur famille et de leurs proches, basés, entre autres, sur les principes suivants : l'inclusion pleine et entière, la participation sociale, le droit à l'égalité, le droit à l'accommodement et à son application ainsi que la reconnaissance et la pleine compensation des coûts liés aux limitations fonctionnelles.

- **Impliquer toutes les instances de tous les secteurs de la société québécoise** à produire et à adopter des plans d'action garantissant des moyens concrets, inclusifs tels, entre autres, l'obligation d'accommodement et la compensation des coûts liés aux limitations fonctionnelles.

- **Assurer le financement nécessaire** à la réalisation de ces mesures, prévoir des objectifs de résultats et des sanctions en cas de non-respect de leur application.

- **Faire de l'Instance**, qu'elle se nomme Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) ou autrement, **uniquement un outil mis au service du gouvernement**, de tous ses ministères et réseaux, des instances régionales, locales et municipales, des organismes publics ou privés afin que ceux-ci appliquent une stratégie gouvernementale et un plan d'action garantissant l'inclusion des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leurs proches.

> *On voudrait une stratégie gouvernementale et un plan d'action garantissant l'inclusion des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leurs proches.*

La COPHAN devant la Commission parlementaire

La COPHAN était représentée par trois délégués: Richard Lavigne, son président, Martin Bergevin, directeur général du Centre québécois de la déficience auditive (CQDA), un organisme membre de la COPHAN et Chloé Serradori, directrice générale.

Richard Lavigne a expliqué la vision de la COPHAN concernant la composition et les rôles de l'OPHQ ou de tout autre instance qui le remplacerait: "On ne peut pas demander à un office de tout faire. L'Office des personnes handicapées du Québec a fait de l'excellent travail au cours des 25 dernières années. L'office [OPHQ] n'aurait pas pu faire plus, compte tenu des moyens qu'on lui a donnés. Ce n'est pas à une organisation de suivre l'action, c'est à tout l'appareil [gouvernemental] à se responsabiliser. Ce n'est pas

suite du texte page 6

Suivi de la Révision de la Loi 9 (Assurant l'exercice des droits des personnes handicapées)

(suite de la page 5)

l'Office qui décide ce que le ministre des Transports fait. L'Office peut recommander, faire des pressions, mais l'Office ne peut pas décider. La loi vise donc à affirmer l'engagement du gouvernement et de l'ensemble de la société québécoise à assurer leur inclusion pleine et entière à la société, au même titre que tous les citoyens et que toutes les citoyennes". Richard Lavigne a rappelé aussi, à la Commission, que la COPHAN et ses associations membres demandent le retrait de l'article 1.3 qui stipule que toutes les mesures de la loi seront prises dépendant des ressources.

Toujours par rapport à l'OPHQ ou l'organisme qui le remplacerait, Martin Bergevin a fait remarquer que l'Office est, pour l'instant, rattaché au ministère de la Santé. Or, nous ne voulons pas être cantonnés dans la Santé. "Vous me regardez, je suis en forme, en pleine santé, je n'ai pas de problème médical, alors pourquoi mes droits seraient au ministère de la Santé? J'ai le droit de travail, j'ai le droit de faire du sport, des loisirs, donc c'est beaucoup plus large que ça" a-t-il ajouté.

On voudrait en effet que le gouvernement ait une certaine responsabilité, c'est-à-dire qu'il y ait un impact politique beaucoup plus global qui oblige les différents ministères, les organismes du réseau, les instances de développer une stratégie d'inclusion. "Quant à la composition de cette instance, précise Martin Bergevin, il faudrait qu'il y ait une composition majoritaire de personnes handicapées, parce qu'il s'agit avant tout de la revendication de nos droits, et que les personnes qui y siègent proviennent du milieu associatif parce que les vrais experts, ce sont les personnes qui ont des limitations fonctionnelles elles-mêmes. Il faudrait que le président-directeur général soit une personne qui a des limitations fonctionnelles."

On demande aussi que tous les ministères rendent des comptes à l'Instance au sujet des lois ou des actions qu'ils veulent adopter afin de s'assurer qu'elles respectent les droits des personnes qui ont des limitations fonctionnelles.Richard Lavigne a ensuite tenu à rappeler la différence entre inclusion et intégration: **L'intégration,** c'est lorsqu'une personne ou un groupe particulier doit s'adapter à quelque chose qui existe déjà. **L'inclusion, au contraire,** c'est de prévoir avant (...) les aménagements pour que tous les groupes puissent en toute égalité en bénéficier. "La preuve, a-t-il ajouté, le métro de Montréal, il est en train d'être prolongé mais on n'est pas encore en mesure de garantir qu'il va être accessible, même pour les nouvelles stations."

> *L'intégration, c'est lorsqu'une personne ou un groupe particulier doit s'adapter à quelque chose qui existe déjà. **L'inclusion, au contraire,** c'est de prévoir avant (...) les aménagements pour que tous les groupes puissent en toute égalité en bénéficier.*

Afin que cette loi soit appliquée par tous les ministères, Chloé Serradori explique : "On veut relever du Premier Ministre et que la personne qui sera à la tête de la nouvelle instance soit nommée par l'Assemblée nationale. On veut que le Conseil du trésor ait son mot à dire quand les ministères ne répondront pas. Il faut avoir du contrôle et des obligations, ce qui implique aussi des sanctions. On propose que le Conseil du trésor ait la responsabilité de voir à des pénalités qui, entre autres, pourraient être financières..."

Et après?

En ce qui concerne les étapes d'adoption de ce projet elles sont au nombre de trois:

1) L'Assemblée nationale a voté l'adoption de principe du projet de loi, le 11 novembre.

2) Lecture article après article. Sans doute pas avant le 25 novembre car l'Assemblée nationale est occupée par des consultations sur un autre projet de loi.

3) Adoption par l'Assemblée nationale du projet de loi amendé.

La stratégie de revendication de la COPHAN

Le comité de travail de la COPHAN sur ce projet de loi s'est mis d'accord sur une stratégie qui a été soumise aux trois autres grands organismes de défense des droits des personnes handicapées (AQIS; AQRIPH et AGIDD-SMQ).

Cette stratégie prévoyait entre autres actions, une rencontre avec Madame Solange Charest, députée de Rimouski et déléguée du Parti Québécois aux services sociaux. Elle a eu lieu le 16 novembre.

Nous vous tiendrons au courant du déroulement de notre stratégie à mesure de l'avancement des événements.

Nous vous avons présenté un bref survol de la révision d'un projet de loi d'une soixantaine de pages. Par le biais de notre participation au comité de la COPHAN sur la Révision de la Loi 9, nous travaillons sur ce dossier depuis 2001. À titre de personnes qui vivez des situations, de handicap, nous vous encourageons à nous faire part de vos commentaires sur ce dossier. Si vous avez des histoires d'horreur à nous raconter ou des témoignages concernant des contradictions dans les services que vous recevez (Ex. Vous avez des services pour trouver du travail mais vous n'arrivez pas obtenir de transport adapté; vous avez des difficultés).

N'hésitez pas à nous alimenter de ce que vous vivez au quotidien ou, encore mieux, impliquez-vous directement pour défendre vos droits. La COPHAN cherche de la relève pour la représentation de ses associations membres sur les comités de travail. Téléphonez-nous au 1 800 567-1788 ou écrivez-nous à **info@spina.qc.ca**