Réponse d’INCA aux

normes d’accessibilité pour les soins de santé en vertu de la *Loi sur l’accessibilité pour les personnes handicapées de l’Ontario* (LAPHO)

– Recommandations initiales

Juillet 2021



## Introduction

En 2017, le gouvernement de l’Ontario s’est engagé à recenser et à éliminer les obstacles liés à l’accessibilité dans le secteur des soins de santé et a créé le Comité d’élaboration des normes d’accessibilité pour les soins de santé en vertu de la *Loi sur l’accessibilité pour les personnes handicapées de l’Ontario* (LAPHO). Ce comité a été chargé de formuler des recommandations pour une nouvelle norme d’accessibilité pour les soins de santé à l’échelle de la province.

En octobre 2017, [INCA a répondu au sondage initial du gouvernement](https://cnib.ca/sites/default/files/2021-07/Accessible%20Healthcare%20Report%202016.docx) sur ce qui devrait être inclus dans la norme d’accessibilité pour les soins de santé en vertu de la LAPHO. En mai 2021, le comité a présenté ses recommandations initiales au ministère des Services aux aînés et de l’Accessibilité, et INCA est heureux de formuler des commentaires sur ces normes dans le cadre du processus de consultation publique.

INCA félicite le gouvernement de l’Ontario d’avoir pris l’initiative d’élaborer des normes en matière de soins de santé accessibles. De telles normes se font attendre depuis longtemps, notamment en ce qui concerne les hôpitaux, les relations avec les patients et les plaintes, l’enseignement et la formation, la sensibilisation et le ciblage ainsi que les situations d’urgence ou de pandémie.

En plus des commentaires qui seront recueillis par le comité, INCA a sollicité d’autres commentaires détaillés auprès d’Ontariens aveugles ou ayant une vision partielle.

Nous avons attentivement passé en revue les recommandations et avons déployé un sondage, tenu des groupes de discussion et mené des entretiens personnels afin d’obtenir une réponse détaillée et qualitative de membres de la communauté sur la question de l’accessibilité des soins de santé. Ce rapport représente la réponse d’INCA aux recommandations initiales concernant des normes d’accessibilité pour les soins de santé en vertu de la LAPHO.

## Réponse d’INCA aux recommandations :

**Recommandation 1 : La planification de l’accessibilité et la mobilisation des personnes handicapées**

Le libellé de la recommandation ne précise pas de mesures à prendre, ce qui crée une ambiguïté et un manque de reddition de comptes. Par exemple, « prendre en compte les besoins des personnes handicapées » et « mécanisme formel ». Aussi, la recommandation n’énumère pas les éléments de contenu des plans pluriannuels sur l’accessibilité et ne précise pas qui est responsable de l’élaboration de ces plans.

La recommandation ne tient compte que de handicaps permanents. Cependant, certains handicaps sont épisodiques, situationnels et progressifs. Par conséquent, le fait d’avoir des espaces, des outils et des dispositifs accessibles est bénéfique pour tout le monde, y compris pour les personnes n’ayant aucun handicap, mais ayant des besoins d’adaptation.

**Recommandation 2 : Consultation sur les marchés publics ou les installations**

Le préambule de cette recommandation ne s’adresse qu’aux personnes handicapées. Toutefois, cela exclut les personnes ayant des besoins en matière d’accessibilité qui nécessitent une adaptation qui n’est pas attribuable à un handicap.

**Recommandation 3 : L’accès aux équipements**

L’intention de cette recommandation porte sur l’enseignement et la formation plutôt que sur l’accès aux équipements. Dans l’optique de mieux harmoniser l’intention de la recommandation avec la recommandation elle-même, l’intention devrait préciser comment les hôpitaux s’engageront à fournir les équipements demandés aux personnes handicapées et aux personnes ayant des besoins d’adaptation.

**Recommandation 5 : La coordination des mesures d’accessibilité**

La partie a. de cette recommandation stipule que « [l]es prestataires de soins de santé doivent offrir de manière proactive aux personnes handicapées la possibilité d’identifier leurs besoins d’adaptation individuels ». Cela exclut les personnes qui ne s’identifient pas comme ayant un handicap, mais qui ont néanmoins besoin d’une adaptation. Aussi, la recommandation ne tient pas compte des différents handicaps, en partant du principe que les prestataires de soins de santé sont en mesure d’identifier des handicaps visibles et non visibles.

**Recommandation 6 : Les dossiers de santé électroniques**

La divulgation des besoins en matière d’accessibilité dans le dossier de santé électronique (DSE) ne tient pas compte de la vie privée du patient. Le comité doit donc intégrer des lois sur la protection de la vie privée et d’autres lois pour rendre les recommandations fonctionnelles.

Rendre obligatoire la divulgation des besoins en matière d’accessibilité dans la section du DSE induit des stéréotypes à l’endroit des personnes avant même leur première consultation auprès du prestataire de soins de santé. La recommandation part du principe que toute personne handicapée veut s’identifier comme telle et souhaite que cette information figure dans son DSE. Aussi, elle suppose que les fournisseurs de soins d’un patient ou les visiteurs n’auront aucun besoin à divulguer.

De plus, les recommandations supposent que tous les patients handicapés connaissent leurs besoins en matière d’accessibilité avant leur rendez-vous et que ces besoins ne changent pas, alors qu’ils pourraient être déterminés par l’environnement de soins de santé, les procédures, le contexte des soins de santé, le niveau d’urgence, etc.

**Recommandation 8 : L’adaptation de la communication et le respect des capacités**

On part du principe qu’il suffise qu’un patient démontre un besoin en matière d’accessibilité ou que ce besoin soit communiqué au prestataire de soins de santé pour qu’il soit satisfait. Nos consultations ont révélé un certain cynisme quant à la satisfaction des besoins d’adaptation. Pour changer les perceptions sur l’accessibilité, les prestataires de soins de santé et les décideurs politiques doivent affirmer ouvertement leur engagement en faveur de l’accessibilité et répondre à ces besoins.

De plus, l’hypothèse selon laquelle les prestataires de soins de santé ou les hôpitaux sauront quand les gens auront besoin d’information dans d’autres formats catégorise les gens. Par exemple, les personnes ayant une vision partielle ne bénéficient pas toutes de documents en gros caractères ou en braille.

**Recommandation 10 : La communication efficace et le consentement éclairé**

La recommandation fait référence à la nécessité d’aider les personnes handicapées à exprimer leur consentement éclairé. Cependant, le problème n’est pas que ces personnes sont incapables d’exprimer leur consentement, mais qu’elles rencontrent des obstacles pour accéder à l’information pour laquelle elles doivent donner leur consentement.

La recommandation n’énumère pas les éléments de contenu de politiques et de procédures quant à la manière dont une personne ayant des difficultés à donner son consentement y aura accès. De plus, la recommandation ne précise pas qui créera et autorisera de telles politiques.

Les systèmes de gestion des patients dans le secteur des soins de santé peuvent être inaccessibles aux membres du personnel ayant un handicap et constituer des obstacles pour des patients ayant besoin d’un accès électronique pour remplir des formulaires ou fournir de l’information. Toutefois, aucune recommandation n’a été formulée sur cette question.

Certaines recommandations formulées dans le rapport partent du principe que toutes les personnes handicapées ont de la difficulté à exprimer leur consentement. La recommandation ne tient pas compte des différences et de la gravité des handicaps.

**Recommandation 11 : L’élaboration de programmes d’études et de formation dans les hôpitaux et les collèges**

La recommandation ne précise pas en quoi la formation sera différente de l’actuelle formation sur la LAPHO ni les sujets que couvrira la formation. Aussi, il n’y a aucune référence à des mécanismes permettant d’assurer que les professionnels de la santé sont suffisamment formés ou qu’ils mettent en œuvre ou utilisent leur formation.

De plus, il existe des cours de perfectionnement professionnel pour les professionnels et les employés de la santé, mais ce ne sont pas tous ces cours qui sont accessibles. La recommandation 11 ne porte aucunement sur l’accessibilité du cours et le comité devrait donc énumérer des moyens de garantir l’accessibilité de tous les cours de formation.

Soulignons également qu’il est possible que des prestataires de soins de santé vivent avec un handicap. Si la formation n’est pas accessible, il y a donc un risque que des prestataires de soins de santé vivant avec un handicap ne puissent pas en bénéficier. De plus, la recommandation ne fait aucune mention au recours à des prestataires de soins de santé handicapés comme ressources pour faciliter la prestation de soins à des personnes handicapées.

**Recommandation 13 :** **Les ressources de formation et les compétences de base**

Malgré l’importance de la formation et de l’enseignement, ces derniers ne suffisent pas à lever certains obstacles tels que l’orientation. La recommandation ne fait aucune mention de moyens pour les employés et les bénévoles de se conformer aux politiques, aux procédures et aux pratiques. S’attendre à ce que les gens se souviennent d’indications verbales concernant des politiques et des procédures relève d’un trop grand optimisme.

De plus, la recommandation ne précise pas explicitement si une nouvelle forme de formation portant sur les compétences de base sera menée ou si la formation actuelle, qui est axée sur les normes de service à la clientèle et n’est pas suffisante, sera maintenue.

Le point 4 de la recommandation ne fait mention que des personnes malvoyantes, à l’exclusion des personnes aveugles. Certaines des recommandations classent certaines personnes handicapées dans des catégories. Par exemple, la façon dont des recommandations sont formulées place toutes les personnes ayant une perte d’audition dans la même catégorie et suppose que toutes les personnes malentendantes, devenues sourdes ou sourdes partagent la même expérience et ont les mêmes besoins d’adaptation.

**Recommandation 15 : La déclaration des valeurs de l’hôpital**

La recommandation ne fait référence qu’à l’hésitation de certaines personnes à porter plainte et ne propose aucun moyen de remédier au fait que les patients ne connaissent pas leurs droits en matière d’accessibilité ou qu’ils sont incapables de porter plainte.

**Recommandation 16 : L’accessibilité du processus de relations avec les patients**

Les hôpitaux devraient reconnaître que des personnes – indépendamment de leur âge, leur handicap, leur race, leurs croyances, etc. – ont recours au système de soins de santé et qu’il devrait donc y avoir des mécanismes, des systèmes et des pratiques en place pour répondre aux besoins divers de la population. De plus, le fait de demander quelque chose dans un format accessible confie la responsabilité aux personnes qui en ont besoin, alors que c’est l’hôpital qui devrait tenir compte de telles exigences d’emblée. En ne reconnaissant pas que l’accessibilité et la conception universelle sont pour tout le monde et en formulant des recommandations à partir de ce préjugé implicite, les normes en matière de soins de santé perpétuent la stigmatisation des handicaps.

**Recommandation 17 : L’adoption d’une procédure de plainte accessible**

La recommandation ne précise pas comment les réponses aux plaintes seront accessibles.

**Recommandation 20 : La stratégie et le cadre de mise en œuvre – les normes d’accessibilité dans les hôpitaux**

L’expression « format accessible » a été systématiquement utilisée dans le rapport, mais on n’y trouve aucune définition claire des « formats accessibles ».

**Recommandation 22 : L’accessibilité et le handicap en cas de pandémie ou de situation d’urgence**

Les recommandations excluent les personnes souffrant de handicaps multiples, les immigrants et les populations rurales. De plus, aucune recommandation ne porte sur l’accessibilité d’autres formes de consultations médicales (par exemple, la télésanté).

Les recommandations ne mentionnent aucunement l’inaccessibilité des systèmes de prise de rendez-vous ou la manière dont il convient d’y remédier.

## Améliorations suggérées aux recommandations

**Recommandation 1**

Un chef de l’accessibilité (CA), rendant compte directement au chef de la direction, devrait être nommé. Le CA serait responsable d’un portefeuille IDEA (inclusion, diversité, équité et accès).

Des expressions et mots comme « mécanisme formel », « formats accessibles », « pleinement accessible » et « consultation » doivent être clairement définis afin d’éliminer toute ambiguïté et prévenir toute interprétation erronée.

**Recommandation 2**

Il devrait y avoir un spécialiste de l’accessibilité itinérant qui travaille avec les hôpitaux. Ce spécialiste pourrait travailler avec les hôpitaux pour s’assurer que tous les hôpitaux appliquent les mêmes normes.

**Recommandation 5**

Étant donné que certains handicaps peuvent être épisodiques, situationnels et progressifs, les patients devraient pouvoir modifier leurs besoins d’adaptation lorsque c’est nécessaire. En leur permettant de modifier leurs besoins, le cas échéant, on réduit les inégalités et on améliore l’expérience des patients.

La recommandation devrait préciser comment les prestataires de soins de santé, les membres du personnel et les bénévoles interrogent les gens sur leurs besoins en matière d’accessibilité et répondent à ces besoins. Elle devrait également préciser les conséquences pour les hôpitaux, les prestataires de soins de santé, les membres du personnel et les bénévoles qui ne respectent pas les normes de soins de santé.

**Recommandation 6**

Le DSE ne devrait pas être le seul endroit où les personnes peuvent divulguer leur handicap, car cela les priverait de la possibilité de communiquer autrement leurs besoins aux prestataires de soins de santé. De plus, comme il n’est pas garanti que les prestataires de soins de santé consultent le DSE d’un patient, il est essentiel de donner aux gens de multiples occasions de divulguer leur besoin d’adaptation comme ils l’entendent.

**Recommandation 7**

Pour garantir que les hôpitaux, les prestataires de soins de santé, les membres du personnel et les bénévoles s’engagent en faveur de l’accessibilité et suivent les procédures correspondantes, la recommandation doit préciser comment les hôpitaux géreront la conformité des employés. Il peut s’agir d’élaborer des politiques officielles, d’expliquer pourquoi ces politiques sont nécessaires, de rendre les politiques facilement accessibles et de mettre en place d’autres méthodes pour garantir la conformité des employés.

**Recommandation 10**

Tout le monde doit avoir un accès égal à l’information afin que les personnes handicapées puissent comprendre l’information et exprimer leur consentement en conséquence.

La recommandation devrait également préciser qui est responsable de la création et de l’autorisation des politiques et procédures en matière de consentement éclairé. Enfin, il y a lieu de dresser une liste de mesures à prendre pour décrire comment informer les personnes handicapées de ces politiques.

Pour assurer la reddition de comptes, le comité doit expliquer comment ces recommandations sont liées à la LAPHO, à la *Loi sur l’excellence des soins pour tous* et à d’autres lois relatives à la vie privée.

**Recommandation 11**

Les écoles réglementaires devraient être tenues d’avoir en place une politique en matière de handicaps et d’adaptation pour leur personnel et leurs élèves/étudiants. Cela permettrait de faire évoluer les mentalités des nouveaux professionnels et d’instaurer une culture favorisant l’accessibilité et l’inclusion.

**Recommandation 16**

Nous sommes d’avis que l’utilisation de l’expression « délégué au processus de relations avec les patients » n’est pas intuitive et que les personnes handicapées ou ayant des besoins en matière d’adaptation ou d’accessibilité peuvent ne pas comprendre que ce délégué est exclusivement disponible pour elles. Une meilleure expression à utiliser est « représentant de l’équité, de l’accessibilité, de la diversité et de l’inclusion ».

Outre les coordonnées dudit représentant, le processus de sélection du délégué au processus de relations avec les patients devrait être rendu accessible, utilisable et disponible. Cette information devrait également être diffusée au public, afin de sensibiliser ce dernier au rôle du délégué.

**Recommandation 19**

Les interactions entre les bénévoles et les patients devraient également faire l’objet d’audits, présentés soit dans le cadre du rapport sur la conformité soit dans un rapport interne.

**Recommandation 20**

Une liste de formats accessibles devrait être créée et il devrait être obligatoire que les documents soient toujours disponibles dans ces formats. Des exemples de formats accessibles incluent les gros caractères, la LSQ, l’ASL, le sous-titrage en temps réel, l’information en langage clair, un document électronique formaté pour être accessible à l’aide d’un lecteur d’écran, les documents en braille, etc.

**Recommandation 21**

De l’information sur l’accessibilité adaptée aux prestataires de soins de santé devrait également être diffusée, car cette information peut accroître la sensibilisation à ce sujet, responsabiliser les prestataires de soins de santé et informer les personnes handicapées de leurs droits et de ce à quoi elles peuvent s’attendre lorsqu’elles consultent un prestataire de soins de santé.

Le gouvernement devrait avoir des plans à court terme et à long terme en matière d’accessibilité. À l’heure actuelle, le système est inaccessible aux personnes handicapées ainsi qu’aux personnes non handicapées ayant un besoin d’adaptation. Malgré l’utilité de ces normes à court terme, l’objectif doit être de rendre le système hospitalier accessible à tout le monde. Il s’agit notamment de modifier le système éducatif et de donner aux professionnels handicapés la possibilité de faire partie du système de soins de santé ainsi que d’autres secteurs qui ne traitent pas avec des patients.

Ces normes ne doivent pas se limiter au milieu hospitalier et leur champ d’application doit être étendu aux autres établissements de soins de santé, aux pharmacies, aux laboratoires, etc.

## Autres considérations générales

### **Enseignement et formation**

* **Uniformisation de la formation sur la LAPHO :** Le format, le contenu et la durée de l’actuelle formation sur la LAPHO ne sont pas uniformisés, ce qui empêche leur comparaison entre les hôpitaux. Un des membres de notre communauté a indiqué qu’une formation uniformisée sur la LAPHO était nécessaire, de sorte que lorsque quelqu’un affirme « J’ai reçu une formation sur la LAPHO », vous compreniez le type de formation qu’il a reçue.
* La formation sur la LAPHO devrait comporter une formation de sensibilisation, couvrant notamment l’interaction et la communication respectueuse, les idées préconçues, les stéréotypes liés aux handicaps et la manière de les éviter.
* Les employés des hôpitaux devraient appliquer des normes de communication cohérentes et tous les employés devraient pouvoir s’appuyer sur leur formation pour communiquer avec des patients handicapés.
* **Formation distincte :** Pour assurer que les membres du personnel retiennent pleinement leur formation sur la LAPHO, celle-ci doit être effectuée séparément des autres formations. De plus, il y a lieu de rendre cette formation engageante et mémorable (par exemple, au lieu de suivre une formation en ligne, les simulations ou les jeux de rôle sont plus susceptibles d’être retenus). Aussi, une formation de type expérientiel préparera mieux le personnel à faire face à des situations réelles de la vie quotidienne.
* **Reddition de comptes :** La formation devrait être obligatoire, et les hôpitaux et les employés devraient avoir à rendre des comptes s’ils ne la suivent pas.
* **Contenu des modules de formation :** Les modules de formation devraient couvrir l’étiquette, le style de communication, les guides voyants ainsi que le traitement des demandes d’accessibilité. Les membres du personnel et les professionnels de la santé devraient également recevoir une formation leur permettant d’interroger les personnes sur leurs besoins d’adaptation et de suspendre les procédures jusqu’à ce que ces besoins soient satisfaits.
* **Formation et enseignement pour tout le monde :** En formant tous les acteurs dans les environnements de soins de santé, les erreurs de communication devraient être rares. Cela assure également la sensibilisation, la compréhension et la coordination. De nombreux participants aux groupes de discussion ont fait remarquer que les médecins étaient plus à même de communiquer avec des personnes ayant une perte de vision ou une perte d’audition, mais que les autres membres du personnel de l’hôpital ne savent pas comment communiquer avec les personnes handicapées ou venir en aide à ces dernières. La formation devrait donc être suivie par les professionnels de la santé, qu’ils soient nouveaux ou en exercice, par les membres du personnel à temps plein ou à temps partiel, par les contractants et par les bénévoles. Cela est gage d’un changement d’attitude dans le système de soins de santé et témoigne d’un engagement en faveur de l’accessibilité. À des fins de référence, voir la recommandation 14.
* **Tout le monde dans les hôpitaux devrait connaître l’inventaire des dispositifs d’aide** et savoir où ils se trouvent.
* Les **compétences liées à l’accessibilité doivent être énumérées et évaluées à intervalles réguliers**, et ce, dans une optique d’accessibilité. Chaque compétence doit être évaluée pour savoir si elle intègre l’accessibilité et l’inclusion.
* Les **ordres professionnels (et organismes de réglementation) devraient disposer de comités** composés de représentants du public et de professionnels de la santé handicapés afin de définir les compétences spécifiques liées aux handicaps que chaque professionnel de la santé devrait posséder.
* **Accessibilité et disponibilité :** Les modules de formation en ligne devraient être compatibles avec les lecteurs d’écran et offrir la possibilité d’une composante audio.
* La **procédure de demande de formats accessibles et alternatifs** devrait également être rendue accessible et utilisable.

### **Consultations**

* **Consulter des personnes handicapées et des utilisateurs des services.** Les personnes handicapées étant diverses et ayant des besoins différents, il est important de les faire participer activement au processus décisionnel. Il ne suffit pas de les consulter uniquement au stade de la planification. Le processus devrait être itératif et les personnes handicapées devraient être appelées à participer à l’ensemble du processus.
* **Consulter des personnes qui ont étudié la gestion des handicaps et l’accessibilité.** Il convient également de consulter des professionnels ayant un diplôme en études relatives aux personnes handicapées, car ces professionnels comprennent comment la vie des personnes handicapées est façonnée par l’injustice, l’exclusion, les normes sociales et culturelles, etc.
* **Consulter des organismes qui plaident pour l’accessibilité.** Des organismes tels qu’INCA et Réadaptation en déficience visuelle travaillent avec des personnes handicapées et organisent des consultations à intervalles réguliers. Ces organismes devraient être consultés afin de comprendre et d’identifier les obstacles auxquels les personnes handicapées sont confrontées et de mettre en œuvre des solutions pour atténuer les difficultés identifiées.
* **Consulter des prestataires de soins de santé handicapés.** Les prestataires de soins de santé et d’autres personnes handicapées devraient faire partie de l’équipe de haute direction. En parrainant et en encadrant des dirigeants handicapés, il en résulte un engagement plus fort du haut vers le bas ainsi qu’une pression positive des pairs. L’embauche de professionnels de la santé handicapés peut également contribuer à faire disparaître l’idée que les personnes handicapées ne peuvent pas être des personnes très efficaces ou qu’elles sont moins talentueuses que les personnes non handicapées. Ce ne sont pas toutes les personnes ayant un handicap qui ont besoin de l’aide d’une autre personne pour fonctionner. Par ailleurs, la consultation de professionnels de la santé ayant un handicap peut également permettre de bien comprendre ce qu’est l’accessibilité.

Les écoles réglementaires devraient être tenues d’avoir en place une politique en matière de handicaps et d’adaptation pour leur personnel et leurs élèves/étudiants. Cela assurera une évolution des mentalités des nouveaux professionnels et aura pour effet d’instaurer une culture qui considère le handicap et l’accessibilité comme normaux.

## Conclusion

Nous sommes généralement favorables aux recommandations en matière de normes d’accessibilité pour les soins de santé en vertu de la LAPHO qui ont été mises de l’avant et nous sommes reconnaissants de l’engagement du gouvernement à bâtir un Ontario accessible. Nous espérons que ces recommandations seront mises en œuvre dans d’autres établissements de soins de santé que les hôpitaux.

Cependant, même si ces recommandations couvrent un large éventail d’obstacles et suggèrent des améliorations, nombre d’entre elles ne sont pas accompagnées de mesures spécifiques et réalisables, ce qui rendra leur mise en œuvre impossible. De plus, en raison du manque de précisions, les hôpitaux ne seront pas tenus pour responsables si ces recommandations ne sont pas suivies comme prévu.

INCA a formulé de nombreuses suggestions visant à améliorer ces recommandations et à prendre en compte les préjugés implicites de certaines d’entre elles. Il est essentiel d’éliminer la stigmatisation liée aux handicaps et de s’attaquer aux obstacles systématiques et comportementaux pour mettre en place un système de soins de santé totalement accessible. Nous espérons que le comité prenne nos recommandations en compte.

****

**Website / Site Web : cnib.ca / inca.ca**

**Email / Courriel : info@cnib.ca / info@inca.ca**

**Toll Free / Sans frais : 1 800 563-2624**