



SOUTENIR
UNE PERSONNE
AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
QUAND ON N'EST PLUS LÀ

Regroupement de parents de personne ayant
Une déficience intellectuelle de Montréal
4590, ave. D'Orléans, 2^e étage
Montréal (Québec) H1X 2K4
Tél. : (514)255-3064 Fax : (514)255-3635

Octobre 2001

SOUTENIR UNE PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
QUAND ON N'EST PLUS LÀ

TABLE DES MATIÈRES

Table des matières.....	2
Introduction.....	3
Le régime de soutien du revenu.....	4
Historique	
Intention du ministre	
Une demande d'aide au dernier recours	
Évaluation de l'aide financière de dernier recours	
Les modifications à la loi	
La population protégée et les régimes d'indemnisation.....	8
Risques assurés	
Programmes d'aide sociale	
Ce qui se passe dans d'autres pays	
Compensation universelle des limitations	
Les recommandations du RPPADIM.....	12
Solidarité sociale	
Les recommandations du Regroupement de parents	
Conclusion.....	13

SOUTENIR UNE PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
QUAND ON N'EST PLUS LÀ

INTRODUCTION

Le regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal a inscrit dans ses priorités pour l'année 2000-2001 l'impasse dans laquelle ces parents se retrouvent lorsqu'ils veulent transmettre leur héritage, en soutenant un dépendant qui a une déficience intellectuelle. D'un côté, leur premier réflexe est d'avantager la personne handicapée et d'assurer, en partie, le soutien qu'ils ont donné tout au long de leur vie. De l'autre côté, ces parents ne veulent pas que l'État cesse ou diminue ses contributions pour soutenir cette personne handicapée à cause de leur legs. Notre organisme veut voir les personnes handicapées par une déficience intellectuelle « participer pleinement et de plein droit à tous les aspects de la vie en société ».

Dans un premier temps, nous allons analyser les lois et règlements qui régissent la sécurité du revenu, les prestations d'invalidité et l'aide additionnelle versée pour couvrir certains besoins, tels santé, sécurité, coût de logement,... Suite à cette analyse, nous allons examiner comment les parents d'une personne ayant une déficience intellectuelle peuvent avantager cette personne lors de la rédaction de leur testament, dans le cadre de la réglementation.

Dans un deuxième temps, nous allons faire la distinction entre les risques assurés (soit par un régime privé, soit par un régime public) et les risques sociaux. Parmi les risques sociaux, nous étudierons la situation des victimes d'actes criminels, des victimes d'actes de civisme et les victimes de guerres. Enfin nous étudierons la position des organismes qui ont déjà étudié cette situation ont adoptée pour résoudre le problème (particulièrement la COPHAN).

Dans un troisième temps, nous allons bien situer la position de notre organisme face à la législation actuelle. Nous allons décrire la situation que nous désirons pour nous et pour les personnes ayant une déficience intellectuelle dont nous nous occupons.

CHAPITRE I: LE RÉGIME DE SOUTIEN DU REVENU

Historique:

La loi sur le soutien du revenu et favorisant l'emploi et la solidarité sociale est entrée en vigueur le 1er octobre 1999. Cela a signifié que le régime de sécurité du revenu a été remplacé à cette date par un nouveau régime de soutien du revenu.

Avant le 1er octobre 1999, nous retrouvions deux programmes d'aide financière de dernier recours: APTE s'adressait aux personnes aptes à occuper un emploi, alors que SOUTIEN FINANCIER était destiné aux personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi. L'aide financière comprenait des barèmes de base, des majorations pour enfants, une majoration pour la TVQ et des prestations spéciales telles des aides additionnelles pour couvrir certains besoins, tels la santé et la sécurité, les coûts de logement,...

Depuis le 1er octobre 1999, le régime de soutien du revenu prévoit un programme d'assistance-emploi: dans ce programme d'assistance-emploi, nous retrouvons le programme d'aide financière qui s'adresse aux personnes ayant des contraintes temporaires ou sévères à l'emploi. Cette aide financière comprend une prestation de base, des aides additionnelles pour des contraintes sévères à l'emploi, des ajustements pour enfants, un ajustement pour la TVQ et des prestations spéciales pour la santé et la sécurité, le coût du logement,... Dans ce même programme d'assistance-emploi, nous retrouvons aussi le programme Emploi Québec qui accorde des allocations d'aide à l'emploi et l'allocation de frais supplémentaires liés à la participation à une mesure d'aide à l'emploi.

Commentaires:

Lorsque la loi a été changée au 1er octobre 1999, la part qui était faite aux personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi a été diminuée considérablement. Le contenu de la nouvelle loi est surtout constitué de mesures de réinsertion à l'emploi; par exemple nous retrouvons dans cette loi et, par le fait même dans les budgets, les allocations d'aide à l'emploi, l'aide financière versée pour participation à une mesure d'aide à l'emploi, les frais supplémentaires liés à la participation à une mesure d'aide à l'emploi. D'ailleurs, quand on analyse la déclaration du ministre de la solidarité, cette intention du gouvernement de mettre l'accent sur la réinsertion à l'emploi est confirmée. Toutefois, les personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi, sont incluses complètement dans la loi, même si celle-ci ne manifeste pas beaucoup d'intention à leur égard, si ce n'est de ne pas les oublier. C'est comme si on avait voulu inclure les personnes handicapées dans

SOUTENIR UNE PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE *QUAND ON N'EST PLUS LÀ*

la même loi pour simplifier, mais qu'on n'avait pas eu une intention plus grande que de s'assurer qu'ils recevaient l'aide nécessaire. Le Regroupement de parents constate que « les adultes présentant une déficience intellectuelle sont pratiquement condamnés à vivre de l'aide sociale. Ceci a pour conséquence de les maintenir sous le seuil de la pauvreté et de limiter considérablement leur participation sociale ».

Intention du ministre:

Le ministre de la solidarité sociale, l'honorable André Boisclair, déclare : « Au cours des dernières années, le gouvernement du Québec s'est engagé avec détermination dans une démarche visant à élargir le filet de protection sociale tout en composant avec un objectif audacieux, d'assainissement des finances publiques et une réduction importante de la contribution fédérale aux programmes sociaux. ». Le ministre continue en disant "La charge de travail des agentes et des agents a été réduite pour que ces dernières et ces derniers puissent consacrer davantage de temps aux prestataires et les soutenir adéquatement dans leur parcours vers l'emploi." . Le ministre termine en disant que "l'entrée en vigueur de la nouvelle loi marque un pas important dans la lutte à la pauvreté et à l'exclusion sociale."

Commentaires:

Pour le ministre, le Parcours individualisé vers l'insertion, la formation et l'emploi constitue le cœur même de cette nouvelle loi. L'intention de soutenir les personnes vers l'insertion socioprofessionnelle, la formation pour réaliser cette insertion et, par conséquent, le plan d'intervention pour réaliser ces objectifs est confirmé par la priorité qu'on officialise pour les agents et agentes d'aider les bénéficiaires à définir leur parcours individualisé.

Le Regroupement souhaite que les personnes ayant une déficience intellectuelle s'inscrivent pleinement dans cette démarche d'insertion sociale. La formation, le soutien socioprofessionnel, le plan individualisé constituent des moyens très intéressants pour favoriser l'insertion sociale de la personne qui a une déficience intellectuelle. Les programmes du ministère de l'emploi et de la solidarité (extra, paie, corporations intermédiaires de travail, etc.) visent à donner des expériences de travail aux personnes présentant des difficultés à intégrer le marché du travail. Cependant les personnes présentant une déficience intellectuelle ne sont pas priorisées dans le cadre de ces programmes. Aussi, leur caractère temporaire ne permet pas le maintien en emploi. De plus, la rémunération, lorsque existante, rejoint au mieux le salaire minimum.

SOUTENIR UNE PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE *QUAND ON N'EST PLUS LÀ*

Tout en souscrivant aux intentions du ministre, nous constatons que l'allocation d'invalidité contraint les personnes aux mêmes conditions que la sécurité du revenu : test des besoins, de revenus et d'actifs. Cette situation fait perdurer la condition de l'impossibilité pratique pour les personnes présentant une déficience intellectuelle de toucher à un héritage et de cumuler des actifs.

Demande d'aide de dernier recours:

Le processus se déroule en trois étapes: inscription au centre local d'emploi pour effectuer une demande d'aide de dernier recours, entrevue avec une agente ou un agent d'aide financière, du centre local d'emploi et, enfin, avis de décision informant le demandeur de son admissibilité ou non au programme d'assistance-emploi, du montant de prestation accordé et le nom de l'agente ou agent responsable de son dossier

.Commentaires:

L'aide de dernier recours, comme elle est nommée dans la loi, vise à permettre à la personne de s'en sortir, malgré ses nombreuses difficultés, qui peuvent avoir des causes très diverses. Il demeure toutefois que, dans sa conception-même, on vise, dans la mesure du possible, à ce que la personne qui en bénéficie, puisse s'orienter autrement. Dans sa conception-même, l'aide de dernier recours constitue une mesure temporaire. On la soutient parce qu'elle ne réussisse pas à se débrouiller autrement.

Les personnes présentant une déficience intellectuelle se retrouvent soit avec une allocation d'invalidité, soit une prestation de la sécurité du revenu ; dans les deux cas, elles sont contraintes au test de besoins, de revenus et d'actifs.

Évaluation de l'aide financière de dernier recours:

Le montant d'aide est établi en regard des besoins reconnus de la personne par rapport aux ressources dont elle dispose. Il est accordé dans le cadre du programme d'assistance-emploi et représente l'écart entre les besoins reconnus de la personne et ses ressources.

Pour évaluer les ressources dont dispose le demandeur, on tient compte de ses revenus (travail,...), de son avoir liquide (compte en banque,...), de la valeur de ses biens (résidence, auto,...), du partage du logement, de la contribution parentale et des autres ressources (pension, revenus d'autres organismes tels que la CSST,...).

L'allocation pour contraintes sévères à l'emploi est versée, lorsque le demandeur démontre, en produisant un rapport médical, que son état physique ou mental est affecté

SOUTENIR UNE PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
QUAND ON N'EST PLUS LÀ

de façon significative, pour une durée permanente ou indéfinie, et que, pour cette raison et compte tenu de ses caractéristiques socioprofessionnelles, elle représente des contraintes sévères à l'emploi.

Les prestations spéciales pour la santé sont des montants d'aide financière visant à couvrir certains besoins particuliers liés à la santé et d'autres besoins spécifiques qui ne sont pas considérés dans la prestation de base ni dans les allocations ou les ajustements. Il en est de même pour les frais de logement.

Commentaires:

L'aide financière de dernier recours se calcule d'une façon simple, mais ne permet d'aucune façon, que la personne handicapée intellectuellement, ne puisse se constituer un patrimoine et c'est là la difficulté que le Regroupement souhaite éliminer. Le parent d'une personne handicapée intellectuellement a le goût de lui transmettre par héritage un patrimoine. le plus intéressant possible, quitte à avantager cette personne par rapport aux autres membres de la famille. Toutefois la loi exige que ce patrimoine soit utilisé pour assurer ses besoins de base. L'État refuse d'assurer ces besoins, si la personne a des ressources. Ce que nous souhaitons, c'est que la personne qui a un handicap intellectuel puisse bénéficier d'une assistance à assurer ses besoins, dans le cadre d'un programme de protection sociale, sans nécessairement que toutes ses ressources servent à combler ces besoins. Une participation à combler les besoins, proportionnelle aux ressources de la personne handicapée intellectuellement, pourrait assurer une normalisation de cette situation. Si la personne handicapée intellectuellement était intégrée à un autre régime de protection, il en serait tout autrement.

Les modifications à la loi :

Dans la loi sur le soutien du revenu et favorisant l'emploi et la solidarité sociale, nous retrouvons un chapitre (Chapitre II) intitulé "Programme de protection sociale". Les articles 59 à 66 qui constituent ce chapitre ne sont pas en vigueur, mais s'adressent particulièrement aux personnes qui, en raison de leur âge ou de contraintes permanentes ou d'une durée indéfinie à l'emploi, ne s'inscrivent pas dans une démarche d'intégration ou de réintégration à l'emploi.¹

¹ Loi sur le soutien du revenu et favorisant l'emploi et la solidarité sociale Article 59

SOUTENIR UNE PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE *QUAND ON N'EST PLUS LÀ*

Nous retrouvons aussi dans ce même document des modifications à l'article 20 qui ne sont pas en vigueur, soit le paragraphe portant sur l'enfant majeur à charge.

Commentaires:

Nous considérons que l'article 20 pourrait cerner la situation de la personne qui a une déficience intellectuelle de façon légitime. Une fois que la loi reconnaît la situation particulière de la personne qui a un handicap intellectuel, il y aurait lieu que les articles sur le programme de protection sociale soient revus de manière à permettre à cette personne de participer au régime de soutien du revenu selon un modèle qui tienne compte de ses caractéristiques particulières sur le plan de son intégration au monde du travail. De même, l'article 64 devra être amendé pour tenir compte de cette situation. L'objectif visé est l'équité; des chances égales pour une personne qui vit une situation particulière, sans privilège ni exemption.

CHAPITRE II : LA POPULATION PROTÉGÉE ET LES RÉGIMES D'INDEMNISATION PUBLICS

Au Québec, nous retrouvons deux modèles d'interventions en ce qui concerne les incapacités : les régimes d'indemnisation et les programmes d'aide sociale.

Les régimes d'indemnisation

Nous retrouvons trois catégories de régimes d'indemnisation : il y a tout d'abord des régimes d'indemnisation qui sont reliés à une cotisation de l'assuré : nous pouvons classer dans cette catégorie l'assurance emploi, l'assurance médicaments, le régime des rentes du Québec (RRQ). Le principe de base est simple : l'État assure l'indemnisation d'une personne parce qu'elle a contribué à un régime d'assurances. Dans certains cas, ce type d'assurances est associé avec le privé (médicaments); dans d'autres cas, les cotisations des assurés sont complétées par les employeurs (assurance-emploi). Peu importe les modalités, le principe demeure qu'une personne a droit à une indemnisation parce qu'elle a cotisé.

Au Québec, les régimes de la CSST et de la SAAQ couvrent les incapacités attribuables à une cause spécifique. Ils se distinguent de la première catégorie du fait que la personne indemnisée peut ne pas avoir cotisé au régime. Ainsi un accidenté peut être indemnisé par le régime d'assurance automobile du Québec, qu'il soit passager, conducteur ou piéton au moment de l'accident. La cotisation au régime n'est pas essentielle puisqu'une personne n'ayant pas de véhicule ni de permis de conduire est couverte si son incapacité est causée

SOUTENIR UNE PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE *QUAND ON N'EST PLUS LÀ*

par un accident d'automobile. Le financement de tels régimes est assuré par une catégorie de personnes (employeurs, détenteurs de permis de conduire), mais couvre toutes les victimes d'accident dans un secteur donné (travail, route).

Nous retrouvons enfin des régimes d'indemnisation qui sont financés par des fonds publics exclusivement, qui n'impliquent aucune cotisation. Ils sont basés sur la solidarité entre les citoyens. On retrouve dans cette catégorie les victimes d'actes criminels, d'actes de civisme, d'actes de guerre et même les victimes du VIH (sang contaminé). Ces régimes comportent un remplacement du revenu, une rente à vie, une couverture de certains coûts supplémentaires et une réadaptation sociale et professionnelle incluant les coûts supplémentaires entraînés par les déficiences, les incapacités ou les situations de handicap (anciens combattants par exemple).

Nous remarquons que la majorité de ces régimes couvrent des situations d'accidents et se sont développés en premier lieu (dès 1885) pour les travailleurs qui étaient victimes d'incapacités attribuables au travail lui-même qui pouvait être dangereux. Ces accidentés de travail étaient condamnés à la misère. Le Québec adopte en 1909 une loi concernant la réparation des dommages qui résultent d'un accident de travail.

Les programmes d'aide sociale

Parallèlement à ces régimes d'indemnisation, le Québec s'est doté de lois de type assistance sociale. Ces lois s'adressent en priorité aux personnes pauvres qui sont majoritairement des personnes inaptes au travail. La loi d'assistance publique adoptée en 1921 a défini le modèle de bien-être social. Ces interventions de type bien-être social se développeront après la deuxième guerre mondiale. L'État joue un rôle de plus en plus central auprès des personnes ayant des incapacités.

Au Québec, le régime de la sécurité du revenu constitue l'une des bases du filet de protection sociale qui assure la population contre les risques de la pauvreté. Ce régime assure la couverture des coûts supplémentaires. Plusieurs programmes publics, entièrement financés par les impôts et les taxes, permettent de couvrir une partie importante des coûts supplémentaires. Toutefois ce régime est moins complet en ce qui concerne le remplacement du revenu.

Le régime de la sécurité du revenu représente en quelque sorte une mesure de dernier recours pour les non travailleurs ou les personnes dont l'incapacité n'est pas attribuable à un accident de travail, à un accident de la route ou à un acte criminel. Le contexte

SOUTENIR UNE PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE *QUAND ON N'EST PLUS LÀ*

historique et culturel dans lequel le régime de la sécurité du revenu a pris forme explique cette orientation du régime.

Au tournant des années soixante-dix, les travaux de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social ont fait ressortir les conditions de vie difficiles des personnes ayant des incapacités. Le projet de loi 55, déposé en 1976, est orienté vers la protection des personnes handicapées. Ce projet suscite de vives réactions si bien qu'en 1978, on parle de l'exercice des droits des personnes handicapées plutôt que de leur protection. C'est dans ce contexte qu'est créé l'office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Cet organisme élabore une série de mesures destinées à couvrir certains besoins particuliers qui entraînent des coûts supplémentaires aux personnes qui ont une déficience, une incapacité ou qui vivent une situation de handicap.

Par contre, en 1978 également, un régime public d'assurance vient accorder une protection générale pour un risque spécifique, soit les incapacités résultant d'un accident d'automobile. Notre système actuel de protection contre l'incapacité et ses conséquences est composé de plusieurs régimes. En général les régimes d'indemnisation accordent une protection générale pour un risque spécifique. D'autres régimes assurent une couverture de base sans égard à la cause, mais constituent en quelque sorte une mesure de dernier recours pour protéger les personnes qui n'ont pas droit aux autres régimes.

Notre culture et notre histoire nous portent à situer les personnes handicapées parmi les démunis que l'État doit soutenir pour leur éviter la misère. Alors que les personnes qui vivent un handicap relié à certaines causes sont traitées différemment même si leurs besoins peuvent être les mêmes. Nous allons regarder ce qui se passe dans d'autres pays par rapport à cette situation vécue «u Québec.

Ce qui se passe dans d'autres pays

Certains pays, tels la Suède, ont adopté une loi en 1994 qui permet aux personnes qui ont une incapacité grave (peu importe la cause et le statu de la personne) de gérer elles-mêmes des subventions sociales. Pour pouvoir bénéficier de ces subventions, la personne doit être jugée par les commissions compétentes comme étant gravement handicapée peu importe la cause de ces handicaps. Toutefois les coûts de cette réforme ont été gravement sous-estimés; Cette mesure s'est avérée deux fois plus coûteuse que prévue.

En France, en Norvège, les régimes d'assurance sociale publique sont généralement financés à partir de cotisations versées par les travailleurs salariés et les travailleurs indépendants. On insiste moins sur la cause des incapacités; toutefois on exclut les sans-emploi et on marginalise les travailleurs à statut précaire.

SOUTENIR UNE PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
QUAND ON N'EST PLUS LÀ

En Nouvelle-Zélande, on parle de l'allocation d'indépendance qui permet aux blessés de rencontrer pour le reste de leur vie, les coûts additionnels entraînés par une incapacité permanente. Toutefois, en 1992, suite à une réforme, les modifications relatives au financement ont incité plusieurs auteurs à conclure que le nouveau régime représente davantage une assurance accident qu'une assurance sociale collective.

Aux Pays-Bas, on parle de la Pension d'invalidité d'état depuis 1976. Toutefois, là aussi, les critères d'admissibilité ont été resserrés au cours des dernières années, notamment en ce qui concerne la période minimum de cotisations. Le régime demeure polarisé entre ces deux statuts de citoyens; la protection qui est offerte aux travailleurs constitue davantage un programme complet (remplacement du revenu et coûts supplémentaires) tandis que les non travailleurs doivent se tourner vers des mesures sectorielles pour combler leurs besoins particuliers.

Notre analyse de la situation

Selon notre analyse, le modèle québécois ressemble sur certains plans à chacun de ces régimes. Toutefois la sectorisation des causes de l'incapacité est déterminante dans notre couverture des incapacités. Au Québec, notre couverture des incapacités attribuables à un accident est très distincte des incapacités qui ne sont pas attribuables à un accident.

Pour l'instant, une incapacité reliée à la déficience intellectuelle relie directement l'intervention de l'État à un type d'intervention relié au bien-être social et, conséquemment, à la pauvreté. On parle à ce moment d'aide plutôt que d'indemnisation. La condition de pauvreté est toujours présente dans ce type d'interventions. Si la personne n'est pas pauvre, elle doit se débrouiller elle-même malgré ses incapacités. Le régime subvient à ses besoins, seulement si elle est incapable de le faire elle-même. Ce n'est pas le cas pour les régimes d'indemnisation qui continuent à pourvoir des revenus et des services peu importe la richesse ou la pauvreté de la personne handicapée.

Pour atteindre les objectifs poursuivis et réaliser des perspectives intéressantes, nous continuons de penser que les recommandations de la confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées du Québec (COPHAN) constituent une solide référence. Dans son rapport sur l'égalité des chances publié en 1991, la confédération recommande un régime d'assurance incapacité. Cette recommandation implique la fusion de l'ensemble des programmes actuels, tant pour le remplacement du revenu que pour la couverture des frais supplémentaires. Ainsi les personnes handicapées, peu importe la cause de leur handicap, pourraient bénéficier d'indemnisations sans passer par des mécanismes d'aide sociale. Cela éviterait qu'une personne souffrant de déficience

SOUTENIR UNE PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
QUAND ON N'EST PLUS LÀ

intellectuelle doit nécessairement être pauvre pour bénéficier du remplacement du revenu ni de la couverture des frais supplémentaires. Cela permettrait aussi aux parents d'une personne ayant une déficience intellectuelle de faire un testament qui lègue des biens à cette personne sans pour cela lui faire perdre les bénéfices que la société québécoise reconnaît pour les personnes handicapées.

**CHAPITRE III : LA TRANSMISSION DES BIENS –
LES RECOMMANDATIONS DU RPPADIM :**

La solidarité sociale et les capacités de payer des contribuables

L'aide sociale a pour objet de venir en aide aux personnes qui se trouvent dans une situation de besoins qui peut être urgente, provisoire ou se prolonger dans le temps. Pour faire face aux demandes, les services de l'aide sociale doivent avoir des recettes qui équilibrent leurs dépenses. La capacité de payer des contribuables et les besoins de solidarité sociale doivent maintenir un équilibre pour que le gouvernement soit en mesure d'assumer les responsabilités qui découlent de ses engagements.

Face aux règles de fonctionnement du ministère de la solidarité sociale, la situation de la personne handicapée intellectuellement prend une chance de dégringoler très rapidement au moment du décès des parents de cette personne. Non seulement la perte des êtres chers peut être un choc très difficile à absorber sur le plan humain, mais de plus la situation socio-économique à laquelle la personne qui vit encore dans sa famille est habituée va subir une chute brutale. Les parents de personne ayant un handicap intellectuel veulent adoucir cette situation et demandent que les règlements soient modifiés de manière à ce que l'aide sociale ne s'approprie pas les ressources que les parents veulent léguer à leur enfant handicapé intellectuellement.

Les recommandations du RPPADIM

Attendu que l'aide de dernier recours que reçoivent les personnes ayant un handicap intellectuel est la plupart du temps permanente,

Attendu que la déficience intellectuelle n'est pas une maladie et peut difficilement être assimilée aux autres handicaps, mais plutôt un état, un style de vie et que le soutien de l'aide sociale doit être vu, la plupart du temps, comme une situation permanente,

Attendu que la plupart des sociétés occidentales reconnaissent que le soutien des personnes ayant un handicap intellectuel est un geste de solidarité sociale,

SOUTENIR UNE PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
QUAND ON N'EST PLUS LÀ

Attendu que les réformes souhaitées pour faire disparaître les iniquités du système actuel peuvent prendre un certain temps avant d'être mises en place, du fait de leur étendue et leur coût,

NOUS RECOMMANDONS que les personnes ayant une déficience intellectuelle soient soustraites des réglementations prévues par le système d'aide sociale lorsqu'elles bénéficient d'un legs;

NOUS RECOMMANDONS que le ministère de la solidarité maintienne les revenus et bénéfiques que reçoivent les personnes ayant une déficience intellectuelle, même quand elles bénéficient d'un legs de quelque forme qu'il soit, de la même manière que les personnes âgées maintiennent leur avantages (pensions de vieillesse par exemple) même si leur situation financière s'améliore par un legs.

Nous voulons que les familles puissent en quelque sorte maintenir le niveau socio-économique auquel la personne ayant une déficience intellectuelle est habituée, même quand ses proches sont décédés, sans privilège et selon les calculs en vigueur quand les parents sont là. De cette manière, les coûts du système n'augmenteraient pas ou presque pas. Par contre, les parents des personnes ayant une déficience intellectuelle auraient à cœur de faire en sorte d'assurer le bien-être de leur survivant et maintenir sa qualité de vie. Peut-être même que le fait de permettre le maintien de la qualité de vie de la personne ayant une déficience intellectuelle pourrait diminuer les coûts du système à moyen et long terme.

CONCLUSION :

Suite à notre analyse de la situation, nous souhaitons que l'ensemble des intervenants en déficience intellectuelle se serrent les coudes pour demander des modifications à la loi. Ces modifications auraient pour but de permettre aux parents des personnes ayant une déficience intellectuelle de bénéficier des avantages socio-économiques dont ils peuvent jouir au moment où leurs parents sont là pour les soutenir.

Il est bien entendu que notre organisme endosse les recommandations des organismes qui souhaitent que les personnes ayant une déficience intellectuelle perdent leur étiquette d'assistés sociaux. Nous voulons que le Québec modifie ses lois de façon à ce que les personnes qui ont un handicap cessent d'être traitées de façon inéquitable dû à la cause de leur handicap.

Toutefois, nous considérons qu'une telle réforme peut tarder à venir et qu'une mesure administrative telle que nous la souhaitons puisse permettre aux parents de personne

SOUTENIR UNE PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
QUAND ON N'EST PLUS LÀ

ayant une déficience intellectuelle d'assurer en partie l'avenir de leur enfant par un legs dont ils pourront être assurés qu'il servira à maintenir les conditions de vie actuelles de la personne dont ils s'occupent. Si on ne peut pas à court terme corriger la situation pour toutes les personnes qui vivent un handicap, qu'on fasse un premier pas avec les personnes ayant une déficience intellectuelle; La déficience intellectuelle est différentes des autres handicaps puisqu'elle constitue un état, un style de vie et que la solidarité sociale doit être vue comme une situation permanente plutôt que comme une aide temporaire, dans la plupart des situations.

Voilà pourquoi nous favorisons que les parents de personne ayant une déficience intellectuelle aient la possibilité de mettre en place des solutions de successions soutenues par des règlements et des règles budgétaires adéquats. Cette solution pourra enlever une part des iniquités vécues par ces personnes. De plus, le gouvernement pourra évaluer la somme des investissements nécessaires pour permettre aux parents de s'organiser pour poursuivre leur soutien à la personne ayant une déficience intellectuel même quand ils ne sont plus là pour en prendre soin. Nous estimons que de telles mesures pourront probablement permettre au gouvernement de réduire ses investissement à moyen et à long terme si on donne une chance aux parents de poursuivre leur soutien, même après leur mort.