

Saint-Bruno, 3 juillet 2019

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE

Madame Danielle McCann,
Ministre de la santé
55 Rang Saint-Pierre, bureau 115
Saint-Constant P.Q.
J5A 1B9

Objet : *Hausse de la pension des usagers résidant en ressources du réseau*

Madame la ministre,

Par la présente, je tiens à joindre ma voix à celles de dizaines de parents qui ont réagi ces derniers mois à la hausse inacceptable de la pension, imposée aux adultes prestataires de la Solidarité sociale qui résident dans des ressources de votre réseau. Je tiens tout d'abord à me présenter afin que vous ne croyiez pas que je manque d'information ou que je suis mal informée, comme me l'a dit récemment une attachée politique ou autre recrue du bureau du Dr Carmant,

Parallèlement à plus de trois décennies d'activités comme chargée de dossiers dans une association de parents d'enfants et adolescents ayant une déficience intellectuelle, de l'autisme, un trouble de santé mentale ou un TDAH, j'ai élevé sans services un fils présentant des déficiences multiples : agénésie du corps calleux avec hémiparésie, épilepsie, déficience intellectuelle non mesurable avec les tests habituels et surtout, autisme intense, la seule forme d'autisme susceptible d'être reconnue il y a 40 ans.

À ce titre de maman, j'ai été présidente de comités des usagers depuis l'époque où les centres d'accueil ont dû se transformer suite à la décision ministérielle de la ministre d'alors, madame Thérèse Lavoie-Roux, de compléter la désinstitutionnalisation, celle des enfants entre autres en 1992. Mon expérience des conseils d'administration des centres de réadaptation commence vers la même époque, après des années de participation à la Commission administrative des centres d'accueil de la Montérégie où, dès le début des années 1980, je représentais les parents.

Jusqu'à la fin de l'adolescence de mon fils, madame la ministre, ma famille ne bénéficiait d'aucun service du réseau : tout d'abord parce que les établissements en déficience intellectuelle ne s'adressaient qu'aux personnes institutionnalisées, ensuite parce que les services du CSS (ancien centre jeunesse) étaient réservés aux parents démunis financièrement ou autrement. Les parents en détresse devant la charge d'élever un enfant différent dans une société non inclusive étaient laissés seuls malgré leurs appels à l'aide : notre association (et d'autres) en accueillait et en soutenait des centaines.

Au cours des années 1980-2010, je militais avec la Société québécoise de l'autisme, devenue la Fédération québécoise de l'autisme et des TED pour finalement adopter le nom de *Fédération québécoise de l'autisme*, tout en gardant des liens avec la *Société québécoise de la déficience intellectuelle* sous les différents noms qu'elle a adoptés aux cours des décennies. J'ai donc pris connaissance et même contribué à tous les plans d'action ministériels concernant ces clientèles.

En plus de siéger au conseil d'administration de l'OPHQ et au comité des personnes vulnérables du Curateur public pendant quelques années, j'ai participé à titre de représentante des associations de parents au comité ministériel des visites d'évaluation en déficience intellectuelle et autisme. En 1998, avec l'appui du Groupement d'associations de personnes handicapées, nous obtenions que la Régie régionale de la Montérégie accepte d'inclure un chapitre sur l'autisme dans son *Plan régional d'organisation des services en déficience intellectuelle*, ce qui clarifiait enfin pour notre région les responsabilités en ce domaine.

Ma « carrière » de bénévole dans le réseau public s'est exercée au CA du Centre Anne Le Seigneur, devenu le Centre Horizon, en même temps qu'au Centre Butters, devenu le Centre Butters-Savoy, et aux comités des usagers de ces centres. Après quelques années, ces centres ont fusionné sous le nom Centre Butters-Savoy et Horizon, puis Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement Montérégie Est où j'étais toujours représentante des usagers au CA en 2015 lors du bouleversement imposé par le ministre Barrette.

Depuis 2015, je ne suis plus membre du conseil d'administration mais toujours active au comité des usagers pour le territoire Montérégie-Est, mission réadaptation, maintenant sous la responsabilité du CISSS de la Montérégie-Ouest. Et, en dépit du fait que tous les usagers que je représente résident en Montérégie Est, Montérégie Centre et Estrie, je me suis retrouvée présidente du CUCI, le comité des usagers du Centre intégré de services de santé et de services sociaux de la Montérégie Ouest. Sur ce comité, je côtoie les représentants des comités en réadaptation (déficience physique ou intellectuelle et TSA), du comité en dépendance et de plusieurs comités en santé, reliés aux hôpitaux, CLSC et CHSLD de l'ouest de la Montérégie.

Vous comprendrez donc que me faire dire par une attachée politique de votre ministère que je ne suis pas informée m'ait plus qu'interpellée. Je n'ai pas l'habitude d'étaler ainsi mon CV mais cela me semblait nécessaire pour vous permettre de comprendre que votre ministère et ses représentants ont devant eux des personnes que la vie s'est chargée de former sur les besoins des personnes handicapées et sur les politiques ministérielles qui les ont concernées au fil des décennies. Et qu'une telle attitude provenant de votre ministère est une insulte non seulement pour moi, mais pour les centaines de parents qui se sont investis depuis plusieurs décennies, gouvernement après gouvernement, pour défendre les droits des personnes handicapées et des usagers des établissements de santé et de réadaptation.

J'en arrive maintenant au sujet en rubrique. En avril 2018, dans le cadre de la Lutte à la pauvreté, lors d'une rencontre organisée par l'AQIS (maintenant SQDI), le MSSS nous annonçait sa volonté de sortir de la pauvreté les personnes prestataires de la Solidarité sociale et ce, d'ici 2023. En janvier 2019, ces personnes étaient ainsi informées que leur chèque mensuel se voyait augmenté, mais quelques jours plus tard, la RAMQ leur annonçait à son tour que la pension prélevée sur leur prestation passerait de 747\$ à 878\$, une augmentation de 131\$ (vous êtes mieux placée que moi pour interpréter en % cette augmentation usurière).

En réponse à un parent indigné, vos sous-ministres adjoints Pierre-Albert Coubat et Lyne Jobin signaient le 17 juin dernier une lettre qui se termine par les mots suivants : « **Par ailleurs, des hausses de l'ADP de 10\$ par an, en plus de l'indexation, sont prévues à partir du 1^{er} janvier 2020, et ce, jusqu'au 1^{er} janvier 2023.** » Si on calcule bien, cela équivaut à **19 cents par semaine**. Prévoyez-vous toujours sortir les usagers de la pauvreté de cette façon? Savez-vous combien coûte une paire de lunettes, de nos jours? Combien coûte un casse-tête? Ou encore une pizza? Ou même un café?

Par ailleurs, les explications et justifications fournies par vos sous-ministres dans leur lettre oublient une réalité importante : les usagers dont nous nous préoccupons sont des gens dans la force de l'âge et non pas des gens limités dans leurs activités et leurs intérêts à cause de leur âge, justement. Quand on vit dans une ressource de votre réseau et qu'on a 30, 40 ou 50 ans, doit-on dire adieu à toute activité sous prétexte qu'on n'a pas l'autonomie de s'y adonner sans un minimum d'accompagnement? Pis encore, les parents doivent-ils accepter de voir leur fils ou leur fille confiné dans sa ressource – quand ce n'est pas carrément dans sa chambre, assis devant un téléviseur ou penché sur un casse-tête, sans sorties sous prétexte que tous les usagers de la ressource ne peuvent participer aux mêmes activités et que le nombre d'intervenants est insuffisant pour assurer l'encadrement requis?

Vous avez fait carrière en santé, madame la ministre. Pour ma part, ma condition de santé m'amène à consulter un médecin qui me rappelle régulièrement que je devrais marcher plus souvent pour contrer les effets du vieillissement. Pouvez-vous justifier pourquoi ces adultes se voient entre autres privés de l'exercice le plus accessible (la marche) pendant les congés et vacances alors qu'ils résident dans une ressource à contrat avec le ministère de la santé...?

Il y a quelques années, les établissements constataient que les personnes ayant une déficience intellectuelle vieillissaient prématurément. Leur durée prévisible de vie semble s'être améliorée avec les effets de l'intégration sociale : mais tout ce sur quoi la majorité des parents ont travaillé pendant leurs années d'enfance, leur adolescence et leur vie adulte, soit l'intégration à des activités dans leur communauté, avec un accompagnement individualisé lorsque requis, se voit maintenant compromis si les ressources n'ont pas l'obligation de poursuivre dans cette voie, et se contentent de les « garder » à la maison. Non seulement leur posture et leur santé future en dépendent, mais aussi leurs comportements qui souvent entraînent une augmentation de médication.

Avant son départ de la maison, mon fils recevait des prestations de la sécurité du revenu avec lesquelles je pouvais faciliter ses activités dans son environnement grâce à l'accompagnement dont il a toujours eu besoin. Maintenant qu'il réside dans une ressource contractuelle, ce qui lui reste de sa prestation mensuelle n'arrive pas à défrayer ses dépenses comme le transport adapté, la semaine en camp d'été, l'achat de bottes, manteaux et jeans, les médicaments non couverts, les lunettes supplémentaires dont il a besoin, la coiffeuse, le résiduel pour ses bottillons orthopédiques et ses orthèses, etc. Et l'augmentation de la pension qu'il doit verser à l'établissement ne lui donne droit à aucun service supplémentaire. Trouvez-vous cela acceptable, madame la ministre?

La situation est tellement déplorable aux yeux de nombreux parents qu'ils se tournent vers d'autres avenues, dont l'achat d'une maison en espérant y organiser de meilleurs services pour leur fille ou leur fils. Ces parents ont cru que leur enfant devrait quitter leur foyer un jour pour faire comme ses frères et sœurs et vivre sa vie en dehors du noyau familial, tout en conservant des liens étroits avec celui-ci. Et voilà qu'ils épuiseront ce qu'il leur reste d'énergie – et de ressources, pour tenter de bâtir un milieu plus adéquat à l'écart du réseau public auquel ils ont contribué toute leur vie, ne l'oubliez pas. Cette solution laisse entre-autres derrière les adultes sans famille qui continueront à se voir privés des activités les plus ordinaires pour maintenir leur qualité de vie.

Ce que nous constatons, c'est que votre ministère a des préoccupations importantes dont ne font pas partie les adultes ayant une DI ou un TSA : les enfants et les aînés sont pris en compte par des allocations ciblées du ministre Dr Lionel Carmant et de la ministre Marguerite Blais. Mais quand on atteint l'âge adulte et qu'on se retrouve des mois ou des années en attente de services ou si on réside en

ressource substitut, on ne semble pas exister parmi vos préoccupations. Et les parents vieillissent de leur côté sans être reconnus comme aidants naturels à long terme...

Madame la ministre, vous êtes nouvelle dans vos fonctions et nous vous souhaitons la meilleure des chances après le chaos qui vous a précédée. Mais nous espérons de vous que la réalité des usagers adultes hébergés soit prise en compte pour assurer à ces personnes la poursuite d'une vie la plus normale possible en reconnaissant qu'on ne doit pas leur imposer de vivre prématurément comme s'ils étaient déjà sur la pente descendante, condamnés à attendre et espérer les congés et les vacances chez leurs parents pour profiter d'activités plus intéressantes. En m'inspirant de madame Thérèse Lavoie-Roux qui occupait votre poste en 1989-1990, je tiens à rappeler qu'il s'agit *d'Un impératif humain et social* de favoriser leur intégration sociale.

Et une des façons d'y arriver, c'est de reconnaître que pour les adultes dans la force de l'âge dont nous nous inquiétons, une augmentation accrue des prestations de Solidarité sociale s'impose puisqu'ils ne touchent aucun revenu supplémentaire et qu'ils n'ont pas l'autonomie de se passer d'accompagnement pour vivre une vie active. Et c'est de reconnaître aussi que les milieux substituts où ils vivent doivent être tenus de leur assurer de pouvoir faire autre chose que de regarder passer le temps, jour après jour, et doivent se voir obligés d'y consacrer les ressources nécessaires.

Au nom de tous les autres qui vous ont écrit ou qui ne peuvent le faire, je vous remercie de votre attention et vous prie, madame la ministre, de tenir compte de l'espoir que vous portent des centaines de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

Lucille Beliveau Barziel

Parent et bénévole engagée dans le réseau de la santé et des services sociaux
1787, de Pontgravé,
Saint-Bruno, QC, J3V 4Y3

CC : Monsieur François Legault, premier ministre
Monsieur le ministre Dr Lionel Carmant
Madame la ministre Marguerite Blais
Madame Lyne Jobin, sous-ministre adjointe
Monsieur Pierre-Albert Coubat, sous-ministre adjoint
Monsieur Jean-Luc Cousineau, parent
Monsieur Yvan Gendron, MSSS
Monsieur Vincent Marissal, Québec solidaire
Madame Véronique Yvon, députée de Joliette
Madame Manon Pednault, présidente de l'Association québécoise des comités des usagers en DI-TSA
Madame Jo-Ann Lauzon, Fédération québécoise de l'autisme
Madame Anik Larose, Société québécoise de la déficience intellectuelle