

ACTION GOUVERNEMENTALE ET PERSONNES HANDICAPÉES



■ RÉDACTION

Sous la coordination de :

Pierre Berger, chef de l'intervention nationale
Suzanne Doré, chef de l'évaluation et de la recherche
Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'intervention nationale (DERIN)

Ont participé à la rédaction :

Any Bussière	Guy Gilbert	François Nichols
Louise Beaurivage	Fernande Hamelin	Céline Marchand
Marie-Andrée Coutu	Robert Lavoie	Christian Roux
Jean-Marc Dionne	Marie-Andrée Lemieux	Annie St-Pierre
Yves Fleury	Isabelle Lépine	Diane Veillette
Jocelyne Gauvin	Nathalie Mathurin	Simon David Yana
Michel Gignac	Michael Magner	

■ COLLABORATION

Lise Filion, agente de secrétariat à la DERIN
Lise Gallant, agente de secrétariat à la DERIN
Micheline Thibault, Direction des communications

■ SOUS LA DIRECTION DE

Jan Zawilski, directeur

■ ÉDITION

Office des personnes handicapées du Québec
Direction des communications

■ JUIN 2005

■ APPROBATION

Norbert Rodrigue, directeur général

Office des personnes handicapées du Québec
309, rue Brock, Drummondville (Québec) J2B 1C5

Téléphone : 1 800 567-1465
www.ophq.gouv.qc.ca

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION

9

CONTEXTE DE L'ANNÉE 2004-2005

II

INITIATIVES FÉDÉRALES ET D'AUTRES INSTANCES

II

Élection d'un nouveau gouvernement

LES RELATIONS FÉDÉRALES-PROVINCIALES EN AVANT-SCÈNE

II

Priorités fédérales à l'égard des personnes handicapées

FISCALITÉ ET PROGRAMMES PANCANADIENS

13

Décision de la Cour suprême du Canada

UN REVERS POUR LES PARENTS D'ENFANTS AUTISTES

16

RETOUR SUR LA REVUE 2003-2004

16

ACTIONS GOUVERNEMENTALES SUSCEPTIBLES

D'AVOIR UNE INCIDENCE SUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

19

MISE EN ŒUVRE DES NOUVELLES PRIORITÉS DU GOUVERNEMENT DU QUÉBEC

19

Modernisation de l'État

POUR UNE PLUS GRANDE DÉMOCRATISATION DES PROCESSUS

20

Des Forums des citoyens au Forum des générations

POURSUITE DES ÉCHANGES

21

Participation des aînés au développement du Québec

CONSULTATION EN VUE DE PRÉPARER UN PLAN D'ACTION

23

INITIATIVES CONCERNANT LE DÉVELOPPEMENT SOCIAL ET RÉGIONAL

23

Développement régional

ENTENTES SUR LA DÉCENTRALISATION ET LA RÉGIONALISATION

23

Projet de règlement modifiant l'application du Programme d'assistance-emploi

UN MONTANT DE PRESTATION TENANT COMPTE DE L'APPORT FAMILIAL

25

INITIATIVES EN FAVEUR DES FAMILLES

25

Un Québec digne de ses enfants

PLAN D'ACTION GOUVERNEMENTAL POUR LES ENFANTS QUÉBÉCOIS

25

Conciliation travail-famille

VERS UNE POLITIQUE GOUVERNEMENTALE

26

INITIATIVES DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	28
Révision du mécanisme des plaintes	
DÉPÔT DU RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL	28
Réorganisation en santé et services sociaux	
UNE RÉFORME EN IMPLANTATION	29
Prévention et santé publique	
AGIR SUR PLUSIEURS FRONTS	34
Prévention des problèmes de développement	
UN CADRE DE RÉFÉRENCE SUR LES SERVICES INTÉGRÉS EN PÉRINATALITÉ	34
Projet de politique du médicament	
POUR UN MEILLEUR ACCÈS AUX MÉDICAMENTS	35
AUTRES INITIATIVES GOUVERNEMENTALES	37
Égalité entre les femmes et les hommes	
VERS UN NOUVEAU CONTRAT SOCIAL	37
Plan d'action en matière de violence conjugale	
UNE SENSIBILITÉ CERTAINE AUX PARTICULARITÉS DES FEMMES HANDICAPÉES	38
Modification au régime pédagogique	
UNE MEILLEURE RECONNAISSANCE DES APPRENTISSAGES	40
Financement de la formation continue	
DES PROPOSITIONS POUVANT ÊTRE FAVORABLES AUX PERSONNES HANDICAPÉES	41
Plan gouvernemental pour l'emploi	
DES PROPOSITIONS QUI CONCERNENT LES PERSONNES HANDICAPÉES	42
Consultation sur la réforme du taxi	
UN EXERCICE NÉCESSAIRE	43
Financement du transport en commun	
UN RÉINVESTISSEMENT NÉCESSAIRE	44
Plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire	
UN ENCADREMENT DES PRATIQUES	44
Réforme du droit des associations personnifiées	
PROPOSITIONS DU REGISTRAIRE DES ENTREPRISES	46
Accès à l'information	
UN NOUVEAU PROJET DE LOI	46
Exercice du droit de vote	
AMÉLIORATIONS EN PERSPECTIVE	47

ACTIONS ET PROJETS GOUVERNEMENTAUX TOUCHANT SPÉCIFIQUEMENT LES PERSONNES HANDICAPÉES

49

ACTIONS TRANSVERSALES

49

Révision de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées

49

UN CITOYEN À PART ENTIÈRE ET UNE IMPLICATION DE TOUS

49

DES RESPONSABILITÉS POUR LES PARTENAIRES

49

UN OFFICE DOTÉ D'UN RÔLE TRANSVERSAL

51

AUTRES MESURES

52

UNE MOBILISATION POUR L'INTÉGRATION SOCIALE DES PERSONNES HANDICAPÉES

53

Compensation équitable

UNE DÉMARCHE BIEN AMORCÉE

53

ACTIONS À L'ENDROIT DE CERTAINES CLIENTÈLES

55

Offre de service des CRDI

VERS UNE INTERVENTION DE PLUS EN PLUS SPÉCIALISÉE

55

Entente entre les centres jeunesse et les CRDI

ÉLABORATION D'UN CADRE DE RÉFÉRENCE

55

Entente entre les CSSS et les CRDI

PROJET DE CADRE DE RÉFÉRENCE

56

Conférence OPS/OMS de Montréal

UNE DÉCLARATION SPÉCIFIQUE À LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

58

Troubles envahissants du développement (TED)

CRÉATION DE PROGRAMMES UNIVERSITAIRES DE FORMATION

59

Santé mentale

UN PLAN D'ACTION À BONIFIER

60

ACTIONS GOUVERNEMENTALES EN REGARD DE CERTAINES THÉMATIQUES

62

Prévention

62

VIRAGE À DROITE SUR FEU ROUGE

Prudence toujours au rendez-vous

62

INITIATIVE RÉGIONALE

Des mesures d'urgence adaptées à Alma

63

Accès et coordination des services

64

OUTIL D'ÉVALUATION MULTICLIENTÈLE

Création d'un sous-comité de travail

64

GOUVERNEMENT EN LIGNE

Accessible à tous ?

65

ACCÈS AUX SERVICES GOUVERNEMENTAUX	
<i>Un guide pour soutenir les ministères et organismes</i>	65
INITIATIVES RÉGIONALES	
<i>Projet de transition de l'école à la vie active en Mauricie et au Centre-du-Québec</i>	66
<i>Mon PSI en images, un nouvel outil dans la région de Laval</i>	67
<i>La Ville de Montréal en marche vers l'accessibilité universelle</i>	68

Adaptation-réadaptation 69

PROGRAMME NATIONAL D'ACCOMPAGNEMENT EN SURDI-CÉCITÉ	
<i>Un ajout de 130 000 dollars</i>	69
TÉLÉRÉADAPTATION	
<i>Des services hors des grands centres urbains</i>	70
MISES À JOUR DES PROGRAMMES D'AIDES TECHNIQUES	
<i>Un processus continu</i>	70
ACCÈS AU SECOND FAUTEUIL ROULANT	
<i>Des besoins réitérés, des crédits insuffisants</i>	72
VALORISATION DES AIDES À LA LOCOMOTION DE LA RAMQ	
<i>Vers la création d'un programme permanent</i>	72
HOMOLOGATION DES TRIPORTEURS ET QUADRIPORTEURS	
<i>Vers une intégration au programme administré par la RAMQ</i>	73
COMPENSATION DES FRAIS D'ENTRETIEN DU CHIEN D'ASSISTANCE	
<i>Le MSSS demande un avis de pertinence</i>	74

Maintien à domicile 75

POLITIQUE DE SOUTIEN À DOMICILE	
<i>Des précisions pour en favoriser l'implantation</i>	75
ENTRÉE EN VIGUEUR DE CERTAINES DISPOSITIONS DE LA LOI SUR LES NORMES DU TRAVAIL	
<i>Assujettissement des gardiens et gardiennes</i>	77

Soutien aux familles 78

INTÉGRATION EN SERVICE DE GARDE	
<i>Création d'une mesure exceptionnelle de soutien</i>	78

Ressources résidentielles 79

QUALITÉ DES SERVICES DANS LES RESSOURCES RÉSIDENTIELLES	79
PROGRAMME D'ADAPTATION DE DOMICILE	84
UNE NOUVELLE RÉGLEMENTATION POUR LES APPAREILS ÉLEVATEURS	86
INITIATIVE RÉGIONALE	
<i>Laval expérimente le logement à soutien gradué</i>	87

Services éducatifs	88
ADAPTATION SCOLAIRE	
<i>Une politique suivie de près</i>	88
RAPPORT DU VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC	
<i>L'offre de service en adaptation scolaire questionnée</i>	90
INTÉGRATION SCOLAIRE	
<i>Un jugement favorable</i>	94
ÉTUDIANTS AYANT DES INCAPACITÉS DANS LES CÉGÉPS	
<i>Un état de situation</i>	96
INITIATIVES RÉGIONALES	
<i>À Québec, des mesures améliorent la réussite scolaire des personnes ayant un grave problème de santé mentale</i>	97
<i>Reconnaissance des problèmes de santé mentale dans les cégeps</i>	99
Travail	100
TRAVAUX DU GROUPE INTERSECTORIALITÉ – ACCÈS AU TRAVAIL	
<i>Un nouveau parcours</i>	100
PLAN DE GESTION DES RESSOURCES HUMAINES 2004-2007	
<i>Les personnes handicapées resteront-elles en plan ?</i>	101
PROGRAMME CONTRAT D'INTÉGRATION AU TRAVAIL	
<i>Une mise à jour conforme aux objectifs initiaux</i>	103
PROGRAMME DE SUBVENTIONS AUX CENTRES DE TRAVAIL ADAPTÉ	
<i>Changement de nom, bonification du budget et transfert prochain</i>	105
FORMATION ET EMPLOI DES PERSONNES HANDICAPÉES	
<i>Un premier diagnostic</i>	107
INITIATIVE RÉGIONALE	
<i>À Sherbrooke, un partenariat public-privé en faveur de l'intégration au travail</i>	108
Culture et loisirs	109
LIVRE ADAPTÉ	
<i>Deux annonces très attendues</i>	109
UN PLAN D'ACTION CONCERTÉ EN LOISIR...	
<i>Un défi, une nécessité</i>	109
Transport	110
PROGRAMME D'ADAPTATION DE VÉHICULE	
<i>Retour à une enveloppe fermée</i>	110
PROGRAMME D'AIDE AU TRANSPORT ADAPTÉ	
<i>Bonification pour 2006-2007</i>	111
INITIATIVE RÉGIONALE	
<i>Fusion de services de transport dans les Laurentides</i>	112

Accessibilité	I 13	
BUREAUX D'INFORMATION ET D'ACCUEIL TOURISTIQUES		
<i>Plus accessibles aux personnes handicapées</i>	I 13	
Communications	I 14	
SERVICES D'INTERPRÉTATION		
<i>Mise en place d'un groupe de travail interministériel</i>	I 14	
Conditions de vie	I 15	
PROJET DE LOI NO 57		
<i>Des assouplissements favorables à actualiser</i>	I 15	
BONIFICATIONS AUX MESURES FISCALES		
<i>Une harmonisation partielle aux initiatives fédérales</i>	I 16	
FAITS SAILLANTS	I 19	■
DES AVANCÉES SUSCEPTIBLES DE FAIRE PROGRESSER L'INTÉGRATION SOCIALE DES PERSONNES HANDICAPÉES	I 20	
LES SUJETS QUI REQUIÈRENT DE LA VIGILANCE	I 26	
CONCLUSION	I 31	■
ANNEXE I	I 35	■
<i>Ajustements aux prestations et contributions québécoises relatives aux différentes mesures</i>		
LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES	I 37	■

En publiant cette quatrième édition de la revue annuelle de l'action gouvernementale québécoise, l'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'Office) souhaite faire le point sur l'action gouvernementale à l'égard des personnes handicapées en 2004-2005. Cette année peut être considérée comme une année charnière puisqu'elle a permis de compléter la révision de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées. Cet exercice, débuté il y a plus de dix ans, s'est conclu par des changements touchant divers secteurs de l'activité gouvernementale, dont l'emploi, le transport, l'accès aux documents et services publics et l'accessibilité des édifices. La loi révisée remet ainsi à l'ordre du jour la question de l'intégration sociale des personnes handicapées en faisant appel à l'implication et à la mobilisation de tous les acteurs de la société québécoise.

La revue se veut l'un des outils que l'Office compte utiliser pour assumer ses responsabilités et exercer le rôle de vigie que le gouvernement lui a confié. L'intervention gouvernementale peut en effet jouer un rôle significatif pour atteindre l'objectif que s'est donné le Québec de favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées. Elle peut également soulever des questions et constituer à l'occasion un obstacle ou une limite que l'on doit pouvoir identifier et mieux documenter. Les enjeux liés à l'intégration sociale étant nombreux et complexes, il est bien certain que toutes les solutions ne relèvent pas de la seule action gouvernementale. Toutes les institutions et organisations de la société civile de même que tous les citoyens du Québec sont interpellés.

L'Office suit de près l'évolution de l'action gouvernementale. Cette publication lui permet de faire connaître sa lecture des progrès obtenus et des difficultés rencontrées et met à la disposition des partenaires un outil de réflexion supplémentaire pouvant guider le choix de leurs actions. Cette lecture s'appuie sur les orientations définies lors de l'élaboration de la politique d'ensemble À part... égale, qui ont été réaffirmées par le législateur lors de la révision de la Loi. Ces orientations, devant guider l'action gouvernementale, indiquent les voies à suivre pour mieux répondre aux aspirations des personnes handicapées (respect de la différence, développement des capacités et de l'autonomie, qualité de vie et participation sociale) tout en privilégiant une approche qui met l'accent sur le milieu considéré comme facteur d'intégration sociale. Elles proposent enfin une série de balises à suivre pour le développement et l'organisation des ressources telles la priorité accordée au milieu de vie naturel, l'intégration, la permanence et la coordination des services, la participation des personnes à la gestion des services.

L'originalité de cette publication tient à sa perspective intersectorielle qui couvre tous les secteurs et domaines de la vie sociale et établit des liens entre eux. Bien qu'on y retrouve de l'information sectorielle spécifique, la vue d'ensemble permet d'analyser la cohérence globale des interventions gouvernementales. Elle constitue un support à l'action intersectorielle qui demeure l'une des perspectives d'intervention les plus prometteuses en matière d'intégration sociale.

La période couverte par la revue est l'année financière comprise entre le 1^{er} avril 2004 et le 31 mars 2005. Les analyses qui y sont faites portent sur cette période. Les sujets retenus sont ceux qui ont connu un changement ou pour lesquels une initiative nouvelle est à souligner. On ne rendra pas compte, par exemple, du travail de tous les comités existants, sauf lorsque ceux-ci traversent une étape charnière de leur existence : création, dépôt de rapport, fin de mandat.

Avertissement : En raison du remaniement ministériel s'étant produit en février 2005, les noms des ministères peuvent différer selon diverses situations. Ainsi, lorsqu'une intervention a été prise avant le remaniement, c'est le nom que portait le ministère à ce moment qui est utilisé. Par contre, lorsque l'on fait mention des suites à donner ou que le ministère est nommé sans lien particulier avec un événement précédant le remaniement, c'est le nouveau nom qui est employé.

INITIATIVES FÉDÉRALES ET D'AUTRES INSTANCES

Les initiatives dont il sera fait mention dans cette section touchent, dans bien des cas, des domaines de compétence provinciale. À ce titre, elles s'accompagnent de négociations qui peuvent avoir une influence sur le financement et les orientations des politiques et des programmes québécois. Les sujets que nous abordons ici concernent des dossiers d'importance pour les personnes handicapées et leur famille : le financement de la santé, les initiatives concernant les aînés, les compétences en milieu de travail et la formation, l'assurance parentale et les services de garde, l'habitation. On y aborde également la question de la fiscalité concernant les personnes handicapées, domaine où le gouvernement fédéral assume un *leadership* important.

Élection d'un nouveau gouvernement

LES RELATIONS FÉDÉRALES-PROVINCIALES EN AVANT-SCÈNE

À l'occasion des élections générales du 28 juin 2004, la population canadienne a porté au pouvoir un gouvernement minoritaire, dirigé par M. Paul Martin, chef du Parti libéral du Canada. Les priorités et engagements de ce gouvernement ont été formulés dans le discours du Trône du 5 octobre 2004¹. On y annonçait notamment l'intention de procéder à une réforme de la péréquation. Les négociations menées à ce sujet ont donné lieu, pour le Québec, à une hausse des sommes en provenance du gouvernement fédéral. Ainsi, pour 2004-2005², les discussions se sont soldées par une hausse de financement de l'ordre de 279 millions de dollars et le report du remboursement des sommes réclamées par le gouvernement fédéral en raison de paiements en trop qui auraient été versés les années précédentes (ce remboursement s'appliquera à partir de 2006-2007 et s'étalera sur une période de dix ans).

La mise en œuvre d'une stratégie des compétences en milieu de travail visant à améliorer les régimes d'apprentissage, à favoriser l'alphabétisation et à rehausser les aptitudes professionnelles était également au nombre des priorités exprimées lors du discours du

trône. Le budget 2005 du gouvernement du Canada³ a réitéré cette intention en prévoyant lui accorder un budget de 125 millions sur trois ans. La bonification du Supplément de revenu garanti pour les personnes âgées a aussi été annoncée dans le discours du trône d'octobre 2004 et reprise dans le budget 2005-2006 du gouvernement du Canada. Un Secrétariat national pour les aînés serait également créé au sein de Développement social Canada.

D'autres priorités et engagements annoncés lors du discours du trône ont suscité diverses démarches de négociations fédérales-provinciales touchant la santé, l'assurance

1 GOUVERNEMENT DU CANADA, *Discours du Trône ouvrant la première session de la trente-huitième législature du Canada*, Gouverneure générale du Canada, Ottawa, 5 octobre 2004, 17 p.

GOUVERNEMENT DU CANADA, *Adresse du premier ministre en réponse au discours du Trône*, 5 octobre 2004, Ottawa, 10 p.

2 MINISTÈRE DES FINANCES DU QUÉBEC, *Synthèse des opérations financières : Québec garde le cap sur le déficit zéro*, Québec, communiqué de presse du 18 novembre 2004.

3 MINISTÈRE DES FINANCES DU CANADA, *Le plan budgétaire de 2005*, Ottawa, 2005, 480 p.
Notons que le budget du gouvernement du Canada n'était pas encore adopté au moment de mettre sous presse la présente édition de la revue annuelle.

parentale, les services de garde et l'habitation. En ce qui a trait à la santé, le gouvernement du Canada s'est engagé à assumer un *leadership* national par le biais du Plan décennal pour consolider les soins de santé⁴. Pour le Québec, l'accord sur la santé a permis d'obtenir des sommes supplémentaires de 501 millions de dollars et d'expérimenter une approche asymétrique dans la conclusion d'ententes avec le gouvernement fédéral. Dans son budget 2005-2006, le gouvernement fédéral a poursuivi dans le sens de ses engagements précédents. Il a annoncé une série d'initiatives en santé pour une somme totale de 805 millions en cinq ans.

En matière d'assurance parentale, l'entente finale a été conclue le 1^{er} mars 2005⁵, après un blitz intensif de négociation. Selon celle-ci, le gouvernement fédéral accordera aux cotisants québécois un rabais de cotisation au régime d'assurance-emploi estimé à 750 millions de dollars en 2006. Ce rabais est majoré d'une somme d'au moins 5 millions par année pour permettre au Québec d'assumer les frais de gestion en lieu et place du Canada. Un montant forfaitaire de 200 millions fait également l'objet de cette entente. Québec s'engage toutefois à rembourser au Canada, à la fin de l'année 2006, les coûts des prestations de maternité, parentales et d'adoption versées aux personnes qui auront reçu des prestations du régime d'assurance-emploi en 2006 pour des demandes débutées avant que le régime québécois n'entre en fonction, ce qui pourrait représenter un montant estimé par le Québec à 310 millions de dollars⁶.

La mise en œuvre d'un système national concernant l'apprentissage et la garde des jeunes enfants faisait également partie des priorités fédérales. Les négociations à ce

propos se poursuivent, et le Québec compte obtenir sa « juste part du financement fédéral, sans conditions », puisqu'il dispose déjà d'une politique familiale et de règles de fonctionnement claires en matière de services de garde⁷. Lors du dévoilement de son budget 2005-2006, le gouvernement du Canada s'est engagé à investir 5 milliards de dollars sur cinq ans pour consolider les initiatives réalisées jusqu'à présent au chapitre de l'apprentissage et de la garde des jeunes enfants. Une somme de 700 millions serait également versée dans une fiducie en main tierce afin de rendre l'argent disponible plus rapidement aux provinces et territoires qui sont plus avancés dans l'élaboration de leurs programmes et services. La volonté de parvenir à établir un « cadre visant la prestation de programmes et de services de qualité » et l'intention d'exiger un nouveau programme de reddition de comptes sont clairement

4 GOUVERNEMENT DU CANADA, *Un Plan décennal pour consolider les soins de santé*, Ottawa, 15 septembre 2004, 8 p.

5 GOUVERNEMENT DU CANADA, *Les gouvernements du Canada et du Québec signent une entente finale sur le Régime québécois d'assurance parentale*, Montréal, communiqué de presse du 1^{er} mars 2005.

SECRÉTARIAT AUX AFFAIRES INTERGOUVERNEMENTALES CANADIENNES, *Entente Canada-Québec sur le Régime québécois d'assurance parentale : Un gain pour les familles, un gain pour le Québec*, Montréal, communiqué de presse du 1^{er} mars 2005.

6 Ce régime est plus généreux sous différents aspects : il permet de couvrir les travailleuses autonomes, introduit un congé de paternité pouvant atteindre cinq semaines et augmente le revenu maximal assurable à un niveau équivalent à celui de régimes tels que ceux administrés par la Commission de la santé et de la sécurité du travail et la Société de l'assurance automobile du Québec. De plus, le nouveau régime n'exige plus d'avoir cumulé 600 heures de travail, s'appuyant plutôt sur un revenu minimal de 2 000 dollars pour y avoir droit. Enfin, il abolit les deux semaines de carence et propose deux options de congé, de 40 ou de 50 semaines.

7 MINISTÈRE DE L'EMPLOI, DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE ET DE LA FAMILLE, *La ministre Thériault demande au gouvernement fédéral de respecter son engagement face au Québec*, New York, communiqué de presse du 1^{er} mars 2005.

indiquées dans le budget, une somme de 100 millions étant d'ailleurs prévue pour « l'amélioration de la recherche et la mise au point d'indicateurs et de points de référence communs fondés sur des preuves⁸ ».

En habitation, les gouvernements du Canada et du Québec ont signé, le 30 août 2004, une entente pour la phase II de l'initiative concernant le logement abordable. Cette entente s'ajoutait à celle conclue en 2003-2004 sur le financement des programmes de rénovation résidentielle et d'adaptation de domicile destinés à des ménages québécois à faible revenu. Rappelons que cette dernière entente fixait, pour sa part de financement, des conditions pouvant avoir un impact sur l'application du programme québécois d'adaptation de domicile⁹. Enfin, soulignons pour conclure, les démarches entreprises par les ministres responsables de l'habitation des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux en vue d'élaborer une nouvelle approche en matière de logement. Celle-ci viserait à mettre en place un continuum de services en habitation ainsi qu'un processus permettant une plus grande coopération¹⁰. À la veille d'une rencontre fédérale-provinciale-territoriale, les ministres des provinces et des territoires se sont entendus sur un cadre de référence à ce sujet¹¹.

Priorités fédérales à l'égard des personnes handicapées

FISCALITÉ ET PROGRAMMES PANCANADIENS

À la réunion fédérale-provinciale-territoriale des ministres responsables des services sociaux de novembre 2004, les provinces, les territoires et le gouvernement du Canada se sont également entendus pour « réaffirmer leur engagement à travailler en partenariat pour permettre l'intégration à part entière des

Canadiens handicapés », convenant d'élaborer conjointement une stratégie d'investissement dans les programmes les concernant et de faire avancer les questions touchant les mesures de soutien destinées aux personnes handicapées, le revenu et l'emploi de celles-ci¹². L'approche du Québec à ce propos est la même que celle adoptée précédemment, à l'occasion par exemple de l'élaboration du document d'orientation *À l'unisson : Une approche canadienne concernant les personnes handicapées*¹³.

8 MINISTÈRE DES FINANCES CANADA, *Le plan budgétaire de 2005*, Ottawa, 2005, p. 135.

9 On soulignait dans l'édition 2003-2004 de cette revue de l'action gouvernementale que la Société d'habitation du Québec avait décidé de prioriser, en janvier 2004, les demandes d'adaptation de domicile provenant de personnes handicapées à faible revenu, reconnues comme telles selon la norme fédérale du plafond de revenus des besoins impérieux. Cette décision visait à profiter au maximum de la contribution financière de la Société canadienne d'habitation et de logement.

10 SECRÉTARIAT DES CONFÉRENCES INTERGOUVERNEMENTALES CANADIENNES, *Réunion fédérale-provinciale-territoriale des ministres responsables de l'habitation : Les ministres accélèrent la réalisation de logements abordables et envisagent une nouvelle approche en matière d'habitation*, Gatineau, communiqué de presse du 30 novembre 2004.

11 CABINET DU MINISTRE DES AFFAIRES MUNICIPALES, DU SPORT ET DU LOISIR, *Les ministres provinciaux et territoriaux responsables de l'habitation envisagent des discussions productives avec le gouvernement fédéral afin d'aider à répondre à une série de besoins en matière de logement au Canada*, Gatineau, communiqué de presse du 29 novembre 2004.

12 SECRÉTARIAT DES CONFÉRENCES INTERGOUVERNEMENTALES CANADIENNES, *Réunion fédérale-provinciale-territoriale des ministres responsables des services sociaux*, Ottawa, communiqué de presse du 2 novembre 2004, n° de référence 830-828/004.

13 On mentionnait dans ce document que : « Le Québec partage les préoccupations soulevées dans le rapport *« À l'unisson »*. Cependant, le gouvernement du Québec n'a pas pris part à l'élaboration de ce document parce qu'il souhaite assumer le contrôle des programmes à l'égard des personnes handicapées pour le Québec. Par conséquence, toute référence à des positions conjointes fédérales-provinciales-territoriales n'inclut pas le Québec. » MINISTRES FÉDÉRAL, PROVINCIAUX ET TERRITORIAUX RESPONSABLES DES SERVICES SOCIAUX, *À l'unisson : Une approche canadienne concernant les personnes handicapées : Document d'orientation*, Ottawa, 1998, p. 5. La même position a été reprise dans les différents rapports publiés sur la question.

Cet engagement à l'égard des personnes handicapées s'inscrivait dans la suite des réflexions et des décisions prises par le gouvernement du Canada depuis 2003¹⁴. En effet, lors du budget 2003-2004, le gouvernement annonçait l'injection de sommes supplémentaires pour bonifier les mesures fiscales s'adressant aux personnes handicapées¹⁵. Pour le conseiller, le gouvernement fédéral avait également mis sur pied le Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées, dont le rapport a été rendu public le 15 décembre 2004. Ce rapport formule 25 recommandations, certaines touchant le crédit d'impôt pour personne handicapée (13), d'autres les mesures fiscales liées à l'emploi et à l'éducation (8) ainsi que les mesures pour les aidants naturels et les enfants handicapés (3). La dernière recommandation invite le gouvernement à « privilégier des programmes de dépenses, plutôt que des mesures fiscales, afin d'affecter l'argent neuf là où les besoins sont les plus criants. La mise au point de ces programmes devrait être précédée de consultations auprès des administrations provinciales et territoriales et de la collectivité des personnes handicapées¹⁶ ».

Dans son budget 2004-2005, le gouvernement du Canada mettait en œuvre les premières suggestions du Comité consultatif. Ainsi, la *déduction pour produits et services de soutien aux personnes handicapées* a été instaurée, en remplacement de l'ancienne *déduction pour frais de préposés aux soins*, et incluse dans le calcul du supplément remboursable pour frais médicaux. Le gouvernement du Canada a également introduit des modifications permettant aux aidants naturels de demander le remboursement d'une plus grande partie des frais médicaux et des dépenses liées à une incapacité qu'ils assument au nom de parents à charge. Les détails de ces changements sont traités à la section Conditions de vie.

Le 23 février 2005, le gouvernement canadien annonçait son intention de poursuivre dans le même sens, en donnant suite à l'ensemble des recommandations du Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées. Les mesures annoncées touchent de façon importante le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH), tant sur le plan législatif qu'au niveau de l'admissibilité au crédit¹⁷.

Ainsi, on prévoit que les particuliers vivant de multiples restrictions qui, ensemble, ont une incidence importante sur leur quotidien seront désormais admissibles au crédit. Les activités reconnues comme soins thérapeutiques essentiels au maintien d'une fonction vitale seraient redéfinies pour admettre plus de particuliers à ce titre. La liste des professionnels de la santé pouvant attester l'admissibilité au CIPH serait élargie.

14 Rappelons à ce titre certaines initiatives récentes importantes dont la révision du formulaire donnant droit au crédit d'impôt pour personne handicapée et l'instauration de la prestation pour enfant handicapé destinée aux familles à faible revenu.

15 Un montant de 25 millions de dollars était prévu pour 2003-2004 et de 80 millions par année pour les années subséquentes. Non dépensée en 2003, la somme de 25 millions a été reportée en 2004-2005.

16 MINISTÈRE DES FINANCES CANADA, *Une fiscalité équitable pour les personnes handicapées : Rapport du Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées*, Ottawa, décembre 2004, p. 119.

17 La notion de déficience formulée dans la législation sera révisée et le libellé des critères législatifs ayant trait aux fonctions mentales seront modifiés dans le sens des définitions et précisions fournies dans le formulaire d'application du crédit, récemment modifié à la suite d'un large processus de consultation. Ainsi, l'expression « la perception, la réflexion et la mémoire » sera remplacée par « les fonctions mentales nécessaires au fonctionnement quotidien ». Ces fonctions mentales engloberont, tel que mentionné dans le formulaire T2201, la mémoire, la résolution de problèmes, l'atteinte d'objectifs et le jugement de même que l'apprentissage fonctionnel à l'indépendance. Le formulaire T2201 apporte d'autres précisions sur ces fonctions.

On prévoit aussi bonifier d'autres mesures. La liste des dépenses admissibles aux fins de la déduction pour produits et services de soutien aux personnes handicapées serait élargie¹⁸. Le montant maximum du supplément remboursable pour frais médicaux passerait de 571 à 750 dollars pour 2005, et serait indexé pour les années suivantes. La liste des dépenses donnant droit au crédit d'impôt pour frais médicaux serait mise à jour et le montant maximum des frais médicaux et des dépenses liées à une « invalidité » pouvant être demandé par un aidant naturel passerait de 5 000 à 10 000 dollars. Dans le cas des étudiants admissibles au CIPH, la période de cotisation à un régime enregistré d'épargne-études serait étendue de 21 à 25 ans et la durée maximale de vie de ces régimes portée de 25 à 30 ans. Enfin, le montant annuel maximal de la prestation pour enfants handicapés serait augmenté, passant de 1 681 à 2 000 dollars. On a également indiqué que des budgets de 2 millions de dollars par année seraient accordés pour améliorer l'administration du CIPH et appuyer la mise sur pied d'un comité-conseil.

En matière de fiscalité, le gouvernement fédéral jouit d'un *leadership* certain. Au Québec, on a également choisi la voie de l'autonomie fiscale. Ainsi, à chaque budget, le gouvernement québécois se prononce sur les initiatives fiscales fédérales, décidant de les appliquer ou non. Le ministère des Finances a réaffirmé ce choix d'autonomie dans un document récent consacré à la simplification de la fiscalité¹⁹.

C'est ainsi que le gouvernement du Québec a décidé, dans son budget 2004-2005, d'instaurer la *déduction pour produits et services de soutien aux personnes handicapées*, mais n'a pas retenu les ajustements au crédit pour frais médicaux au bénéfice des aidants naturels, soutenant que le régime fiscal québécois est satisfaisant à cet égard. De fait, les modalités d'application de ce crédit sont sensiblement différentes, le rajustement aboli par le gouvernement fédéral n'existant pas dans le système québécois²⁰. Les décisions québécoises concernant les initiatives fédérales du budget 2005-2006 n'étaient pas encore connues à la fin du mois de mars 2005.

Les initiatives fédérales de 2004-2005 ne se limitaient toutefois pas aux mesures fiscales. Les communiqués publiés à la suite des rencontres des ministres responsables des services sociaux de même que les pistes d'amélioration suggérées par le Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées en termes d'emploi, de mesures de soutien ou d'indemnités pavent la voie à de nouvelles

18 On y ajoutera les sommes payées pour les services de formation particulière en milieu de travail pour les personnes ayant une déficience grave et prolongée, les services de lecture utilisés par les personnes qui sont aveugles ou qui ont des troubles d'apprentissage graves, les services d'intervention pour les personnes qui sont aveugles et qui sont aussi atteintes de surdité profonde, les tableaux de symboles Bliss utilisés par des personnes ayant des troubles de la parole, les appareils permettant aux personnes aveugles de prendre des notes en braille, des tourne-pages utilisés par des personnes ayant une déficience grave et prolongée qui limite de façon marquée leur capacité d'utiliser leurs bras ou leurs mains pour tourner les pages d'un livre ou d'un autre document relié, des dispositifs et logiciels permettant à des personnes qui sont aveugles ou ont des troubles d'apprentissage graves de lire un texte imprimé.

19 MINISTÈRE DES FINANCES DU QUÉBEC, *Simplification de la fiscalité*, Québec, ministère des Finances du Québec, juillet 2004, 43 p.

20 Le rapport du groupe d'experts sur la compensation équitable rend compte de façon détaillée de ces distinctions.

initiatives pancanadiennes, ce qui laisse entrevoir un nouveau champ de discussion et de négociation entre le gouvernement fédéral et les provinces : soit celui des programmes et mesures destinés aux personnes handicapées. Le *leadership* du Québec en cette matière mériterait d'être réaffirmé, pouvant être alimenté notamment par les résultats de la démarche de consultation et de concertation qui sera entreprise par l'Office sur la compensation équitable.

Décision de la Cour suprême du Canada

UN REVERS POUR LES PARENTS D'ENFANTS AUTISTES

En novembre 2004, la Cour suprême du Canada a renversé les jugements de la Cour d'appel de la Colombie-Britannique et du Tribunal de première instance de la province concernée qui avaient obligé cette dernière à financer la thérapie ABA/ICI (*applied behavior analysis/intervention comportementale intensive*) et à dédommager les personnes qui avaient poursuivi la province en leur versant 20 000 dollars chacune. Les jugements en question reposaient sur la considération que la thérapie ABA/ICI était médicalement nécessaire et constituait un service essentiel au sens de la Loi canadienne sur la santé (LCS). Or, la Cour suprême considère que seuls les services d'un hôpital et d'un médecin correspondent aux services essentiels définis par la LCS. Il appartient donc à la province d'offrir ou non une gamme plus étendue de services.

Rappelons que c'est suite aux deux premiers jugements que plusieurs provinces, dont le Québec, se sont mises à investir substantiel-

lement dans les services destinés aux personnes autistes ou ayant un autre trouble envahissant du développement (TED), principalement dans les services de thérapie ABA/ICI. L'Office estime que le gouvernement du Québec a intérêt à continuer à investir dans les services de thérapie ABA/ICI même si le tribunal considère qu'il ne s'agit pas de services essentiels au sens de la LCS. En effet, compte tenu de l'efficacité qu'a démontrée cette approche, il est vraisemblable que les enfants qui en bénéficient aujourd'hui auront moins besoin de recourir à des services à l'adolescence et à l'âge adulte. Ainsi, un tel investissement constitue à terme des économies importantes.

Ce jugement pourrait avoir une incidence sur le recours collectif intenté en 2003 contre le gouvernement du Québec pour forcer ce dernier à investir davantage dans les services. Il sera intéressant de voir si ce recours sera maintenu, modifié ou abandonné.

RETOUR SUR LA REVUE 2003-2004

Plusieurs initiatives discutées dans la revue 2003-2004 sont reprises cette année, car elles ont donné lieu à de nouvelles interventions. Cependant, pour éviter les redondances, lorsque les démarches se sont poursuivies sans qu'il n'y ait eu de nouveaux développements, elles ne sont pas mentionnées dans la revue. Il est cependant utile d'en informer succinctement le lecteur.

Ainsi, certaines réformes lancées en 2003 n'ont pas connu de nouveaux développements législatifs en 2004-2005. C'est le cas notamment de la réforme du régime des rentes du Québec et de celle des tribunaux administratifs, des suites du projet de loi entourant la création du poste de Commissaire à la santé et au bien-être de même que de la révision de l'aide juridique.

Bien que les travaux concernant la révision de la politique québécoise en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde se soient poursuivis en 2004-2005, ils n'étaient toujours pas complétés à la fin de mars 2005. Il en est de même des travaux portant sur la reconnaissance de la langue des signes québécoise (LSQ), dont les résultats sont attendus à l'automne 2005. Les activités reliées à l'implantation de la politique ministérielle en déficience intellectuelle, celles touchant les orientations et le plan d'action sur les services aux personnes ayant un TED de même que celles concernant les orientations ministérielles en déficience physique suivent leur cours, tout comme celles sur le plan de services et l'entente entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Éducation du Québec (appelée entente MSSS-MEQ).

Le processus de réinsertion sociale des clientèles ayant une déficience intellectuelle de l'Hôpital Rivière-des-Prairies et du Centre hospitalier Robert-Giffard est en bonne voie d'être complété. Quant à la réflexion sur la Charte des droits et libertés qui avait été amorcée en 2003 par la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, celle-ci s'est poursuivie par une série de rencontres régionales de consultation.

En ce qui concerne l'accessibilité du métro de Montréal, aucune décision n'avait encore été prise à la fin de mars 2005, ce qui pourrait causer de nouveaux retards concernant l'adaptation des six premières stations de métro.

L M M J V S	D L M M J V S	2 3 4 5 6 7 8	9 10 11 12 13 14 15	16 17 18 19 20 21 22	23 24 25 26 27 28 29
M T W T F S	S M T W T F S	S M T W T F S	S M T W T F S	S M T W T F S	S M T W T F S
1 3 4 5 6	1 2 3	2 3 4 5 6 7 8	6 7 8 9 10 11 12	4 5 6 7 8 9 10	1 2 3
8 10 11 12 13	4 5 6 7 8 9 10	2 3 4 5 6 7 8	6 7 8 9 10 11 12	4 5 6 7 8 9 10	1 2 3
15 17 18 19 20	11 12 13 14 15 16 17	9 10 11 12 13 14 15	13 14 15 16 17 18 19	11 12 13 14 15 16 17	8 9 10 11 12 13 14 15 16 17
22 23 24 25 26 27	18 19 20 21 22 23 24	16 17 18 19 20 21 22	20 21 22 23 24 25 26	18 19 20 21 22 23 24	

ACTIONS GOUVERNEMENTALES SUSCEPTIBLES D'AVOIR UNE INCIDENCE SUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

L'adaptation des politiques publiques et des projets gouvernementaux aux besoins et particularités des personnes handicapées et de leur famille est l'une des voies d'action privilégiée pour favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées. Il est en effet essentiel d'agir dès le départ sur les conditions favorisant cette intégration. Les actions gouvernementales discutées dans cette section ont été retenues parce qu'elles sont susceptibles d'améliorer et de soutenir l'intégration ou la participation sociale des personnes handicapées et de leur famille, dans la mesure où leurs besoins ont été pris en compte dès le départ.

MISE EN ŒUVRE DES NOUVELLES PRIORITÉS DU GOUVERNEMENT DU QUÉBEC

Exprimées à la fin des sessions parlementaires du printemps et de l'automne 2004²¹, les priorités gouvernementales québécoises ont subi peu de changement depuis leur formalisation dans le document d'orientation *Briller parmi les meilleurs*²² en mars 2004. Les secteurs d'intervention qui ont été priorisés au cours de l'année sont toujours la santé, l'éducation, la famille et la lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale. Les défis de l'assainissement des finances publiques et des changements démographiques sont quant à eux demeurés au cœur des débats publics, dans le cadre notamment des forums *Place aux citoyens* et du *Forum des générations*. Les résultats obtenus lors de ces forums ont d'ailleurs été interprétés par le premier ministre du Québec comme un appui aux changements proposés par le gouvernement du Québec²³ en matière notamment de modernisation de l'État.

Ces priorités ont été une fois de plus réaffirmées par le premier ministre du Québec à l'occasion du remaniement ministériel du 18 février 2005²⁴. En outre, ce remaniement a apporté bon nombre de changements, tant au niveau des responsables politiques des secteurs d'intervention priorisés par le gouvernement qu'au niveau des structures ministérielles. C'est ainsi qu'une nouvelle ministre déléguée à la Protection de la jeunesse et à la Réadaptation a été nommée.

21 CABINET DU PREMIER MINISTRE, *Bilan de la session – Le Québec va bien, le Québec va mieux*, Québec, communiqué de presse du 17 juin 2004.

SITE OFFICIEL DU PREMIER MINISTRE DU QUÉBEC, *Bilan de l'année 2004 – Le Québec change, le Québec progresse*, Québec, communiqué de presse du 17 décembre 2004.

22 GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Briller parmi les meilleurs, La vision et les priorités d'action du gouvernement du Québec*, Québec, 2004, 201 p.

23 SITE OFFICIEL DU PREMIER MINISTRE DU QUÉBEC, *Bilan de l'année 2004 – Le Québec change, le Québec progresse*, Québec, communiqué de presse du 17 décembre 2004.

24 GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Convictions, ambitions, détermination au service des Québécois*, Québec, communiqué de presse du 18 février 2005.

Modernisation de l'État

POUR UNE PLUS GRANDE DÉMOCRATISATION DES PROCESSUS

Les travaux reliés à la modernisation de l'État ont donc été au cœur des transformations souhaitées par le gouvernement du Québec et de ses priorités d'action. Ceux-ci touchent notamment les façons de faire, les structures et les programmes. Comme les personnes handicapées et leur famille doivent, dans bien des cas, avoir recours à plusieurs types et réseaux de services, les transformations annoncées risquent de les toucher de façon significative.

En ce qui a trait aux façons de faire, le gouvernement a privilégié la mise en place d'un nouvel organisme, Services Québec, qui agira comme guichet unique des services auprès des citoyens et des entreprises, tant pour les modes de services traditionnels qu'électroniques. Cette approche privilégie l'intégration et la simplification des services, le nouvel organisme pouvant intervenir comme un « courtier de services et de renseignements gouvernementaux » auprès de certains ministères et organismes²⁵.

Avec la nomination d'un dirigeant principal de l'information, on met également l'accent sur la mise en œuvre du gouvernement en ligne²⁶. Le Groupe de travail sur le développement de la société d'information, sous la direction de M. Henri-François Gauthier, nommé ministre délégué au développement du gouvernement en ligne à l'occasion du remaniement ministériel de février 2005, explorera pour sa part l'exercice de la démocratie en ligne et l'accès des citoyens aux renseignements que l'État détient sur eux²⁷.

Le développement de nouvelles relations avec le secteur privé, par la mise en œuvre des partenariats public-privé est un autre moyen privilégié pour réaliser des changements. C'est la nouvelle Agence des partenariats public-privé qui sera chargée de conseiller le gouvernement en cette matière et de contribuer, par son expertise, au renouvellement des infrastructures publiques par le biais de ces partenariats. Les ministères qui piloteront des projets majeurs devront obligatoirement avoir recours aux services de l'Agence, alors que pour d'autres instances publiques, ce recours sera volontaire.

La modernisation vise également l'allègement des structures par l'introduction d'une culture de réévaluation continue des organismes du secteur public, le regroupement des structures et la réorganisation des divers services en agences.

Pour sa part, la réévaluation des programmes est présentée comme une urgence, en raison de la dispersion qui caractériserait trop souvent l'action de l'État, de l'augmentation

25 La loi prévoit que les ministères et organismes puissent conclure des ententes avec Services Québec, qui exécuterait pour leur compte, des opérations déterminées reliées à la prestation des services. Le gouvernement peut également rendre obligatoire le recours à Services Québec, aux conditions qu'il fixe.

26 En effet, l'une des fonctions du dirigeant principal de l'information est « de diriger et de coordonner le plan de mise en œuvre de l'initiative d'un gouvernement en ligne axé sur les besoins des citoyens, des entreprises et de l'Administration gouvernementale » (art. 66.2 de la Loi sur Services Québec, L.Q., 2004, c. 30).

27 *Vers un gouvernement en ligne – M. Henri-François Gauthier met en place le Groupe de travail sur le développement de la société de l'information*, Québec, communiqué de presse du 28 janvier 2005.

continue des dépenses de santé qui minerait sa capacité à assumer d'autres missions et des phénomènes de sédimentation et de cloisonnement qui réduiraient l'efficacité des programmes. On propose trois stratégies pour améliorer la situation : regrouper, simplifier et recentrer les programmes ; analyser en profondeur le financement de la santé et instaurer une « clause crépusculaire » pour introduire une culture de réévaluation continue des programmes²⁸.

Ces transformations modifieront sensiblement l'offre de service aux citoyens et pourraient également avoir un impact sur la permanence des services, en raison notamment de l'instauration de la clause crépusculaire. Il est essentiel dans ce contexte d'établir des processus qui assurent la prise en compte du point de vue des personnes directement touchées par ces projets de transformation. Or, il n'est pas certain que les processus utilisés jusqu'à présent aient favorisé ces consultations. Dans bien des cas, ces décisions ont été prises par des comités de travail restreints, sans mécanismes particuliers de consultation ou encore par les hauts dirigeants des organismes publics, dans un très court laps de temps. Cette centralisation des décisions touchant les façons de faire, les structures et les programmes publics comporte un certain nombre de risques d'évaluer, de façon incomplète, les impacts des changements envisagés. Elle peut en outre réduire considérablement les occasions de participation des citoyens aux décisions les concernant. Des ajustements à ces processus seraient donc nécessaires, dans la perspective d'inclure la participation des citoyens à cette approche de réévaluation continue des façons de faire, des structures et des programmes.

Des Forums des citoyens au Forum des générations

POURSUITE DES ÉCHANGES

Amorcée au début de 2004, la démarche d'informer les Québécois sur les défis du fléchissement démographique et de la situation fragile des finances publiques s'est poursuivie en 2004-2005. C'est ainsi que, de mai à septembre 2004, des forums d'échanges se sont tenus dans toutes les régions du Québec, ce qui a permis de réunir 2 500 citoyens, élus et *leaders*. Les Conférences régionales des élus (CRÉ), créées suite à l'adoption du projet de loi n° 34, ont été étroitement associées à l'exercice. Un groupe consultatif a également été formé en août 2004 pour prendre connaissance des principaux éléments d'information caractérisant la situation budgétaire et démographique du Québec, dégager des constats et identifier des pistes

de solution pouvant orienter les politiques gouvernementales²⁹.

À la fin de septembre 2004, les présidents des CRÉ étaient invités à rendre compte des résultats des forums régionaux au premier ministre du Québec. Selon eux, malgré le fait qu'ils proposent des solutions différentes, les

28 Tous les programmes de subvention seront soumis à un examen triennal pour en réévaluer le bien-fondé, les normes et les résultats obtenus.

29 *Forums Place aux citoyens – Création d'un groupe consultatif sur l'état des finances publiques et les changements démographiques*, Québec, communiqué de presse du 27 août 2004. Ce comité, sous la présidence de M. Pierre Shedleur, coprésident des forums régionaux, était formé de personnes provenant de divers milieux (financier, patronal, syndical, CRÉ et d'une représentante gouvernementale associée à la condition féminine).

citoyens et *leaders* régionaux s'entendraient sur la lecture des enjeux et de leurs conséquences et partageraient des valeurs communes pour y trouver réponse : l'équité entre les générations, le respect des bâtisseurs, la responsabilisation des citoyens et des partenaires ainsi qu'une souplesse et une flexibilité accrues dans les actions gouvernementales³⁰. On a retenu également du témoignage des participants régionaux que la prise en charge du développement régional par les régions elles-mêmes contribuerait à relever les défis de l'état des finances publiques et du fléchissement de la courbe démographique. Un projet de décentralisation et de régionalisation a d'ailleurs été proposé lors de cette rencontre, projet qui a fait l'objet de deux ententes à l'issue du Forum des générations, le 14 octobre 2004³¹.

Le forum national s'est tenu du 12 au 14 octobre 2004 à Québec. Privilégiant le thème des « générations », il s'est donné comme objectif de permettre une lecture commune des deux défis privilégiés par le gouvernement, de susciter l'engagement des participants à relever ces défis et à convenir de la suite des travaux³².

Le forum s'est conclu par la mise sur pied de huit équipes de travail³³, l'annonce d'initiatives nouvelles concernant notamment la décentralisation et la régionalisation, les aînés, l'emploi et le développement économique et la mise en œuvre d'actions déjà identifiées dans le plan d'action Briller parmi les meilleurs, rendu public en mars 2004³⁴. Les équipes de travail, dont la composition a été rendue publique à la fin de décembre 2004, devraient, selon la planification initiale, déposer le résultat de leurs travaux au cours du printemps 2005. Des rapports intérimaires étaient attendus pour les travaux sur les approches en prévention pour les jeunes (mars 2005) et la pérennité du système de santé (février 2005). De fait, les travaux des équipes ont commencé au début de 2005.

30 *Rencontre des présidents de CRE – De la parole aux actes : pour un véritable partenariat avec les régions*, Québec, communiqué de presse du 29 septembre 2004.

31 Le contenu de ces projets est traité plus à fond au point portant sur le processus de décentralisation et de régionalisation.

32 GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Forum des générations, Cahier du participant*, Québec, 12, 13 et 14 octobre 2004, 47 p.

33 GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Forum des générations, Présentation de M. Charest*, Québec, 14 octobre 2004, 32 p. Ces équipes traitent : de la mise au point d'approches en prévention pour les jeunes ; de l'exploration des pistes de solution concernant la pérennité du réseau de la santé et des services sociaux ; du développement de l'école communautaire ; du maintien des services éducatifs de qualité, de la création du Conseil de gestion multipartite du Régime québécois d'assurance-parentale, de la participation des aînés au développement du Québec, de la compétitivité des entreprises et de l'innovation sociale et de la reconnaissance plus rapide des diplômés et des acquis obtenus à l'extérieur du Québec.

34 GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Briller parmi les meilleurs, La vision et les priorités d'action du gouvernement du Québec*, Québec, 2004, 201 p.

Participation des aînés au développement du Québec

CONSULTATION EN VUE DE PRÉPARER UN PLAN D'ACTION

Suite au forum, la responsabilité des aînés a été confiée à la ministre déléguée à la Famille, devenue par la suite ministre de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine. La création d'une équipe ministérielle chargée d'examiner les moyens de permettre aux aînés de participer au développement du Québec a également été annoncée à la fin du forum. Le mandat de cette équipe est de préparer un plan d'action visant à : changer la perception et la façon de voir les aînés dans la société ; encourager et soutenir la participation sociale, civique et professionnelle des aînés en créant des ponts intergénérationnels pour permettre à la fois aux jeunes de profiter de l'expérience des aînés et aux aînés de transmettre leur savoir ; intervenir sur les nouvelles réalités démographiques et en documenter les effets ; permettre et promouvoir la contribution, sous diverses formes, des aînés et des futurs aînés et assurer la cohésion de l'activité gouvernementale à cet égard³⁵.

Pour mener à terme ce mandat, une consultation publique a été annoncée par la ministre responsable en février 2005³⁶, et elle s'est tenue du 26 février au 30 avril 2005 dans toutes les régions du Québec. Un document a été produit pour soutenir cette consultation³⁷ qui visait deux objectifs : déterminer, avec l'aide des aînés eux-mêmes, les pistes d'action qui permettraient d'utiliser à meilleur escient leurs capacités et leurs expériences et améliorer les perceptions de tous à l'égard du vieillissement de la population. La consultation portait sur trois sujets précis : le vieillissement et la poursuite des activités des aînés, les formes de participation possibles des aînés dans les différentes sphères des activités socioéconomiques et les conditions à mettre en place pour favoriser leur participation. Elle s'adressait plus particulièrement aux aînés, mais la population en général a aussi été invitée à s'exprimer sur le sujet. Les commentaires recueillis à cette occasion serviront à l'élaboration de mesures qui pourraient être intégrées dans un plan d'action gouvernemental qui sera rendu public en juin 2005.

INITIATIVES CONCERNANT LE DÉVELOPPEMENT SOCIAL ET RÉGIONAL

Développement régional

ENTENTES SUR LA DÉCENTRALISATION ET LA RÉGIONALISATION

Les forums d'échanges *Place aux citoyens et Forum des générations* ont mené à la conclusion de deux ententes visant la décentralisation des pouvoirs et des responsabilités vers les municipalités, la régionalisation de services gouvernementaux, l'adaptation des

35 MINISTÈRE DE L'EMPLOI, DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE ET DE LA FAMILLE, *Participation active des aînés au développement du Québec – Carole Théberge présente son équipe sectorielle*, Québec, communiqué de presse du 5 janvier 2005.

36 MINISTÈRE DE L'EMPLOI, DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE ET DE LA FAMILLE, *Lancement de la consultation publique sur les moyens de permettre aux aînés de participer pleinement au développement du Québec*, Québec, communiqué de presse du 24 février 2005.

37 MINISTÈRE DE LA FAMILLE, DES AÎNÉS ET DE LA CONDITION FÉMININE, *Une pleine participation des aînés au développement de la société, Document en vue de la consultation, Afin de construire un Québec pour tous les âges*, Québec, 2005, 16 p.

normes et des programmes aux réalités régionales ainsi que la poursuite de projets structurants et d'initiatives de partenariat³⁸. Les discussions concernant la décentralisation ont été confiées à la Table Québec-Municipalités³⁹, alors que la Table Québec-Régions⁴⁰, relancée en septembre 2004, a été chargée de la coordination des aspects touchant la régionalisation, l'adaptation des programmes aux réalités régionales et les ententes de partenariat et de la mise en œuvre du protocole d'entente la concernant.

Le gouvernement a également créé le Comité ministériel à la décentralisation et aux régions en septembre 2004 afin d'assurer le *leadership*, la cohérence et le suivi des actions gouvernementales spécifiquement liées à la démarche de régionalisation. Ce comité est sous la responsabilité de la ministre des Affaires municipales et des Régions⁴¹. Les ministères et organismes gouvernementaux ont ainsi été invités⁴² à identifier les objets possibles de décentralisation dans leurs secteurs d'activités respectifs, et à préciser les responsabilités qui pourraient être transférées aux municipalités, municipalités régionales de comté ou aux CRÉ dans l'objectif de rapprocher le gouvernement des citoyens.

En matière de régionalisation, les ministères doivent également formuler des propositions concernant l'adaptation des normes et des programmes gouvernementaux aux réalités des régions. Le protocole d'entente invitait également les présidents des CRÉ à identifier les difficultés rencontrées dans l'application des normes et programmes gouvernementaux en région et à formuler des propositions pour le 31 décembre 2004, le gouvernement s'engageant à faire connaître, dans un délai

maximal de trois mois, les suites qu'il comptait donner sur ce sujet. L'échéancier a été repoussé depuis, et les travaux suivent leurs cours. Les rapports prévus aux ententes pour 2005 devraient donner une première idée des résultats de ces démarches.

38 *Protocole d'entente entre le gouvernement du Québec et la Fédération québécoise des municipalités et l'Union des municipalités du Québec en faveur d'une décentralisation vers les municipalités*, 14 octobre 2004.

Protocole d'entente entre le gouvernement du Québec et les présidents des conférences régionales des élus, 14 octobre 2004.

39 La Table Québec-Municipalités est composée de la Fédération québécoise des municipalités, de l'Union des municipalités du Québec, du ministre des Affaires municipales et des Régions. Il était également prévu que le ministre des Finances se joigne à la Table pour la réalisation de ces travaux.

40 La Table Québec-Régions regroupe tous les présidents des conférences régionales des élus, ainsi que les ministres des Affaires municipales et des Régions et du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation.

41 Il regroupe les ministres responsables de toutes les régions du Québec, de même que le ministre responsable du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation, le ministre responsable des Ressources naturelles, le ministre des Finances, le ministre de l'Agriculture, des Pêcheries et de l'Alimentation et le *whip* en chef.

42 Lettre transmise par le Secrétaire général du ministère du Conseil exécutif, le 27 octobre 2004.

Projet de règlement modifiant l'application du Programme d'assistance-emploi

UN MONTANT DE PRESTATION TENANT COMPTE DE L'APPORT FAMILIAL

En novembre 2004, le gouvernement a édicté le Règlement modifiant le Règlement sur le soutien du revenu, faisant notamment en sorte que, depuis le 1^{er} janvier 2005, la prestation des adultes qui habitent avec un parent est diminuée de cent dollars en raison de la prise en compte de l'apport de ce dernier. Selon le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille (MESSF), cette mesure vise principalement à accroître l'équité envers les prestataires qui ne peuvent compter sur un tel soutien parental et à inciter les jeunes prestataires à prioriser le retour à l'emploi. Elle ne s'applique pas, cependant, si le prestataire ou un membre de sa famille présente des contraintes sévères à l'emploi ou lorsque la cohabitation résulte de soins constants requis par l'un des parents, le prestataire ou un membre de sa famille, en raison d'une déficience ou d'une maladie. La mesure ne vise pas non plus les familles monoparentales, ni les prestataires dont les parents sont eux-mêmes prestataires du Programme d'assistance-emploi ou reçoivent le montant maximum du Supplément de revenu garanti en vertu de la Loi sur la sécurité de la vieillesse.

Cette disposition a suscité des protestations de la part des individus concernés et des associations représentant les intérêts des prestataires du Programme d'assistance-emploi, notamment en raison du fait que cette mesure s'applique aux prestataires qui hébergent un parent aîné.

INITIATIVES EN FAVEUR DES FAMILLES

Un Québec digne de ses enfants

PLAN D'ACTION GOUVERNEMENTAL POUR LES ENFANTS QUÉBÉCOIS

Le gouvernement du Québec a présenté, en 2004, un plan d'action visant à mieux soutenir la santé, le bien-être, le développement et la réussite des enfants. Le plan d'action, qui a été élaboré par plusieurs ministères et organismes sous la coordination du MESSF, a établi les priorités gouvernementales en la matière pour les dix prochaines années. Il s'inscrit dans les suites de la Session extraordinaire des Nations Unies consacrée aux enfants, qui s'est tenue à New York en mai 2002.

Ce plan d'action vise en premier lieu à favoriser le bien-être des enfants, dans une

approche de promotion et de prévention en matière de santé et de bien-être des enfants, et de soutien accru envers eux sur le plan de la santé mentale et de l'adaptation sociale. Un second objectif consiste à favoriser leur développement et à leur offrir une éducation de qualité, entre autres par des services de garde éducatifs adaptés aux besoins de tous les enfants, particulièrement les plus vulnérables, et dans le respect de la continuité éducative entre la famille, le milieu de garde et l'école. Cela passe aussi par la réussite scolaire, le plan proposant des actions comme l'intervention précoce et le soutien aux élèves

en difficulté, tels les élèves ayant des incapacités. Pour sa part, le troisième objectif cible la protection des enfants contre les mauvais traitements, l'exploitation et la violence par la prévention et la détection en service de garde et en milieu scolaire ainsi que par différentes mesures de protection. Enfin, le quatrième et dernier objectif souhaite encourager la mobilisation sociale et la collaboration pour créer un environnement favorable aux enfants en soutenant le rôle des parents et en visant l'adaptation de la société aux besoins des enfants et de leur famille.

L'Office estime que le plan d'action Un Québec digne de ses enfants propose des pistes intéressantes à différents niveaux, tant en ce qui concerne la prévention plus efficace des déficiences qu'un soutien accru aux enfants ayant des incapacités en milieu de garde et à l'école. Toutefois, rappelons que le Québec se donne dix ans pour rencontrer les objectifs qui y sont exprimés. Il ne reste qu'à souhaiter que les objectifs et les actions énoncés à l'intérieur de ce document passeront du stade de plan à celui de réalisation concrète.

Conciliation travail-famille

VERS UNE POLITIQUE GOUVERNEMENTALE

Le 16 juin 2004, le ministre responsable de la Famille a lancé publiquement le document de consultation *Vers une politique gouvernementale sur la conciliation travail-famille*⁴³. Ce document présente diverses problématiques associées à la conciliation travail-famille et soulève des questionnements dont un qui concerne plus spécifiquement les familles au sein desquelles vit une personne handicapée : « Comment soutenir les familles qui ont des besoins particuliers ? »

Vers une politique gouvernementale sur la conciliation travail-famille réfère à plusieurs éléments inhérents à la problématique des familles où vit une personne handicapée comme :

- une présentation statistique du nombre de familles dont un des membres s'occupe d'une personne handicapée⁴⁴;
- la situation des travailleurs qui prennent soin d'un parent ou d'un proche malade ayant des incapacités temporaires ou permanentes⁴⁵;
- l'importance de l'accessibilité des services de garde pour tous les enfants, incluant les enfants handicapés, avec leurs réalités et leurs conditions particulières ;
- les difficultés vécues par le parent handicapé qui assume des responsabilités professionnelles et familiales ;

43 MINISTÈRE DE L'EMPLOI, DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE ET DE LA FAMILLE, *Vers une politique de conciliation travail-famille*, Québec, 2004, 85 p.

44 « Selon l'Institut de la statistique du Québec, 30 % des ménages privés québécois comptent au moins une personne ayant une incapacité, de légère à forte », *idem*, p. 12.

45 « Les personnes qui prennent soin d'un parent ou d'un proche, malade ou ayant des incapacités temporaires ou permanentes, ont une contribution sociale et économique majeure au sein de la société et leur apport doit être reconnu », *idem*, p. 46.

- le soutien apporté à une personne handicapée pour qu'elle soit la plus autonome possible ;
- l'accompagnement pour des jeunes handicapés de 12 à 21 ans qui ne sont pas autonomes en dehors des heures de classe et durant les congés scolaires ;
- le fait que la conciliation travail-famille s'avère plus difficile dans différentes situations familiales dont celle concernant « les familles où vit une personne handicapée ».

Par ailleurs, une section du document, intitulée Au sujet des familles au sein desquelles vit une personne adulte ou un enfant handicapé, est consacrée exclusivement à la problématique des personnes handicapées et constitue une synthèse de la réalité de ces familles. On réfère aux fréquents impacts professionnels de cette réalité familiale, aux besoins privés et sociaux de ces familles, au soutien qu'elles peuvent apporter aux personnes qui veulent accroître leur autonomie.

Du point de vue de l'Office, certains aspects doivent cependant être revus comme le fait que l'apport des proches aidants est surtout mis en lien avec la situation des personnes âgées en perte d'autonomie, ce qui est restrictif. De même, deux autres aspects majeurs, mis de l'avant dans ce document, le développement de bureaux du temps et le régime d'assurance parentale, devraient être davantage précisés et tenir compte des besoins des familles où vit une personne handicapée sur les plans organisationnel et financier.

Afin de faire connaître sa position dans le cadre de cette consultation préparatoire à l'élaboration d'une politique de conciliation travail-famille, l'Office a soumis quatre mémoires au MESSF portant sur :

- le soutien au rôle parental⁴⁶;
- la bonification du soutien aux proches aidants⁴⁷;
- le régime d'assurance parentale adapté à ces familles⁴⁸;
- l'accompagnement des jeunes de douze à vingt et un ans ayant besoin d'encadrement ou de supervision après les heures scolaires^{49,50}.

46 OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec, Premier levier, Apporter du soutien au rôle parental pour les familles où vit une personne handicapée* (DERIN-1176), Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'intervention nationale, Office des personnes handicapées du Québec, septembre 2004, 22 p.

47 OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec, Deuxième levier, Bonifier le soutien aux proches aidants des personnes handicapées* (DERIN-1177), Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'intervention nationale, Office des personnes handicapées du Québec, septembre 2004, 20 p.

48 OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec, Troisième levier, Adapter l'assurance parentale pour les familles où vit une personne handicapée* (DERIN-1178), Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'intervention nationale, Office des personnes handicapées du Québec, septembre 2004, 16 p.

49 OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec, Quatrième levier, Assurer l'accompagnement des jeunes de douze à vingt et un ans ayant besoin d'encadrement ou de supervision après les heures scolaires* (DERIN-1180), Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'intervention nationale, Office des personnes handicapées du Québec, septembre 2004, 26 p.

50 Des projets pilotes d'accompagnement pour des élèves handicapés âgés entre 12 et 21 ans ont déjà été développés ou prévus dans certaines régions. Entre autres projets, ceux de la Commission scolaire de la Seigneurie des Mille-Îles dans les Laurentides et de la Commission scolaire Rivière-du-Nord illustrent des types d'intervention possibles auprès de cette clientèle.

Au terme de cette consultation, le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine doit rédiger un projet de politique de conciliation travail-famille qui devrait être rendu public au printemps 2005 et faire l'objet d'une commission parlementaire. Du point de vue de l'Office, ce projet devrait s'assurer que :

- la visibilité de la problématique des familles où vit une personne handicapée soit inscrite dans le document de présentation de la politique ;
- soient incluses, dans la politique, des mesures qui favorisent les familles au sein desquelles vit une personne handicapée ;
- cette politique gouvernementale interpelle tous les ministères qui pourraient améliorer les conditions des familles où vit une personne handicapée. Pour ce faire, le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine doit assumer son rôle de coordination et de concertation en matière de politique familiale.

La politique de conciliation travail-famille est une politique en soi, mais elle n'est pas une politique familiale globale, bien que les éléments qui y sont pris en compte soient majeurs. De l'avis de l'Office, il s'agit d'un pas important en matière d'adoption d'une politique familiale globale et de prise en compte des besoins particuliers des familles au sein desquelles vit une personne handicapée.

INITIATIVES DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Révision du mécanisme des plaintes

DÉPÔT DU RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL

La revue annuelle 2003-2004 de l'action gouvernementale faisait état de la création d'un groupe de travail sur la révision des mécanismes d'examen des plaintes dans le secteur de la santé et des services sociaux⁵¹. Rappelons à ce sujet que ce groupe de travail a reçu mandat du ministre de la Santé et des Services sociaux d'analyser les mécanismes de traitement des plaintes dans le secteur de la santé et des services sociaux, d'en identifier les lacunes et de formuler des recommandations pour en améliorer l'efficacité. Les correctifs proposés devaient tenir compte, entre autres, des caractéristiques de certaines clientèles plus vulnérables.

Le groupe de travail a remis son rapport⁵² au ministre en juin 2004. Celui-ci a accueilli

favorablement les recommandations formulées et a clairement exprimé son intention d'y donner suite. Le ministre a d'ailleurs déposé le rapport du groupe de travail à l'Assemblée nationale le 17 juin 2004.

Dans son rapport, le groupe de travail mentionne que de manière générale les problèmes rencontrés ne sont pas liés à l'existence

51 Ce groupe de travail était formé de représentants du ministère et du réseau de la santé et des services sociaux, du Curateur public, du Protecteur du citoyen, de l'Office des personnes handicapées du Québec, de représentants des usagers et d'experts en matière d'organisation des services et de gestion des plaintes.

52 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Rapport du groupe de travail sur les mécanismes d'examen des plaintes*, Québec, juin 2004, 69 p.

comme telle de droits, mais plutôt à l'accès et l'insuffisance des recours de même qu'à leur efficacité. Il note par ailleurs le manque d'information sur les droits et sur les recours existants.

Le rapport fait état des défaillances des mécanismes d'examen des plaintes ainsi que des lacunes des mécanismes devant garantir la qualité des services, et fait valoir la nécessité de mieux distinguer les fonctions pour bien les exercer. En effet, un des principaux constats qui se dégage des travaux du groupe de travail est que les mécanismes actuels d'examen des plaintes sont souvent tellement liés aux objectifs d'amélioration de la qualité des services que l'examen de la plainte elle-même peut s'y retrouver assujéti, laissant à l'utilisateur l'impression que son problème est secondaire.

Le groupe de travail formule 27 recommandations dans son rapport qui peuvent avoir une incidence sur les personnes handicapées.

Celles-ci visent essentiellement à renforcer les mécanismes devant garantir la qualité des services; à consolider la situation des groupes impliqués auprès des usagers en matière d'aide, d'accompagnement et de défense de droits; à recentrer les mécanismes d'examen des plaintes vers leur objectif premier; et à prévoir l'arrimage et les complémentarités entre les mécanismes d'examen des plaintes et d'autres mécanismes existants (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, Curateur public, etc.) ou envisagés (Commissaire à la santé et au bien-être).

Ces recommandations peuvent avoir une incidence sur les personnes handicapées en tant qu'utilisateurs des services de santé et des services sociaux et certaines d'entre elles prennent en compte leur situation particulière. Signalons que bon nombre de ces recommandations ont été reprises dans le projet de loi n° 83 dont il est fait mention dans la section suivante.

Réorganisation en santé et services sociaux

UNE RÉFORME EN IMPLANTATION

Dans le domaine de la santé et des services sociaux, la démarche de réorganisation des services amorcée l'an dernier avec le projet de loi n° 25, Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, s'est poursuivie avec la publication d'un cadre de référence sur le projet clinique, l'adoption d'une nouvelle approche concernant le financement des services et permettant une plus grande équité interrégionale ainsi que la présentation du projet de loi n° 83, Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives.

Cadre de référence sur le projet clinique

Le cadre de référence sur le projet clinique⁵³ publié à l'automne 2004 a pour objectif de soutenir les centres de santé et de services

53 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Projet clinique, Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, Document principal*, Québec, octobre 2004, 81 p.

sociaux (CSSS) qui doivent assumer un leadership pour que s'élabore le projet clinique de leur territoire. Ce projet clinique est en cohérence directe avec les principes de responsabilité populationnelle et de hiérarchisation des services dans le but d'améliorer la santé et le bien-être de la population d'un territoire. Il implique aussi une démarche visant l'amélioration de la complémentarité des services en assurant le passage entre les différents niveaux de services par des corridors de services établis entre les dispensateurs de services, dont les centres de réadaptation.

Le cadre de référence décrit les objectifs d'accessibilité, de continuité et de qualité de services offerts à la population en lien avec les finalités d'amélioration de la santé et du bien-être ainsi que de l'intégration des services. Il expose différents mécanismes et approches pour supporter ces objectifs. Il identifie aussi des catégories de modèles cliniques dont chacune est bien adaptée aux besoins d'un des profils clientèle. Elles sont déjà implantées à des degrés divers. « L'exercice consiste donc à établir les écarts entre la place que chaque modèle occupe et celle qu'elle devrait occuper pour une réponse optimale aux besoins de la population. [...] Afin de renforcer l'implantation des catégories de modèles pertinents en fonction de la réalité locale, le cadre de référence énumère les incitatifs, les conditions d'implantation et les outils supportant l'adoption de chaque catégorie de modèle⁵⁴. »

Chacun des 95 CSSS devra s'assurer de l'élaboration et de la mise en œuvre, avec ses partenaires, d'un projet clinique offrant une réponse adaptée aux besoins de la population de son territoire.

Enfin, l'Office voit d'un bon œil le fait que l'approche individualisée (incluant le plan de services) occupe une certaine place dans le document.

Financement selon une approche populationnelle

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) travaille depuis un peu plus d'un an à l'élaboration d'un nouveau modèle de répartition interrégionale des ressources dans le but de corriger des iniquités liées au financement historique des établissements. Cette démarche est cohérente avec l'approche populationnelle mise de l'avant par le ministère dans le processus de restructuration du réseau.

Ainsi, le MSSS prévoit réallouer environ 300 millions de dollars d'ici trois ans (tous programmes confondus) pour en arriver à une équité globale de financement des programmes entre les régions sur la base d'un *per capita* pondéré. À terme, le coût des services *per capita* (dépenses autorisées/population pondérée) d'une région donnée devrait se rapprocher de la moyenne nationale avec un écart type près de zéro.

54 *Idem*, p. 4.

Il est prévu que cet exercice se fasse sans avoir à recourir à des compressions budgétaires. La réallocation doit se faire en utilisant une partie des budgets de développement. Un premier exercice de réallocation a eu lieu cette année et, ainsi, compte tenu des budgets de développement dans le réseau de la santé et des services sociaux, aucune région n'a eu moins d'argent. Cependant dans certaines régions, il a été plus difficile d'affecter des ressources en fonction des cibles visées par les budgets de développement compte tenu de l'importance des réallocations. Il est prévu que les modèles de répartition budgétaire se précisent au cours des prochains mois.

Bien que l'objectif de revoir la répartition interrégionale des ressources en fonction d'une approche populationnelle plutôt qu'historique soit louable, il n'en demeure pas moins que toute méthode de répartition est perfectible. Ce qui inquiète dans le nouveau modèle de répartition, ce sont les impacts sur les services pour certaines clientèles dans les régions où l'on dépense plus *per capita*. Par exemple, l'application du modèle mis de l'avant en 2004-2005 aurait comme conséquence pour la région de Montréal, dans le domaine de la déficience intellectuelle, une perte de réallocation de plus de 17 millions de dollars au cours des prochaines années. Or, comment expliquer que le modèle de répartition cible la réallocation d'une somme aussi importante pour cette clientèle à Montréal alors que cette région connaît les pires délais et listes d'attente au Québec ? Outre le cas de Montréal concernant la déficience intellectuelle, d'autres régions doivent voir leurs budgets fondre pour différentes clientèles alors qu'elles sont aussi confrontées à des besoins non répondus.

Le dossier de l'équité interrégionale est très complexe. L'approche populationnelle proposée peut cependant être améliorée. Afin d'éviter des conséquences regrettables sur certaines clientèles de régions précises, il sera sans doute nécessaire, du point de vue de l'Office, d'appliquer avec souplesse le nouveau modèle de répartition budgétaire entre les régions et entre les différents programmes.

Projet de loi n° 83

Cet important projet de loi qui modifiera la Loi sur les services de santé et les services sociaux touche principalement quatre grands éléments : 1) la gouverne du réseau de la santé et des services sociaux ; 2) le traitement des plaintes, la qualité des services, la protection et le respect des droits des usagers ; 3) la certification des résidences privées avec services pour personnes âgées en perte d'autonomie ; et 4) la circulation, la conservation et l'informatisation de l'information.

Sur la gouverne, le projet de loi vise à soutenir le nouveau mode d'organisation des services mis en place en application de la Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux sanctionnée en décembre 2003 (projet de loi n° 25). Le projet de loi n° 83 prévoit, entre autres, l'ajustement des responsabilités entre les instances locales, les autres établissements, les agences et le ministère. Les instances locales seraient,

de manière exclusive, responsables de la définition d'un projet clinique et organisationnel pour le territoire qu'elles desservent, alors que les agences exerceraient davantage des fonctions de coordination en matière de financement, d'allocation des ressources humaines et de services spécialisés.

Le projet de loi propose aussi un ensemble de dispositions permettant de confier l'exercice des responsabilités d'une agence à l'unique instance locale du territoire de cette agence, le cas échéant. Par ailleurs, le projet de loi introduit des modifications à la composition des conseils d'administration des établissements et des agences.

Au sujet du régime de traitement des plaintes, de la qualité des services ainsi que de la protection et du respect des droits des usagers, le projet de loi reprend plusieurs des recommandations que le Groupe de travail sur les mécanismes d'examen des plaintes avait formulées au ministre en juin 2004. Ainsi, le commissaire local ou régional aux plaintes relèverait directement du conseil d'administration de l'établissement ou de l'agence et exercerait ses fonctions de façon exclusive, le tout afin de garantir une meilleure indépendance. Le commissaire aurait un pouvoir d'initiative lui permettant d'intervenir même en l'absence de plainte.

Les plaintes verbales seraient désormais recevables. Par ailleurs, le projet de loi prévoit que tout établissement se verra obligé de mettre en place un comité de vigilance. La création de comités d'usagers devrait être systématisée alors que, dans les milieux d'hébergement, il devrait y avoir des comités de résidents.

Les organismes d'accompagnement aux plaintes relèveraient dorénavant directement du ministère et recevraient leur financement de lui. Leur mandat serait élargi afin qu'ils puissent faire de l'accompagnement lorsque la plainte vise un médecin, un dentiste ou un pharmacien d'un établissement. Le projet de loi prévoit par ailleurs que le ministre pourra aussi confier un mandat d'assistance et d'accompagnement à un organisme communautaire d'une région exerçant des activités de promotion et de défense de droits dans le domaine de la santé mentale pour les usagers à qui il offre des services. Le ministre pourrait alors subventionner un tel organisme mandaté à cette fin.

Le mandat du Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux serait aussi élargi afin qu'il puisse intervenir dans les résidences privées titulaires d'un certificat de conformité. Un autre changement, et non le moindre, concernant le Protecteur des usagers, se rapporte à son rattachement. Celui-ci relèverait dorénavant du bureau du Protecteur des citoyens, lui-même relevant de l'Assemblée nationale. En fait, les fonctions du Protecteur des usagers seraient intégrées et exercées par le Protecteur des citoyens. Il deviendrait un vice-protecteur des citoyens dédié uniquement au traitement des plaintes à l'égard du réseau de la santé et des services sociaux.

L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S
M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31				1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20

En ce qui concerne l'encadrement des résidences privées, le projet de loi introduit un processus de certification volontaire des résidences privées pour personnes âgées afin d'assurer aux personnes qui y résident un milieu de vie acceptable et des services de qualité. Des directives administratives seraient transmises aux agences afin, tout d'abord, qu'elles dressent un relevé des résidences existant sur leur territoire et qu'elles s'assurent que le mécanisme d'enregistrement des résidences fonctionne. Ce sont les agences qui délivreraient à l'exploitant d'une résidence privée un certificat de conformité confirmant le respect de critères sociosanitaires préétablis (qui seront déterminés par règlement). Le projet de loi prévoit également qu'aucun établissement public ne pourra diriger un usager vers une résidence privée pour personnes âgées si son exploitant ne détient pas un tel certificat de conformité. En lien avec les nouvelles dispositions sur le mécanisme d'examen des plaintes, une personne pourrait dorénavant porter plainte directement auprès de l'agence concernée à l'égard d'une résidence certifiée et le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux aurait le pouvoir d'intervenir dans les résidences titulaires d'un certificat de conformité.

Enfin, en matière de circulation de l'information clinique, le projet de loi énumère certaines situations où la communication de renseignements contenus au dossier d'un usager serait autorisée sans son consentement, si cette communication est nécessaire à la réalisation des finalités indiquées. Le projet de loi instaurerait également des mécanismes visant la mise en place de services régionaux de conservation de certains renseignements de santé concernant une personne qui y consent. La mise en place de ces services vise à fournir aux intervenants habilités l'information pertinente et à jour afin de faciliter la prise de connaissance rapide des renseignements de santé d'une telle personne au moment de sa prise en charge ou lors de toute prestation de services de santé fournis par ces intervenants, en continuité et en complémentarité avec ceux dispensés par d'autres intervenants.

L'Office a accueilli plutôt positivement le projet de loi⁵⁵. Il a néanmoins émis certaines réserves et proposé quelques bonifications. Plus particulièrement, l'Office s'est questionné sur la diminution du pouvoir de l'usager au regard de la circulation des informations qui le concernent et sur la mise en œuvre de certains aspects du processus d'examen des plaintes. Il s'est également interrogé sur le pouvoir de l'usager relativement à son plan de services compte tenu de certaines dimensions qui transcendent son encadrement, en lien notamment avec la circulation de l'information.

Ainsi, dans son mémoire, l'Office a formulé plusieurs recommandations visant à bonifier ou préciser certaines dispositions du projet de loi. Notamment, il a proposé : l'établissement d'un cadre d'interprétation au regard de la circulation de l'information clinique sans le consentement de l'usager ; l'élargissement du processus de certification des résidences privées pour personnes âgées à l'ensemble des clientèles en résidence privée ; plusieurs ajustements pour

55 OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec, Projet de loi n° 83, Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives* (DERIN-1183), Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'intervention nationale, Office des personnes handicapées du Québec, janvier 2005, 39 p.

améliorer et mieux encadrer le plan de services individualisé ; des mécanismes pour faciliter la participation de la population, dont les personnes handicapées, à la définition du plan stratégique de l'agence et du projet clinique et organisationnel du CSSS. Également, l'Office a proposé de profiter du projet de loi pour changer le nom des centres de réadaptation en déficience intellectuelle par « centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement » compte tenu de leur mission à l'endroit des personnes ayant un trouble envahissant du développement.

Prévention et santé publique

AGIR SUR PLUSIEURS FRONTS

Plusieurs mesures visent à prévenir des problèmes de santé pouvant dans certains cas mener au développement d'incapacités persistantes et significatives. Cette année, diverses actions ont été entreprises en cette matière. Une vaste campagne d'information et de sensibilisation sur le bon usage du médicament a été mise en branle. Tel qu'annoncé dans le plan d'action gouvernemental Briller parmi les meilleurs, le programme de promotion de saines habitudes ayant pour thème « Vas-y, fais-le pour toi ! » a été lancé afin d'aider à développer le goût d'être physiquement actif et de bien s'alimenter, deux facteurs importants dans la prévention de maladies chroniques. Une nouvelle campagne d'information sur la fumée secondaire dans l'environnement a aussi été mise en oeuvre.

D'autre part, un projet de politique du médicament a été présenté en décembre 2004. Ce projet comporte plusieurs actions

de nature préventive qui seront abordées au point portant spécifiquement sur la politique du médicament. Un nouveau vaccin contre le pneumocoque a été ajouté au calendrier d'immunisation des enfants pour réduire l'incidence des maladies graves causées par cette bactérie comme la méningite, la bactériémie et la pneumonie. Diverses mesures ont été prises pour contrer la prolifération des infections à *Clostridium difficile* dans les hôpitaux, notamment l'allocation de ressources financières additionnelles, la mise en place d'un système de surveillance et la mise sur pied d'un Comité d'examen sur la prévention et le contrôle des infections nosocomiales. Un nouveau service d'évaluation des pratiques des médecins, infirmières et dentistes porteurs d'une infection hématogène a aussi été implanté. Bref, toutes ces mesures peuvent avoir un effet bénéfique sur les personnes handicapées, tant sur le plan de la prévention des incapacités qu'à celui de la détérioration de leur état de santé.

Prévention des problèmes de développement

UN CADRE DE RÉFÉRENCE SUR LES SERVICES INTÉGRÉS EN PÉRINATALITÉ

Le document *Les services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité* a été publié par le MSSS en 2004. Ce dernier constitue un cadre de référence qui s'adresse aux professionnels et aux gestionnaires des

CSSS et des agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (ADRLSSSS), aux organismes communautaires et aux regroupements intersectoriels. Le document établit la structure des services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité. Ces services comprennent le Programme de soutien aux jeunes parents, le programme Naître égaux – Grandir en santé ainsi que des activités de soutien éducatif et de suivi pour les familles comptant des enfants de zéro à cinq ans.

Ce document retient, parmi les principaux déterminants du développement et de l'adaptation sociale des enfants, la pauvreté et le jeune âge des parents. En effet, on y rapporte que la pauvreté fait en sorte que les enfants sont plus susceptibles d'éprouver des difficultés à la naissance, de mourir durant leur première année, d'être plus fréquemment malades, d'avoir des problèmes sur le plan émotionnel ou comportemental et d'accuser un retard intellectuel durant la période scolaire. Par ailleurs, le jeune âge des parents est un facteur qui augmente le risque chez l'enfant d'éprouver des problèmes de comportement et des retards de développement.

Ce cadre de référence offre des pistes intéressantes pour prévenir un certain nombre de problèmes de développement chez les nouveaux-nés et les enfants d'âge préscolaire, et il a le mérite de cibler en particulier un groupe de familles plus à risque.

Projet de politique du médicament

POUR UN MEILLEUR ACCÈS AUX MÉDICAMENTS

Le projet de politique du médicament⁵⁶ a été rendu public en décembre 2004. Il s'agit d'un cadre général qui servira à guider les actions à prendre dans ce domaine afin de trouver un équilibre entre les besoins de la population, la protection des clientèles vulnérables et la capacité collective de soutenir de telles actions. L'adoption de la Loi sur l'assurance médicaments (L.R.Q. 1996, c. A-29.01), qui instituait du même coup le régime général d'assurance médicaments, prévoyait d'ailleurs l'élaboration d'une politique du médicament visant à « favoriser l'intégration de l'utilisation des médicaments dans l'ensemble des actions qui sont destinées à améliorer la santé et le bien-être de la population » (art. 51).

Alors que le défi de la mise sur pied du régime d'assurance médicaments consistait à garantir à la population un accès raisonnable et équitable aux médicaments et aux services pharmaceutiques en fonction d'un rapport coûts/bénéfices avantageux, la mise en œuvre de la politique du médicament vise pour sa part à concilier divers enjeux sociaux et économiques. Ainsi, le projet de politique comporte quatre axes, soient : 1) l'accès aux médicaments, 2) l'établissement d'un prix juste et raisonnable, 3) leur utilisation optimale et 4) le maintien d'une industrie pharmaceutique dynamique. L'ensemble de

56 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX,
Politique du médicament, Document de consultation, Québec,
décembre 2004, 70 p.



ces axes regroupent 34 propositions ministérielles qui représentent la prise de position du gouvernement pour encadrer les actions et les principaux enjeux qui concernent, au sens large, la question du médicament au Québec.

Dans son mémoire adressé à la Commission des affaires sociales dans le cadre de la consultation générale sur la politique du médicament⁵⁷, l'Office reconnaît la pertinence de certaines propositions gouvernementales. Cependant, il soulève aussi des enjeux qui touchent directement les personnes ayant des incapacités ou qui vivent des situations de handicap quotidiennement. Plusieurs d'entre elles ont à consommer des produits pharmaceutiques sur une base plus ou moins récurrente. En fait, elles ont des besoins multiples et persistants en matière de médicament. Ceux-ci ont un impact significatif sur leur situation financière, surtout lorsqu'elles affichent un statut socioéconomique précaire ou lorsqu'elles sont dans l'impossibilité d'avoir accès aux ressources et services auxquels elles ont droit.

Des recommandations ont donc été émises afin de garantir que la situation socio-économique des personnes ayant des incapacités ne constitue pas un obstacle à leur accès à des traitements de qualité requis par leur état de santé. À cet effet, l'Office a attiré l'attention sur certaines situations, notamment celles des personnes prestataires de l'assistance-emploi consommant régulièrement des médicaments essentiels et ne pouvant se qualifier à la prestation pour personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi ; celles des personnes bénéficiant de la rente d'invalidité du Régime de rentes du Québec ; celles des travailleurs handicapés dans les entreprises adaptées ; et celles des

travailleurs ayant des incapacités et consommant régulièrement des médicaments essentiels à leur santé. Des recommandations ont également été formulées afin de s'assurer d'identifier et de prévoir les modalités nécessaires pour rendre accessibles à tous et chacun les moyens d'information et de sensibilisation à l'utilisation optimale des médicaments.

Bref, les barrières économiques, sociales et informationnelles auxquelles doivent souvent faire face les personnes handicapées peuvent compromettre un accès équitable aux services publics essentiels. Les recommandations émises par l'Office dans son mémoire visent en ce sens à ce que toute personne, particulièrement celles ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante, puisse bénéficier, sans être pénalisée indûment, des soins pharmaceutiques modernes et efficaces dont elle a besoin.

57 OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec, Vers une politique du médicament en accord avec les besoins des personnes handicapées* (DERIN-1184), Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'intervention nationale, Office des personnes handicapées du Québec, février 2005, 37 p.

AUTRES INITIATIVES GOUVERNEMENTALES

Égalité entre les femmes et les hommes

VERS UN NOUVEAU CONTRAT SOCIAL

La ministre des Relations avec les citoyens et de l'Immigration, alors responsable de la Condition féminine, a lancé en novembre 2004 une vaste consultation publique sur l'avis produit, à sa demande, par le Conseil du statut de la femme (CSF) s'intitulant *Vers un nouveau contrat social pour l'égalité entre les femmes et les hommes*⁵⁸. L'avis du CSF doit servir de base à la définition des orientations et des priorités d'intervention à privilégier en vue de l'élaboration d'une éventuelle politique gouvernementale en matière d'égalité entre les femmes et les hommes. Une commission parlementaire s'est tenue sur le sujet de janvier à mars 2005.

Pour corriger les inégalités selon le sexe et l'élimination de toutes les discriminations sur cette base, le document propose sept orientations assorties d'axes d'intervention. Au regard plus précisément des femmes handicapées, le document de consultation rappelle à juste titre (en premier lieu) que les « discriminations qui touchent les femmes sont souvent amplifiées lorsque s'ajoutent d'autres discriminations fondées sur [...] un handicap physique ou une déficience mentale⁵⁹ ». Ainsi, pour les femmes handicapées, s'ajoute souvent à la discrimination basée sur le sexe celle fondée sur le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap au sens de la Charte des droits et libertés de la personne du Québec.

En décembre 2004, à l'occasion de la commission parlementaire prévue à cette fin, l'Office a présenté un mémoire⁶⁰ dans lequel il a formulé des commentaires sur quatre des sept orientations présentées dans le document de consultation.

Ainsi, en ce qui a trait à l'orientation visant à favoriser une plus grande autonomie économique des personnes et à corriger les inégalités qui persistent en ce domaine entre les femmes et les hommes, l'Office a recommandé que des actions soient clairement ciblées dans la future politique gouvernementale en matière d'égalité entre les femmes et les hommes afin de favoriser et de soutenir l'intégration en emploi des groupes de femmes particulièrement désavantagées à cet égard, notamment les femmes handicapées. Il a de plus recommandé que cette éventuelle politique gouvernementale reprenne l'action formulée dans le document de consultation concernant l'amélioration des conditions de vie des

58 CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME, *Vers un nouveau contrat social pour l'égalité entre les femmes et les hommes*, Avis, Québec, 2004, 174 p.

59 CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME, *Vers un nouveau contrat social pour l'égalité entre les femmes et les hommes*, Québec, 2004, p. 24.

60 OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Consultation générale sur le document intitulé Vers un nouveau contrat social entre les femmes et les hommes*, Commentaires de l'Office des personnes handicapées du Québec (DERIN-1181), Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'intervention nationale, Office des personnes handicapées du Québec, 16 décembre 2004, 18 p.

populations les plus à risque⁶¹, mais en identifiant nommément les femmes handicapées comme faisant partie de celles-ci.

Concernant l'orientation visant à soutenir le rôle parental et de proche aidant, le document de consultation souligne le rôle et les responsabilités de l'État à l'égard des parents et des proches aidants. L'Office a recommandé que la future politique rappelle le rôle essentiel de l'État en matière de soutien à l'égard des parents d'enfant handicapé et en matière de reconnaissance et de soutien des personnes responsables de proches ayant des incapacités. Une telle orientation devrait impérativement apparaître dans une politique en matière d'égalité entre les femmes et les hommes.

En ce qui concerne la santé et le bien-être, le document de consultation souligne l'importance que le réseau sociosanitaire adopte des mesures spécifiques aux groupes doublement discriminés. L'Office est d'avis que la politique gouvernementale devrait refléter cette préoccupation à l'égard de l'adaptation des services de santé et des services sociaux à la réalité particulière des femmes handicapées qui comptent parmi les plus démunis de la société.

Enfin, pour ce qui est de l'orientation qui vise l'élimination de toute violence subie en raison du sexe, l'Office estime, qu'à l'instar de la politique d'intervention⁶² et du plan d'action en matière de violence conjugale⁶³, une éventuelle politique gouvernementale en matière d'égalité entre les femmes et les hommes devrait comprendre un axe d'intervention spécifique concernant l'adaptation des interventions à la réalité des clientèles particulières ou plus vulnérables à la violence, à l'exploitation et aux abus, notamment les femmes handicapées.

Plan d'action en matière de violence conjugale

UNE SENSIBILITÉ CERTAINE AUX PARTICULARITÉS DES FEMMES HANDICAPÉES

En décembre 2004, la ministre des Relations avec les citoyens et de l'Immigration et responsable de la Condition féminine et le ministre de la Justice et Procureur général, tous deux alors responsables de la coordination de l'intervention gouvernementale en matière de violence conjugale, ont dévoilé le Plan d'action gouvernemental 2004-2009 en matière de violence conjugale⁶⁴.

Le nouveau plan d'action contient certaines mesures s'adressant plus spécifiquement aux femmes handicapées. Ces mesures touchent

61 « Travailler à l'amélioration des conditions de vie des populations les plus à risque, notamment celles des familles monoparentales, des femmes immigrantes, des femmes autochtones, des femmes sous-scolarisées, des chômeuses et des femmes âgées. À cette fin, il est essentiel d'assortir les mesures favorisant l'employabilité, l'accès au logement, le soutien pour les enfants, etc. d'une garantie de ressources suffisantes ».

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME, *Vers un nouveau contrat social pour l'égalité entre les femmes et les hommes*, Québec, 2004, p. 100.

62 GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Politique d'intervention en matière de violence conjugale : Prévenir, dépister, contrer la violence conjugale*, Québec, 1995, 77 p.

63 MINISTÈRE DE LA JUSTICE, et MINISTÈRE DES RELATIONS AVEC LES CITOYENS ET DE L'IMMIGRATION, *Plan d'action gouvernemental 2004-2009 en matière de violence conjugale*, Montréal, 2004, 32 p.

64 *Idem*. Ce nouveau plan d'action, qui découle de la politique gouvernementale en matière de violence conjugale adoptée en 1995 et toujours en vigueur, vise à renforcer la protection et la sécurité des victimes dans leurs démarches pour briser l'isolement et sortir du cycle de la violence. Il comprend des mesures et engagements qui permettront de bonifier l'intervention gouvernementale en cette matière.

l'adaptation de l'intervention aux besoins de certaines clientèles identifiées. Le plan d'action comprend ainsi une première mesure qui vise à rejoindre les communautés autochtones et les clientèles vivant des réalités particulières⁶⁵ par des activités de promotion et de prévention tant au niveau régional que provincial⁶⁶. La responsabilité de la réalisation de cette mesure incombe au MSSS, à son réseau et aux organismes communautaires.

En matière de soutien, le plan d'action propose de documenter de façon particulière la problématique de la violence conjugale envers les femmes handicapées, tant sur le plan qualitatif que quantitatif, et de développer des mesures spécifiques visant à contrer la violence conjugale pour cette clientèle⁶⁷. C'est le MSSS qui est identifié comme responsable de la mise en œuvre de cet engagement et, pour ce faire, il est invité à s'adjoindre la collaboration de l'Office.

Au chapitre de l'intervention psychosociale, une première mesure concerne l'amélioration de «la connaissance des besoins des clientèles vivant des réalités particulières afin que les intervenantes et les intervenants puissent adapter leurs interventions et leurs outils aux réalités de ces clientèles⁶⁸». Les objectifs visés par cette mesure sont «d'assurer la sécurité et la protection des victimes et de leurs proches et d'intégrer dans les pratiques professionnelles la préoccupation d'adapter les interventions à la réalité des clientèles particulières⁶⁹». La seconde mesure quant à elle consiste à «identifier et mettre en application des solutions globales et adaptées aux réalités suivantes : régions

éloignées, communautés autochtones, femmes handicapées⁷⁰». L'objectif est «d'assurer la sécurité et la protection des femmes et des enfants dans des situations d'urgence et répondre, entre autres, aux difficultés liées au transport, au respect de l'anonymat et à l'éloignement⁷¹». Le MSSS et son réseau de même que les organismes communautaires sont responsables de la réalisation de ces deux mesures.

Les mesures et engagements mentionnés dans ce nouveau plan d'action en matière de violence conjugale témoignent d'une sensibilité certaine aux particularités des femmes handicapées, lesquelles font partie des groupes de femmes plus vulnérables aux situations de violence, d'abus et d'exploitation. Par ailleurs, ce plan d'action est tout à fait en cohérence avec les objectifs et les actions contenus dans la politique gouvernementale en matière de condition féminine de même qu'avec les orientations ministérielles en santé et bien-être des femmes.

65 Les femmes âgées, les femmes handicapées, les femmes autochtones, les femmes immigrantes et les Québécoises des communautés culturelles, les lesbiennes, les gais et les hommes violents.

66 MINISTÈRE DE LA JUSTICE et MINISTÈRE DES RELATIONS AVEC LES CITOYENS ET DE L'IMMIGRATION, *Plan d'action gouvernemental 2004-2009 en matière de violence conjugale*, Montréal, 2004, p. 16.

67 *Idem*.

68 *Idem*, p. 17.

69 *Idem*.

70 *Idem*.

71 *Idem*.

Modification au régime pédagogique

UNE MEILLEURE RECONNAISSANCE DES APPRENTISSAGES

En février 2005, le gouvernement du Québec a publié son projet de modification au régime pédagogique de l'éducation préscolaire, de l'enseignement primaire et de l'enseignement secondaire, de même, afin de faire les adaptations conséquentes à ces changements, au régime pédagogique de la formation générale des adultes et à celui de la formation professionnelle.

Ainsi, le régime pédagogique de l'éducation préscolaire, de l'enseignement primaire et de l'enseignement secondaire sera modifié de manière, notamment, à augmenter le temps minimal hebdomadaire qui doit être consacré aux services éducatifs ; à apporter des changements à la grille matière (dont l'ajout, comme matière obligatoire, dès le premier cycle du primaire, de l'anglais langue seconde pour les élèves scolarisés en français) ; à préciser le nombre et la nature des communications obligatoires par cycle aux parents de l'élève ; à préciser la possibilité d'effectuer une année additionnelle à la fin d'un cycle au primaire, s'il existe des motifs raisonnables de croire que cela va permettre à l'élève d'atteindre les objectifs fixés au terme du cycle ; et à réorganiser les cycles au secondaire.

Par ailleurs, le projet de modification au régime pédagogique prévoit aussi instaurer un nouveau parcours qui remplacera le cheminement particulier de formation visant l'insertion sociale et professionnelle des jeunes et les programmes menant à une attestation de formation professionnelle. Ce parcours comprendra deux formations distinctes : l'une menant à l'exercice d'un métier non spécialisé et l'autre conduisant à l'exercice d'un métier semi-spécialisé. Également, un relevé de compétence est prévu pour les élèves du secondaire. Enfin, deux itinéraires de formation générale sont proposés pour le deuxième cycle du secondaire : un itinéraire régulier et un autre appliqué.

L'Office, dans un bref avis sur le projet de modification, s'est dit favorable à la plupart des changements proposés et voit d'un bon œil l'instauration du nouveau parcours conduisant à un métier non spécialisé ou semi-spécialisé avec la possibilité de passerelles entre ces formations. Ce nouveau parcours pourra vraisemblablement être utilisé par plusieurs élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation et d'apprentissage (EHDA), particulièrement les élèves ayant une déficience intellectuelle légère. Également, l'intention d'instaurer un relevé de compétence est de nature à permettre de dresser un profil plus complet des apprentissages de l'élève et de laisser entre les mains de celui-ci une reconnaissance officielle des compétences développées même s'il n'arrive pas à obtenir un diplôme à la fin de ces études.

L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S
M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31																							

Financement de la formation continue

DES PROPOSITIONS POUVANT ÊTRE FAVORABLES AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Au printemps 2004, le comité d'experts sur le financement de la formation continue a publié un rapport⁷² qui présente l'aboutissement de ses travaux qui s'inscrivent dans la continuation de la mise en application de la Politique gouvernementale d'éducation des adultes et de formation continue et de son plan d'action. On y indique, qu'au Québec, les adultes participeraient moins à des activités de formation continue qu'ailleurs et que cela a un impact sur la compétitivité des entreprises et sur la productivité de la main-d'œuvre. Le comité conçoit ainsi qu'il faut « fixer des priorités adaptées et mettre en place des conditions propices et moins onéreuses pour la participation des adultes à des activités de formation continue⁷³ ». Selon ce comité, l'effort en matière de formation continue devrait être fourni conjointement par l'État, les employeurs, les syndicats, les municipalités et les groupes communautaires pour inciter les Québécois à parfaire leur formation ou à terminer leur formation de base. D'ailleurs, toujours selon les auteurs du rapport, les individus devraient eux-mêmes apporter leur contribution financière. En outre, une plus grande souplesse devrait être permise pour répondre aux besoins locaux et régionaux.

Le comité fait des recommandations qui, selon le point de vue de l'Office, constituent une importante avancée dans la voie de la formation continue dont pourraient bénéficier les personnes handicapées. Onze des dix-huit recommandations formulées peuvent avoir des incidences sur les personnes handicapées. Plusieurs d'entre elles semblent favoriser une meilleure accessibilité des personnes handicapées à de la formation de base et à de la formation continue, car il y a une prise en compte des intérêts, des besoins et des contraintes des personnes. Relevons entre autres modes de soutien favorables aux personnes handicapées : une reconnaissance des acquis et des compétences ; une offre de formation diversifiée disponible dans les milieux scolaire, communautaire, etc. ; des structures d'accueil situées à proximité des individus, soit dans les centres d'éducation des adultes, les organismes communautaires ; des moyens pédagogiques multiples, dont la formation en ligne ; et un encadrement pédagogique adapté aux besoins des adultes et aux moyens de formation.

72 MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC, *Cap sur l'apprentissage tout au long de la vie, Rapport du comité d'experts sur le financement de la formation continue*, Gouvernement du Québec, 2004, 156 p.

73 *Idem*, p. 96.

Plan gouvernemental pour l'emploi

DES PROPOSITIONS QUI CONCERNENT LES PERSONNES HANDICAPÉES

En janvier 2005, le gouvernement du Québec dévoilait le Plan gouvernemental pour l'emploi⁷⁴ élaboré à l'initiative du ministre de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille⁷⁵. Profitant du moment où le gouvernement est à revoir ses interventions et propose de nouvelles stratégies économiques et sociales, la diffusion de ce document se présente comme le premier jalon d'une démarche visant à permettre à la société québécoise de maintenir le niveau de sa richesse collective et d'en assurer le développement.

Le Plan gouvernemental pour l'emploi dresse un état de situation à l'égard de la démographie, du taux d'emploi, de la moyenne des heures travaillées par personne ainsi que de la productivité de l'économie québécoise⁷⁶. Il identifie les défis auxquels le Québec est confronté. Il énumère les actions déjà posées, propose des pistes d'action. Les différents acteurs gouvernementaux ayant une influence sur le développement économique et sur la création d'emplois sont invités à se mobiliser en vue de contrer les effets de la pénurie de main-d'œuvre anticipée et d'améliorer la productivité de l'économie québécoise.

Trois grandes orientations stratégiques ont été retenues :

- favoriser l'amélioration du niveau de qualification de la main-d'œuvre et le développement continu des compétences ;
- attirer et conserver davantage de personnes sur le marché du travail et contribuer ainsi à assurer un volume de main-d'œuvre suffisant dans chacune des régions du Québec ;
- contribuer au développement économique et régional et favoriser ainsi le développement de l'emploi⁷⁷.

Par ailleurs et de façon plus spécifique, le Plan gouvernemental pour l'emploi énonce des propositions d'action pour favoriser l'accès à l'emploi des personnes handicapées ; elles y sont présentées comme une amorce de la réflexion entourant les éléments qui devront faire partie de la stratégie globale pour favoriser l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées. Rappelons que le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS) a reçu le mandat, lors de l'adoption de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, d'élaborer et de coordonner la mise en œuvre

74 MINISTÈRE DE L'EMPLOI, DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE ET DE LA FAMILLE, *L'emploi : passeport pour l'avenir, Orientations stratégiques du Plan gouvernemental pour l'emploi*, Québec, 2005, 91 p.

75 Ce dévoilement précède le remaniement ministériel du 18 février 2005 où M^{me} Michelle Courchesne a hérité du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale. L'entité Famille de ce ministère a été regroupée, sous un même ministère, avec celles des Aînés et de la Condition féminine.

76 Le niveau de vie est l'un des indicateurs le plus couramment utilisé pour établir la prospérité d'une société. Il se définit généralement comme le résultat de la combinaison de quatre facteurs : la composition démographique de sa population, son taux d'emploi, la moyenne des heures travaillées par personne et la productivité de son économie.

77 MINISTÈRE DE L'EMPLOI, DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE ET DE LA FAMILLE, *L'emploi : passeport pour l'avenir, Orientations stratégiques du Plan gouvernemental pour l'emploi*, Québec, 2005, p. 35.

d'une stratégie gouvernementale pour favoriser l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées et la mise en place d'objectifs de résultat. Ces objectifs devront, toutefois, avoir été élaborés en collaboration avec les milieux patronaux et syndicaux⁷⁸.

L'Office partage l'analyse des enjeux énoncés dans le Plan gouvernemental pour l'emploi. Il constate que les stratégies retenues créent un espace dynamique pour appuyer le développement de l'employabilité, l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées. De son point de vue, les personnes handicapées, mêmes celles les plus éloignées du marché du travail, constituent un bassin de main-d'œuvre qui peut, à l'aide de mesures bien ciblées, contribuer à amoindrir la pénurie de main-d'œuvre anticipée.

Consultation sur la réforme du taxi

UN EXERCICE NÉCESSAIRE

En juillet 2004, le ministre des Transports avait amorcé une tournée de consultation afin de préparer un rapport sur la mise en œuvre de la Loi concernant les services de transport par taxi. Cette même loi prévoit, à l'article 149, que le ministre déposera au gouvernement un rapport avant le 20 juin 2005.

Depuis l'entrée en vigueur, en juin 2002, de la Loi concernant les services de transport par taxi et du Règlement sur les services de transport par taxi, l'industrie du taxi a été soumise à de multiples changements portant à la fois sur les instances la représentant, sur l'émission de permis de propriétaire de taxi et sur les exigences nouvelles pour les chauffeurs afin, comme le précisent les objets de la Loi, d'améliorer la qualité des services et d'accroître la sécurité des usagers. Or, l'impact de l'application de la Loi et l'efficacité des mesures qui y ont été mises de l'avant semblent être assez limités. À titre d'exemple, la création de l'Association professionnelle des chauffeurs de taxi du Québec s'est soldée par un échec. Le même constat pourrait être fait au sujet du Forum des intervenants de l'industrie du taxi et du Comité consultatif des titulaires de permis de propriétaire de

taxi, les deux instances instituées par la Loi et complètement inopérantes aujourd'hui. Cela fait en sorte que, mis à part l'obligation imposée par la Loi, un bilan sérieux de la réforme du taxi est aujourd'hui un exercice d'une grande importance.

L'Office a participé d'ailleurs aux consultations amorcées par le ministre des Transports. À cet effet, un mémoire a été présenté devant le comité parlementaire chargé de recueillir les commentaires sur la mise en œuvre de la Loi concernant les services de transport par taxi. L'Office y recommandait notamment que le ministre des Transports se dote d'outils supplémentaires afin d'évaluer la progression de l'offre de service de transport par taxi régulier et adapté aux personnes handicapées ainsi qu'il suive de près l'adéquation entre l'émission de permis de propriétaire de

78 QUÉBEC, *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, art. 63, à jour au 12 avril 2005, [Québec], Éditeur officiel du Québec, c2005, 23 p.

taxi spécialisé et l'obtention d'une subvention pour l'adaptation des véhicules de taxi pour les personnes se déplaçant en fauteuil

roulant. Aussi, c'est avec beaucoup d'intérêt que l'Office attend la présentation du rapport prévu pour juin 2005.

Financement du transport en commun

UN RÉINVESTISSEMENT NÉCESSAIRE

En décembre 2004, le ministre des Transports a rendu public un document proposant des pistes d'action concernant le financement du transport en commun. Ce document, intitulé *Financement du transport en commun, Une approche intégrée*⁷⁹, présente l'état de situation du transport en commun au Québec et propose des solutions pour la décennie à venir. Il s'agit non seulement des modes de financement du fonctionnement du transport en commun, mais aussi de renouvellement des équipements et des infrastructures. Les investissements prévus dans ce domaine seront d'environ 4,6 milliards de dollars au cours des dix prochaines années.

Outre l'aide du gouvernement fédéral, les solutions envisagées pour améliorer le fonctionnement du transport en commun et pour mener à terme le programme de renouvellement des infrastructures et des équipements sont le recours au partenariat public-privé (PPP) et les nouveaux modes de taxation dont les revenus pourraient contribuer au financement du transport en commun.

Il va de soi qu'une politique de longue haleine en matière du transport en commun doit tenir compte des besoins des personnes handicapées et du contexte de vieillissement de la population qui fera croître le nombre de personnes à mobilité restreinte. Cependant, le document rendu public par le ministère des Transports du Québec (MTQ) ne fait aucunement référence aux besoins de ces personnes en ce qui concerne le transport en commun. L'Office considère qu'il est indispensable que le MTQ inclue le volet adaptation dans le programme de renouvellement des équipements et des infrastructures pour tenir compte des besoins spécifiques des personnes handicapées ou à mobilité restreinte. Il faudra aussi s'assurer que leurs besoins soient respectés dans les ententes de PPP qui seront éventuellement signées par le ministère.

Plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire

UN ENCADREMENT DES PRATIQUES

Le Plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire a été rendu public en août 2004⁸⁰. Le document vise à mieux accompagner les organismes communautaires en améliorant la cohérence, la rigueur et

79 Il est possible de consulter le document en question sur le site officiel du ministère des Transports du Québec www.mtq.gouv.qc.ca.

80 SECRÉTARIAT À L'ACTION COMMUNAUTAIRE AUTONOME DU QUÉBEC, *Plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire*, Québec, 2004, 21 p.

la transparence des actions gouvernementales, et ce, dans le respect de leur autonomie. L'objectif poursuivi est d'offrir un soutien gouvernemental plus cohérent et plus équitable en tenant compte du type de clientèle, de la taille, de l'achalandage et des activités des organismes. Pour s'assurer que les pratiques administratives respectent ces critères et afin de soutenir l'ensemble des ministères et organismes gouvernementaux, le plan d'action prévoit également l'adoption d'un Cadre de référence en matière d'action communautaire⁸¹.

Celui-ci vise à établir des principes et de nouvelles pratiques harmonisées qui éclaireront les ministères et organismes gouvernementaux en matière de soutien aux organismes communautaires, et ce, en ce qui a trait aux :

- principes directeurs concernant les relations entre le gouvernement et les organismes communautaires ;
- balises d'interprétation des pratiques administratives liées à l'attribution du soutien financier ;
- définitions des caractéristiques des organismes communautaires.

Le cadre de référence cherche aussi à établir un meilleur suivi de l'utilisation des fonds publics, dans un souci de transparence au regard de l'attribution du soutien financier et de l'appui aux ministères lorsqu'ils ont des programmes à mettre en place. L'amélioration des mécanismes de reddition de comptes fait aussi partie des objectifs poursuivis.

Le plan d'action prévoit également la production de profils régionaux. Ceux-ci, qui relèvent de la responsabilité du Secrétariat à

l'action communautaire autonome (SACA), établiront le profil du soutien gouvernemental selon les régions et les secteurs. Ils serviront en outre à appuyer les organismes communautaires dans une démarche d'amélioration de leurs pratiques en vue de répondre plus adéquatement à la satisfaction des besoins du milieu.

D'autres actions ont été réalisées au cours de l'année. Le SACA a mis en ligne trois outils préparés en collaboration avec les ministères et organismes gouvernementaux :

- le Répertoire des programmes gouvernementaux de soutien au milieu communautaire ;
- le Répertoire des subventions versées par le SACA ;
- le Portrait du soutien financier gouvernemental versé aux organismes communautaires.

Dans l'avenir, le gouvernement du Québec désire poursuivre ses efforts de soutien à la mission globale des organismes amorcée en 2002, en vue d'atteindre les objectifs de simplification et de cohérence. De plus, on comprend clairement à la lecture du plan d'action que le gouvernement n'a pas l'intention de créer de nouveaux organismes, mais plutôt de consolider les acquis des organismes existants.

Le soutien offert aux organismes de personnes handicapées est essentiel à la réalisation

81 SECRÉTARIAT À L'ACTION COMMUNAUTAIRE AUTONOME DU QUÉBEC, *Cadre de référence en matière d'action communautaire, Première partie : les principes directeurs guidant les relations entre le gouvernement du Québec et les organismes communautaires*, Québec, 2004, 15 p.

de leur mission. Il importe ainsi de suivre de près l'évolution de la situation pour qu'ils puissent bénéficier d'un soutien adéquat pour

assumer leurs activités et continuer de jouer un rôle essentiel en matière de promotion et d'innovation sociale.

Réforme du droit des associations personnifiées

PROPOSITIONS DU REGISTRAIRE DES ENTREPRISES

Les associations personnifiées, aussi connues sous le nom de personnes morales ou organismes sans but lucratif, jouent un rôle important dans la société québécoise. En effet, près de 50 000 de ces associations exercent des activités au Québec dans plusieurs secteurs, notamment ceux de la promotion des intérêts des personnes handicapées et de l'économie sociale.

Ces associations sont actuellement régies par un ensemble législatif à la fois complexe, désuet et parfois incohérent. Le Registraire des entreprises du Québec a donc entrepris au cours de l'année 2004 une démarche visant à simplifier et moderniser le droit des associations personnifiées. Cette démarche s'est concrétisée par une consultation menée autour de certaines propositions faites par le Registraire. Cette consultation avait un caractère public et s'adressait tout particulièrement aux représentants du milieu associatif de même qu'aux ministères et organismes en relation avec les associations. D'une part, des rencontres d'information et d'échanges ont eu lieu en novembre 2004 à Montréal et Québec. D'autre part, les personnes ou associations intéressées ont pu par la suite, et ce, jusqu'au début de 2005, adresser des commentaires écrits au Registraire.

Le Registraire des entreprises s'affaire depuis lors à dresser un bilan de la consultation en vue d'émettre des recommandations précises sur une réforme du droit des associations personnifiées. Cet exercice pourrait déboucher, éventuellement, sur le dépôt d'un avant-projet de loi ou sur la présentation d'un projet de loi par le ministre des Finances. Il s'agit donc d'un dossier à suivre.

Accès à l'information

UN NOUVEAU PROJET DE LOI

En décembre 2004, la ministre des Relations avec les citoyens et de l'Immigration, présentait à l'Assemblée nationale du Québec le projet de loi n° 86, Loi modifiant la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels et d'autres dispositions législatives.

Ce projet de loi n'est pas le premier de même nature à être présenté à l'Assemblée nationale. En effet, le projet de loi n° 451, présenté en 1998, et le projet de loi n° 122, présenté en 2000, visaient également à revoir substantiellement la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (ci-après Loi

sur l'accès à l'information), mais sont tous deux morts au feuillet des travaux de l'Assemblée nationale.

Les projets de loi n^{os} 451 et 122, suite notamment aux représentations de l'Office faites lors de l'étude en commission parlementaire des rapports quinquennaux de la Commission d'accès à l'information sur la mise en œuvre de la Loi sur l'accès à l'information, proposaient certaines modifications visant à faciliter aux personnes handicapées l'exercice des droits prévus à la Loi sur l'accès à l'information. Il en va de même pour le projet de loi n^o 86. Ces modifications s'appliquent en particulier à l'accès aux documents et à la communication de renseignements personnels sur un support de substitution permettant à une personne ayant une déficience visuelle ou auditive de lire ou d'écouter le renseignement demandé. Notons que l'Office avait aussi proposé d'autres mesures d'accommodement dans ses représentations précédentes. Celles-ci visaient à porter assistance à une personne ayant une déficience

intellectuelle pour l'aider à comprendre le document auquel elle accède et à localiser, aux fins de consultation sur place, les documents dans des endroits accessibles. Ces mesures ne figuraient pas au projet de loi n^o 86.

Il est probable qu'une commission parlementaire tiendra au cours de l'année 2005 des consultations générales sur le projet de loi n^o 86. À noter cependant que, suite au remaniement ministériel de février 2005, c'est maintenant le ministre responsable des Affaires intergouvernementales canadiennes, de la Francophonie canadienne, de l'Accord sur le commerce intérieur, de la Réforme des institutions démocratiques et de l'Accès à l'information qui prendra charge du projet de loi. Les enjeux pour les personnes handicapées porteront sur le libellé des dispositions prévoyant l'utilisation de supports de substitution et sur la question des frais qui pourraient y être liés, de même que sur la mise en place de mesures d'accommodement pour d'autres clientèles.

Exercice du droit de vote

AMÉLIORATIONS EN PERSPECTIVE

En avril 2004, le Directeur général des élections du Québec rendait publique, sous forme de rapport, une proposition intitulée *Améliorer l'accès au vote et favoriser son exercice*. Le rapport a été déposé à l'Assemblée nationale du Québec en avril 2004.

Fidèle à son titre, ce rapport entend jeter un éclairage le plus complet possible sur l'exercice du droit de vote au Québec. Il propose différents mécanismes propres à améliorer l'accès au vote et à favoriser son exercice.

Les mesures contenues dans ce rapport ont été intégrées à un avant-projet de loi proposant de remplacer la Loi électorale actuelle, déposé en décembre 2004 par le ministre délégué à la Réforme des institutions démocratiques de l'époque. Cet avant-projet de loi propose aussi une réforme du mode de scrutin actuel.

Du point de vue de l'Office, cela est intéressant pour les personnes handicapées. En effet, quoique l'exercice de leur droit de vote se soit grandement amélioré au cours des deux dernières décennies grâce, par exemple, à une meilleure accessibilité des bureaux de scrutin et à la mise en place de mesures visant à accommoder les électeurs ayant une déficience visuelle, il restait en bonne partie à solutionner la problématique des personnes handicapées contraintes à demeurer à domicile pour des raisons de santé. Or, l'avant-projet de loi suggère des solutions intéressantes à cet égard. On note en particulier l'introduction du vote par correspondance accessible à tous les électeurs domiciliés au Québec et l'élargissement du vote par anticipation itinérant aux résidences de personnes âgées du réseau privé. Il s'agit donc d'une initiative intéressante à suivre, pour en connaître les conclusions et les développements.

L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	S	L	M	M	J	V	S	S	L	M	M	J	V	S	S	L	M	M	J	V	S
M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S
1	3	4	5	6		4	5	6	7	8	9	10	2	3	4	5	6	7	8	6	7	8	9	10	11	12	4	5	6	7	8	9	10
8	10	11	12	13		11	12	13	14	15	16	17	9	10	11	12	13	14	15	13	14	15	16	17	18	19	11	12	13	14	15	16	17
15	17	18	19	20		18	19	20	21	22	23	24	16	17	18	19	20	21	22	20	21	22	23	24	25	26	18	19	20	21	22	23	24
22	23	24	25	26	27																												

ACTIONS ET PROJETS GOUVERNEMENTAUX TOUCHANT SPÉCIFIQUEMENT LES PERSONNES HANDICAPÉES

ACTIONS TRANSVERSALES

Révision de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées

Le projet de loi n° 56, Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives a été sanctionné le 17 décembre 2004. Il constitue une révision importante de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées rebaptisée en y rattachant sa finalité propre : Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale⁸² (ci-après la Loi). La Loi révisée offre un potentiel d'avancement très intéressant en termes d'intégration et de participation sociales des personnes handicapées.

En fait, ces modifications et ces mesures reposent principalement sur une implication accrue de tous les acteurs, une responsabilisation de ces derniers et enfin, un véritable rôle transversal confié à l'Office.

UN CITOYEN À PART ENTIÈRE ET
UNE IMPLICATION DE TOUS

Le premier alinéa de l'article 1.1 de la Loi prévoit ce qui suit :

« 1.1. La présente loi vise à assurer l'exercice des droits des personnes handicapées et, par une implication des ministères et de leurs réseaux, des municipalités et des organismes publics et privés, à favoriser leur intégration à la société au même titre que tous les citoyens en prévoyant diverses mesures visant les personnes handicapées et leurs familles, leur milieu de vie ainsi que le développement et l'organisation de ressources et de services à leur égard. »

Cette disposition située au tout début de la Loi traduit bien la préoccupation du législateur de faire en sorte que les personnes handicapées soient des citoyens à part entière en plus de faire appel, dans cette optique, à une implication accrue de tous. La loi mise également sur l'apport du milieu associatif, l'Office étant tenu de favoriser la collaboration avec les organismes voués à la promotion des intérêts des personnes handicapées dans l'accomplissement de sa mission.

DES RESPONSABILITÉS POUR LES PARTENAIRES

En guise de corollaire à la volonté exprimée par le législateur que les personnes handicapées soient intégrées à la société au même titre que tous les citoyens, la Loi vise à responsabiliser l'ensemble des partenaires. C'est ainsi qu'elle prévoit à la fois des responsabilités pour l'ensemble d'entre eux et d'autres qui requièrent un apport plus spécifique de certains ministères ou organismes.

Des plans d'action publics

L'activité gouvernementale touche plusieurs secteurs de l'activité humaine. Aussi, les ministères et organismes publics comptant au moins 50 employés ainsi que les municipalités de 15 000 habitants et plus ont désormais l'obligation de produire chaque année

82 QUÉBEC, 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, art. 63, à jour au 12 avril 2005, [Québec], Éditeur officiel du Québec, c2005, 23 p.

un plan d'action et de le mettre en oeuvre. Les plans d'action devront identifier les obstacles à l'intégration des personnes handicapées dans leur secteur d'activité, selon leurs attributions respectives, et proposer des mesures correctives. On attend d'une telle mesure des retombées positives et variées sur le quotidien des personnes handicapées. Ces plans devront être rendus publics et être adoptés, pour la première année, au plus tard le 17 décembre 2005.

Une clause d'impact

Il s'agit d'un article de la Loi qui prévoit que le ministre responsable de son application devra obligatoirement être consulté lors de l'élaboration de mesures prévues par les lois et règlements du gouvernement du Québec pouvant avoir un impact significatif sur les personnes handicapées. Cette clause d'impact permettra d'ajuster immédiatement ces mesures aux besoins des personnes handicapées lorsqu'ils sont mis en cause plutôt que d'agir rétrospectivement.

Un secteur crucial : l'emploi

L'emploi, on le sait, demeure un secteur névralgique pour les personnes handicapées. Afin de favoriser leur intégration au marché du travail, la Loi confie au ministre de l'Emploi et de la Solidarité sociale la responsabilité d'élaborer une stratégie d'intégration et de maintien en emploi, de la coordonner ainsi que d'en assurer le suivi et l'évaluation. Il importe de noter que des objectifs de résultat devront être élaborés en collaboration avec les milieux patronaux et syndicaux. Plusieurs ministères et organismes publics dont l'Office, seront associés à ces travaux. La Loi accorde également au ministre responsable le pouvoir de

consulter les organismes de promotion dans le cadre de cette stratégie.

Avant le 17 décembre 2007, le ministre responsable de l'élaboration de cette stratégie, en concertation avec l'Office et les ministres concernés, devra déposer au gouvernement un rapport faisant état de l'avancement des travaux. Une révision de la stratégie est également prévue dans les cinq ans suivant l'entrée en vigueur de la Loi (décembre 2009). Il s'agira d'évaluer la situation de l'emploi des personnes handicapées, de mesurer les impacts sur elle des actions découlant de la stratégie, de formuler des recommandations et d'en faire rapport au gouvernement.

De plus, les personnes handicapées seront dorénavant incluses en tant que groupe cible parmi ceux visés par la Loi sur l'accès à l'égalité en emploi dans des organismes publics. Elles pourront bénéficier de mesures qui favoriseront leur accès à des emplois dans des organismes publics comme Hydro-Québec, la Sûreté du Québec, les municipalités et les commissions scolaires.

D'autre part, la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale prévoit maintenant que les entreprises adaptées devront favoriser l'intégration des personnes handicapées au marché du travail autre qu'adapté et avoir au moins 60 % de ces personnes à leur emploi.

Un meilleur accès aux services de transport

Le transport est indéniablement un facteur de participation sociale important. La plupart des activités quotidiennes, qu'elles soient

L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S
M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S
1	2	3	4	5	6		1	2	3	4	5	6		1	2	3	4	5	6		1	2	3	4	5	6		1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13	7	8	9	10	11	12	13	7	8	9	10	11	12	13	7	8	9	10	11	12	13	7	8	9	10	11	12
14	15	16	17	18	19	20	14	15	16	17	18	19	20	14	15	16	17	18	19	20	14	15	16	17	18	19	20	14	15	16	17	18	19
21	22	23	24	25	26	27	21	22	23	24	25	26	27	21	22	23	24	25	26	27	21	22	23	24	25	26	27	21	22	23	24	25	26

scolaires, professionnelles, médicales, sportives ou autres, en dépendent. Il importe donc d'harmoniser les différentes composantes de son réseau. Ainsi, la Loi prévoit que l'ensemble des organismes de transport en commun devront, d'ici le 17 décembre 2005, faire approuver par le ministre des Transports, si ce n'est déjà fait, un plan de développement visant à assurer, dans un délai raisonnable, le transport en commun des personnes handicapées sur le territoire qu'ils desservent.

De plus, à compter du 17 décembre 2005, toutes les municipalités devront assurer aux personnes handicapées l'accès à des services de transport adapté sur leur territoire. De même, les municipalités pourront contracter afin d'assurer une liaison avec des points situés à l'extérieur de leur territoire.

Des documents, des services et des immeubles accessibles

L'accès à l'information et aux services gouvernementaux ne pose généralement pas de problème pour la majorité des Québécoises et des Québécois. Cependant, les personnes handicapées sont bien souvent défavorisées en ce domaine. En vue d'améliorer cette situation, le gouvernement devra établir d'ici décembre 2006, après consultation de l'Office, une politique d'accommodement raisonnable en matière d'accès aux documents et aux services offerts au public.

Dans le même délai, le ministre du Travail, en collaboration avec l'Office ainsi que les ministères et organismes concernés, devra produire un rapport au gouvernement sur l'accessibilité des immeubles assujettis à la Loi sur la sécurité dans les édifices publics ou à la Loi sur la santé et la sécurité du travail

ayant été construits avant 1976. Ce rapport devra porter, entre autres, sur les problèmes d'accessibilité de ces immeubles, sur les types d'immeubles qui pourraient être visés par des normes ou en être exemptés. Un an après le dépôt de ce rapport, le ministre a l'obligation de déterminer par règlement les catégories d'immeubles qui devront être rendus accessibles et les normes que les propriétaires devront respecter.

Il faut ajouter à ces différentes mesures le fait que les ministères, les organismes publics et les municipalités doivent dorénavant tenir compte, dans leur processus d'approvisionnement, de l'accessibilité des biens ou services aux personnes handicapées lors de leur achat ou de leur location.

Comme nous pouvons le constater, la Loi fraîchement modifiée confère une impulsion nouvelle au défi social de l'intégration et accorde une importance indéniable à l'implication et à la responsabilisation de l'ensemble des partenaires publics et privés face aux besoins particuliers des personnes handicapées.

UN OFFICE DOTÉ D'UN RÔLE TRANSVERSAL

Comme nous l'avons mentionné, la responsabilisation des partenaires est une des assises importantes de la Loi révisée. Toutefois, pour s'assurer d'une mise en œuvre efficace et cohérente des différentes mesures de responsabilisation, il fallait reconnaître de façon plus formelle le rôle-conseil de l'Office en plus de lui donner des outils de suivi et de vérification. Conséquemment, sa mission, ses devoirs et ses pouvoirs ont été redéfinis de sorte que l'Office est maintenant doté d'un véritable rôle transversal de vigie.

L'Office dispose ainsi de moyens destinés à le rendre plus efficace puisqu'il sera davantage en mesure de vérifier concrètement les acquis et de s'assurer que la société progresse dans l'amélioration des possibilités offertes aux personnes handicapées en termes d'intégration et de participation sociales. Il pourra ainsi, s'il estime que les fins poursuivies par la Loi l'exigent, transmettre un rapport spécial au ministre responsable de son application. Ce rapport peut notamment faire état des plans d'action, des suites données aux recommandations et avis qu'il aura émis, commenter toute matière concernant les personnes handicapées et formuler des recommandations ou des avis destinés à favoriser leur intégration et leur pleine participation sociales.

Conseil d'administration

Des changements ont été apportés au conseil d'administration de l'Office, dont la séparation des rôles de président du conseil et de directeur général de l'organisme. Après consultation des membres du conseil d'administration, le président est nommé par le gouvernement. Celui-ci est choisi parmi les membres du conseil qui sont une personne handicapée, un parent ou le conjoint d'une personne handicapée. Le directeur général est également nommé par le gouvernement. Fait à noter, la majorité des membres votants du conseil d'administration devront être des personnes handicapées, des parents ou des conjoints de personnes handicapées⁸³.

On note l'ajout d'un membre représentant les ordres professionnels impliqués dans les services aux personnes handicapées et d'un membre représentant les organismes de promotion.

AUTRES MESURES

Parmi les autres mesures prévues par la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, on retrouve celles qui suivent :

- À part... égale : L'Office doit actualiser la politique d'ensemble en concertation avec les partenaires, et ce, d'ici le 17 décembre 2007.
- Compensation équitable : L'Office a le devoir de promouvoir l'identification de solutions visant à réduire les disparités dans les régimes et les services destinés aux personnes handicapées.
- Transfert des entreprises adaptées : La Loi prévoit l'abrogation des articles concernant ce qu'elle appelle désormais les « entreprises adaptées ». Cependant, elle ne prendra effet qu'à la date fixée par le gouvernement, de manière à permettre au transfert de s'opérer correctement.
- Coordination intersectorielle : L'Office s'assure de la mise en œuvre d'actions intersectorielles nécessaires à l'intégration des personnes handicapées aux niveaux local, régional et national. Il peut, à la demande de tout partenaire, participer à la coordination de telles actions.

83 Le conseil d'administration compte désormais 16 membres votants dont 11 sont représentatifs des diverses régions et types de déficience, 9 devant être des personnes handicapées ou des parents ou conjoints de personnes handicapées.

- Logements accessibles : L'Office s'assure de la mise en œuvre de moyens facilitant la recherche de logements accessibles.
- Autres devoirs de l'Office : Il faut aussi souligner plusieurs autres devoirs de promotion liés à des sujets tels que le plan de services ; l'utilisation d'une classification uniforme des déficiences, incapacités et situations de handicap ; l'amélioration continue des normes d'accès sans obstacles aux bâtiments et lieux publics ; et la mise en place de mesures visant à identifier un logement dans lequel réside une personne handicapée nécessitant de l'assistance en cas de sinistre.

UNE MOBILISATION POUR L'INTÉGRATION SOCIALE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Comme déjà souligné, l'application des mesures que contient la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale demande l'implication et la collaboration de l'ensemble des partenaires. Cependant, elle va plus loin encore en leur demandant d'adopter une vision commune dans l'application des mesures qu'elle préconise. En effet, elle

énonce clairement les orientations qui doivent les guider, orientations largement inspirées de celles de la politique d'ensemble. À part... égale. Ces orientations consistent, entre autres, à adopter une approche centrée sur la personne handicapée dans son ensemble, à favoriser son autonomie et sa participation à la prise de décision et à donner priorité à son maintien ou son retour dans son milieu de vie naturel. Il importe de noter que l'actualisation de la politique dont il a été question précédemment permettra de renouveler les objectifs d'action communs à l'ensemble des partenaires concernés par l'intégration sociale.

Fait à signaler, la Loi contient également une disposition prévoyant une révision de sa mise en œuvre tous les cinq ans, celle-ci devant faire l'objet d'un rapport. Le texte de loi ou sa mise en œuvre, selon le cas, pourront ainsi s'ajuster périodiquement aux impératifs sociaux de l'heure et favoriser des interventions mieux ciblées.

L'ensemble de ces modifications législatives offre un potentiel qui laisse espérer des avancées significatives dans l'atteinte de l'objectif social que nous nous sommes fixé collectivement.

Compensation équitable

UNE DÉMARCHE BIEN AMORCÉE

Depuis plusieurs années déjà, la préoccupation à l'égard de la compensation équitable des besoins des personnes handicapées est très présente dans les actions de l'Office. Il s'agit ici de tout ce qui touche la question de la compensation des coûts supplémentaires découlant des déficiences, des incapacités et des situations de handicap, et ce, sans égard à la cause.

Ainsi, la dernière année fut marquée par l'amorce d'une démarche en trois temps pour l'Office, démarche ayant débuté par une phase d'appropriation du rapport des chercheurs intitulé *Un système de compensation plus équitable pour les personnes handicapées*⁸⁴. En effet, dès avril 2004, l'Office a entrepris de diffuser largement le rapport et d'en faire connaître le contenu auprès de ses différents partenaires dans ce dossier. Des ministères, des organismes gouvernementaux et d'autres réseaux (réadaptation, éducation, etc.) ainsi que des représentants du milieu associatif des personnes handicapées furent rejoints par le biais de différentes présentations offertes par l'Office. De plus, à la demande du milieu associatif, une tournée régionale d'appropriation a débuté en décembre 2004, tournée qui devrait se poursuivre jusqu'au printemps 2005.

Rappelons qu'en 2003-2004, un groupe d'experts de l'Université Laval mandaté par l'Office déposait son rapport sur le sujet de la compensation équitable des besoins des personnes ayant des incapacités. Le mandat qui lui avait été donné consistait principalement à poursuivre l'identification de solutions pour répondre aux difficultés rencontrées quant au financement et aux disparités dans l'accès aux services et mesures de compensation. Les experts devaient également évaluer les coûts, les bénéfices et la faisabilité des solutions proposées ainsi qu'élaborer une stratégie d'implantation des changements suggérés.

En bref, le rapport des experts propose notamment des solutions touchant les transferts monétaires. Ainsi, on y recommande le maintien des régimes d'indemnisation des accidents de la route et du travail et une refonte globale de plusieurs allocations, mesures fiscales et régimes d'indemnisation financés à même l'assiette générale des impôts, et ce, en vue de créer une nouvelle « allocation pour personnes handicapées ». Des recommandations sont également émises quant aux services et équipements requis par les personnes handicapées.

La phase d'appropriation vise à favoriser une meilleure compréhension de l'analyse et des recommandations des chercheurs en vue de l'étape suivante, celle de la consultation, où les organismes intéressés pourront exprimer leur opinion, toujours en lien avec le contenu du rapport. On prévoit que la phase de consultation pourrait débuter à l'automne 2005.

Elle sera suivie par une phase de concertation entre l'Office et ses partenaires dans ce dossier, visant à établir le consensus le plus large possible sur une proposition à soumettre aux autorités gouvernementales concernant la problématique de la compensation équitable des besoins des personnes handicapées. Certains aspects de la problématique étant toutefois moins bien documentés dans le rapport, l'Office s'implique actuellement dans la mise en œuvre de projets visant à évaluer les coûts des services offerts aux personnes handicapées pour en dégager éventuellement des solutions quant aux difficultés de financement vécues.

84 François BLAIS, Daniel GARDNER, André LAREAU, *Un système de compensation plus équitable pour les personnes handicapées*. Rapport du groupe d'experts mandaté par l'Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 2004, 232 p.

ACTIONS À L'ENDROIT DE CERTAINES CLIENTÈLES

Offre de service des CRDI

VERS UNE INTERVENTION DE PLUS EN PLUS SPÉCIALISÉE

La Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (FQCRDI), encouragée par sa nouvelle mission envers les personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED) et par les changements organisationnels dans le réseau de la santé et des services sociaux, a entrepris, avec ses établissements membres, une démarche visant à préciser l'offre de service des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI).

Cette démarche devrait s'étendre jusqu'en décembre 2006 et comporte essentiellement six étapes permettant d'identifier : les services requis (février 2005), les compétences requises (prévu pour juillet 2005), les titres d'emploi nécessaires (décembre 2005), la moyenne d'expérience requise (février 2006), le temps requis par « client type » (juin 2006) et le coût normé des activités (décembre 2006).

L'aboutissement de la démarche permettra aux CRDI de préciser leurs besoins en ressources pour être en mesure de bien

desservir leurs clientèles. Tout indique que la nouvelle offre de service s'orientera vers une gamme de services plus spécialisés et exigera un développement important des ressources humaines par le perfectionnement du personnel en place et le recrutement d'employés ayant une plus grande expertise.

Avec une offre de service plus spécialisée, il faut s'attendre à ce que le profil de la clientèle des CRDI évolue. Pour éviter que des personnes ayant des besoins qui ne nécessitent pas une intervention spécialisée se retrouvent sans services, les nouveaux centres de santé et de services sociaux (CSSS) devront contribuer davantage à l'offre de service auprès de cette clientèle. Il est certain que cet arrimage CRDI et CSSS devra s'articuler à l'intérieur du projet clinique et organisationnel d'un réseau local de santé et de services sociaux dont le *leadership* doit être assumé par le CSSS. Il s'agit d'un dossier qu'il faudra suivre de près afin de s'assurer que toute personne ayant des besoins puisse trouver une réponse adéquate à l'intérieur des réseaux de services.

Entente entre les centres jeunesse et les CRDI

ÉLABORATION D'UN CADRE DE RÉFÉRENCE

L'Association des centres jeunesse du Québec et la FQCRDI se sont entendues en février 2005 sur un cadre de référence à l'élaboration d'ententes pour un meilleur partage des responsabilités entre les centres jeunesse (CJ) et les CRDI⁸⁵. Ce cadre de référence devrait recevoir l'aval du ministère de la Santé et des Services sociaux prochainement.

85 ASSOCIATION DES CENTRES JEUNESSES DU QUÉBEC, FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE et MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Cadre de référence à l'élaboration d'ententes pour un meilleur partage des responsabilités CJ-CRDI, Projet*, Montréal, février 2005, 45 p.

Le cadre de référence propose « un cadre minimal de collaboration entre les CJ et les CRDI. S'appuyant sur des principes directeurs clairs et partagés ; clarifiant les missions respectives, les clientèles visées, les mécanismes d'accès, l'offre de services [sic], les zones de collaboration, les champs de responsabilités ainsi que les mécanismes de solutions face aux difficultés rencontrées ; les CJ et les CRDI s'engagent au développement d'ententes dans chacune des régions du Québec, s'inspirant du [...] cadre de référence. Ces ententes pourront donc être bonifiées, améliorées, mais ne devraient pas s'établir en deçà du seuil convenu dans [le document]⁸⁶».

Essentiellement, dans le respect des missions respectives des établissements, le protocole du cadre de référence prévoit le cheminement d'un jeune ayant une déficience intellectuelle ou un TED faisant l'objet d'un signalement à la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ) dans le contexte de la Loi sur la protection de la jeunesse⁸⁷. Le cadre de référence propose aussi un processus de règlement des litiges basé sur une démarche de résolution de problème où, en cas d'impasse, l'agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux sera appelé à trancher.

Ce cadre de référence et le protocole qu'il propose devraient faciliter le cheminement, dans le réseau de services, des jeunes qui ont une déficience intellectuelle ou un TED et qui font l'objet d'un signalement à la DPJ.

Entente entre les CSSS et les CRDI

PROJET DE CADRE DE RÉFÉRENCE

Dans le but de mieux soutenir la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle et celles ayant un TED, l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec, la FQCRDI, les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux et le MSSS ont uni leurs efforts pour convenir de l'élaboration d'un cadre de référence visant à supporter le développement d'ententes entre les nouveaux CSSS et les CRDI.

Cette démarche d'élaboration d'un cadre de référence s'inscrit dans les suites de l'implantation de la politique clientèle de la déficience intellectuelle de 2001⁸⁸ ainsi que des orientations et du plan d'action pour les personnes

86 *Idem*, p. 2.

87 Il est prévu qu'un répondant identifié du CRDI soit mis au courant de l'existence d'un signalement lorsqu'il est connu que le jeune reçoit des services du CRDI en question. Si cette information n'est pas connue, le jeune sera orienté, soit vers le CRDI s'il requiert des services spécialisés de réadaptation, soit vers le CSSS si ce n'est pas le cas. Si le signalement est retenu, le répondant du CRDI sera contacté. Lorsque la sécurité et le développement du jeune sont compromis d'après l'évaluation de la DPJ, une orientation et un choix de régime de protection sont déterminés. Le CRDI participe, s'il y a lieu, à cette démarche. Un plan de services et des plans d'intervention doivent suivre. Si la situation de l'enfant exige de l'hébergement, cet hébergement sera généralement offert par le CRDI. L'hébergement est cependant assumé par le CJ, lequel peut faire appel au CRDI pour lui venir en aide dans les situations d'urgence, lorsque le jeune est mis sous garde en vertu de la Loi sur le système de justice pénale pour adolescents ou lorsqu'il doit être hébergé dans une installation de réadaptation d'un CJ en vertu de la Loi sur la protection de la jeunesse ou de la Loi sur les services de santé et les services sociaux.

88 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *De l'intégration sociale à la participation sociale, Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, 2001, 112 p.

ayant un TED de 2003⁸⁹. La démarche tient également compte de certains éléments contenus dans la politique de soutien à domicile⁹⁰.

Pour assurer l'arrimage des services, le projet de cadre de référence fait état des engagements des CSSS et des CRDI envers les personnes ayant une déficience intellectuelle, celles ayant un TED et les proches de ces clientèles. Il donne des points de repère sur les arrimages que doivent effectuer les CSSS et les CRDI.

Partant des missions respectives des établissements concernés, le projet de cadre de référence prévoit une porte d'entrée au CSSS ainsi qu'un mécanisme souple d'accès aux services. Cela permettra à une personne, qu'elle s'adresse au CSSS ou au CRDI pour obtenir des services, d'être accompagnée et soutenue dans ses démarches sans avoir à répéter les informations requises aux différents intervenants de ces établissements. Il propose également un processus pour l'élaboration d'un plan de services individualisé (PSI) basé sur le projet de vie de la personne et la nomination d'un coordonnateur de PSI, défini comme un intervenant du réseau, choisi par la personne ou ses proches. Le projet de cadre de référence précise aussi les services devant relever de chacun des établissements concernés. Ainsi, pour les CSSS, les services de prévention, les services généraux (ceux s'adressant à l'ensemble de la population) et les services spécifiques (ceux s'adressant spécifiquement aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à celles ayant un TED ainsi que leurs proches) sont identifiés.

Pour les CRDI, les services spécialisés sont aussi présentés⁹¹. Également, des responsabilités conjointes sont envisagées en cas de situations d'urgence ou à risque (abus, négligence, etc.) et dans le cadre d'actions intersectorielles (celles interpellant d'autres acteurs tels que le service de garde, l'école, le transport, etc.).

Le projet de cadre de référence, s'il est retenu, contribuera sans doute à faciliter le cheminement d'une personne ayant une déficience intellectuelle ou un TED et ses proches dans le réseau de services. Cependant, certains éléments du cadre de référence devront vraisemblablement prendre en compte d'autres travaux. C'est entre autres le cas des démarches entourant la mise à jour de la conception et de l'application du plan de services.

89 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Un geste porteur d'avenir, Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 2003, 68 p.

90 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile*, Québec, 2003, 45 p.

91 De manière non exhaustive, les services des CSSS sont : le dépistage et l'intervention précoce, le soutien aux proches, la gestion de l'aide à domicile, l'accès aux services, la stimulation globale précoce, le soutien psychosocial aux proches dès l'annonce du diagnostic, le soutien à l'intégration en milieu de garde, l'évaluation des besoins en matière de soutien aux familles, les services psychosociaux aux adultes, le soutien à domicile, etc. Pour les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, les services identifiés sont : l'intervention précoce, l'assistance éducative, l'intégration résidentielle, les services psychologiques spécialisés, les services psychosociaux aux personnes hébergées, le soutien résidentiel, la réinsertion sociale, le répit spécialisé, les mesures particulières dans les situations de crise, les services socioprofessionnels (par des activités valorisantes ou l'intégration en emploi), le soutien aux intervenants d'autres organisations et à la communauté, et, pour les personnes ayant un TED, la gestion du processus d'évaluation des besoins et l'intervention comportementale intensive.

Conférence OPS/OMS de Montréal

UNE DÉCLARATION SPÉCIFIQUE À LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

En octobre 2004, Montréal a été l'hôte d'une importante conférence internationale: la *Conférence de l'Organisation panaméricaine de la santé (OPS) et de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) de Montréal sur la déficience intellectuelle*⁹². Cette conférence a débouché sur une prise de position d'experts internationaux préoccupés par la déficience intellectuelle : la Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle (DMDI)⁹³.

Après plusieurs mois à échanger sur la situation des personnes ayant une déficience intellectuelle à travers le continent américain, les 75 participants et représentants de 17 pays à la conférence ont pu débattre de la question les 5 et 6 octobre 2004. Ils en sont arrivés à un consensus autour de valeurs, de principes et d'objectifs visant à guider les États, les sociétés civiles et les organisations internationales dans leurs démarches pour assurer la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle.

La DMDI comporte 12 énoncés qui affirment essentiellement que les personnes ayant une déficience intellectuelle, comme les autres êtres humains, naissent libres et égales en dignité et en droit, qu'elles peuvent faire des choix individuels, qu'elles doivent bénéficier du soutien nécessaire à leur intégration sociale et que les États, les sociétés civiles et les organisations internationales ont des responsabilités importantes à cet égard.

Déjà, un premier bilan⁹⁴ des suites de la conférence fait état, entre autres choses, de l'utilisation de la DMDI dans les formations de l'OPS en matière de droits humains, de sa diffusion auprès des 23 pays membres d'*Inclusion Interamericana* et de sa distribution à des experts de l'Amérique Centrale et des Caraïbes présents à la Conférence au Costa Rica sur la déficience intellectuelle. La DMDI a aussi été communiquée à des *leaders* de la société civile et de la société politique en Argentine dans le cadre de formations sur les droits fondamentaux des personnes. Elle a de plus incité le Costa Rica à utiliser l'expression « personne ayant une déficience intellectuelle » plutôt que « personne avec un retard mental » et a été entérinée par l'*American Association for Mental Retardation* (AAMR).

Cette déclaration devrait, au cours des prochaines années, continuer à inspirer les États, les sociétés civiles et les organisations internationales pour faire avancer la cause de

92 La tenue de la conférence a été rendue possible grâce à l'appui financier du Centre collaborateur de l'OMS/OPS à Montréal, du Centre de réadaptation Lisette-Dupras, du Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal, de l'Office des personnes handicapées du Québec et du ministère de la Santé et des Services sociaux.

93 *Conférence Organisation panaméricaine pour la santé / Organisation mondiale de la santé (OPS/OMS) de Montréal sur la déficience intellectuelle et le centre collaborateur OMS/OPS de Montréal, Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle*, Lachine, Centre de réadaptation Lisette-Dupras et Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal, 2004, 5 p.
On peut avoir accès au texte de la déclaration sur le site www.lisette-dupras.ca.

94 Jocelyn LECOMTE, *L'impact de la Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle (mise à jour le 16 mars 2005)*, Centre de réadaptation Lisette-Dupras et Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal, 2005, 5 p.

l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle en Amérique et amener les autres organisations membres de l'OMS à se préoccuper davantage de la déficience intellectuelle. Aussi, rappelons que la préoccupation de la déficience intellectuelle à l'OMS est jumelée avec celle de la santé mentale. Ainsi, la DMDI est un premier pas au sein de l'OMS pour sortir le domaine de la déficience intellectuelle de celui de la santé mentale.

Troubles envahissants du développement (TED)

CRÉATION DE PROGRAMMES UNIVERSITAIRES DE FORMATION

Avec l'application des orientations et du plan d'action concernant les services aux personnes ayant un TED, à leur famille et à leurs proches⁹⁵, afin d'assurer que le personnel des CRDI soit bien préparé à desservir adéquatement cette clientèle, deux programmes universitaires de formation ont été élaborés. C'est ainsi qu'ils ont fait l'objet d'un lancement officiel, en mai 2005, par le premier ministre du Québec⁹⁶.

C'est à la demande de la FQCRDI, en collaboration avec des experts des CRDI, de l'Université de Montréal et de l'Université du Québec à Chicoutimi, que l'Université Laval a élaboré un premier programme conduisant à un certificat sur mesure en intervention sur les troubles envahissants du développement destiné aux intervenants des CRDI oeuvrant auprès de personnes ayant un TED.

Ce programme de formation continue met l'accent sur l'acquisition de compétences pour intervenir auprès des personnes ayant un TED et leurs proches, à partir de différentes approches reconnues. L'intervenant ayant suivi la formation devrait être en mesure d'appliquer une programmation et disposer des outils nécessaires pour ajuster son intervention en fonction du contexte et des caractéristiques de la personne auprès de qui il intervient⁹⁷.

Le second programme en est un de deuxième cycle. Il est conçu pour les superviseurs, conseillers cliniques et chefs de programmes des CRDI travaillant avec des intervenants oeuvrant auprès des personnes ayant un TED et leurs proches. Ce programme a été développé à partir d'une analyse des besoins des CRDI et fut élaboré en collaboration avec la FQCRDI et des experts de la pratique dans le domaine. Il permet essentiellement à des personnes qui possèdent déjà des compétences en cette matière de partager et consolider leurs connaissances dans le cadre d'une expérience universitaire de deuxième cycle⁹⁸.

95 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Un geste porteur d'avenir, Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 2003, 68 p.

96 CABINET DU PREMIER MINISTRE, *Troubles envahissants du développement – Le gouvernement du Québec annonce la création de deux nouveaux programmes de formation*, communiqué de presse du 11 mai 2004.

97 Pour plus de détails à ce sujet, on peut consulter le document suivant : UNIVERSITÉ LAVAL, *Certificat sur mesure en intervention sur les troubles envahissants du développement (TED)*, Québec, Direction générale de la formation continue, 2004, 6 p.

98 Pour plus de détails à ce sujet, on peut consulter le document suivant : UNIVERSITÉ LAVAL, *Diplôme de 2^e cycle sur mesure en supervision de l'intervention auprès de personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED)*, Québec, Direction générale de la formation continue, 2004, 6 p.

Le besoin de formation des intervenants en TED était important et la création de programmes de formation en ce domaine sera vraisemblablement de nature à améliorer l'intervention. Rappelons que, selon des

données obtenues du MSSS au début de 2005, plus de 292 intervenants avaient reçu une formation pour obtenir un certificat et 66 superviseurs avaient reçu une formation de deuxième cycle universitaire en TED.

Santé mentale

UN PLAN D'ACTION À BONIFIER

En décembre 2004, le MSSS a dévoilé le projet de plan d'action qu'il propose en santé mentale pour la période 2005-2008⁹⁹. Une démarche de consultation sur ce projet s'est tenue, aux mois de janvier et février 2005, auprès de divers groupes et organismes concernés par la question de la santé mentale au Québec. L'Office y a participé¹⁰⁰.

Rappelons que le ministre de la Santé et des Services sociaux a ciblé la santé mentale à titre de priorité nationale et qu'il s'est engagé à améliorer de façon sensible les services de santé mentale au Québec. Le projet de plan d'action en santé mentale traduit donc cette volonté. Celui-ci s'adresse à la population en général, à toute personne ayant un problème de santé mentale (enfants, jeunes et adultes de tout âge) de même qu'aux personnes qui présentent un risque suicidaire.

De façon globale, le projet de plan d'action vise à renforcer de façon prioritaire et importante l'offre de service de première ligne en santé mentale afin de désengorger les services spécialisés et surspécialisés pour les clientèles qui requièrent de tels services. Il identifie les services requis pour la population en général de même que pour les personnes ayant un problème de santé mentale (modéré ou grave) et cible des priorités. Pour les personnes ayant un problème de santé mentale, les actions prioritaires sont l'évaluation et le traitement en première ligne et en psychiatrie, le suivi intensif et le soutien d'intensité variable pour la clientèle adulte de même que les services d'intégration sociale. Toutefois, seuls les services résidentiels et l'intégration au travail font partie des priorités retenues.

Quant au financement pour la mise en œuvre du plan d'action, il est important de mentionner qu'aucun développement budgétaire n'a été annoncé lors de son dévoilement. Le document de consultation parle de réallocation intrarégionale des budgets existants.

À l'instar de plusieurs autres groupes, l'Office a constaté que le projet de plan d'action proposé est passablement teinté par une approche biomédicale et que peu de place est

99 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'action en santé mentale 2005-2008, document de consultation*, [s. l.], [s. d.] 57 p.

100 Il s'inspire en grande partie des résultats des travaux du Comité d'experts sur l'organisation des soins en santé mentale, mandaté par le ministre de la Santé et des Services sociaux en octobre 2003 afin de le conseiller sur les améliorations à apporter aux services offerts aux personnes aux prises avec un problème de santé mentale.

donnée aux facteurs environnementaux. Pourtant, la Politique de santé mentale de 1989 privilégiait avant tout une approche bio-psychosociale des problèmes de santé mentale par opposition à une approche purement biomédicale.

L'Office a questionné le fait que l'approche du plan de services comme outil d'intégration des services, pourtant préconisée dans la Politique de santé mentale, soit absente du projet de plan d'action soumis à la consultation. Lorsque pratiqué dans le respect du principe fondamental de l'appropriation du pouvoir par les personnes (*empowerment*), le plan de services s'avère un outil pertinent et efficace.

Par ailleurs, de l'avis de l'Office, la notion de réadaptation utilisée dans le plan d'action est confuse et devrait s'appliquer surtout aux personnes ayant un problème persistant et significatif. Il est cependant heureux de constater que les services d'intégration sociale font partie des priorités identifiées pour l'ensemble des personnes ayant un problème de santé mentale. Toutefois, cet aspect est peu élaboré dans le projet de plan d'action, et surtout peu de moyens concrets sont annoncés pour atteindre les cibles fixées. De plus, tout le secteur du loisir a été occulté. Il s'agit, selon l'Office, d'une lacune importante.

L'intégration au travail fait partie des priorités ciblées par le projet de plan d'action pour les adultes ayant un problème grave de santé mentale et l'Office considère qu'il s'agit là d'un point positif. Il a fait valoir toutefois qu'il faudrait élargir le champ couvert à l'ensemble des activités socioprofessionnelles. Aussi, il aurait souhaité que l'on fasse mention du mandat qui, dans la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, est dévolu au ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale pour développer une stratégie favorisant l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées.

La perspective intersectorielle n'est pas très développée dans le projet de plan d'action. Pourtant, la voie de l'intersectorialité en santé mentale est une voie prometteuse qu'il faut, du point de vue de l'Office, assurément privilégier. Par ailleurs, toujours selon ce dernier, le plan d'action en santé mentale devrait non seulement s'adresser à l'ensemble des personnes ayant un problème de santé mentale, mais également aux familles et aux proches de ces personnes. Il est important que ceux-ci soient considérés non seulement comme des partenaires du réseau, mais aussi comme des clients à part entière.

Sur la question du financement et de la réallocation intrarégionale des budgets, l'Office se questionne sur la stratégie retenue à cet égard, alors que les services sont déjà largement sous-financés dans le secteur de la santé mentale. Par ailleurs, considérant l'importance des éléments intersectoriels, la stratégie de financement ne doit pas être limitée au seul réseau de la santé et des services sociaux.

Somme toute, le projet de plan d'action en santé mentale mériterait d'être bonifié.

ACTIONS GOUVERNEMENTALES EN REGARD DE CERTAINES THÉMATIQUES

Prévention

*VIRAGE À DROITE SUR FEU ROUGE
Prudence toujours au rendez-vous*

Selon le rapport du Comité consultatif et de suivi du virage à droite sur feu rouge (VDJR), on dénombre au total 270 accidents survenus dans le cadre d'une manœuvre de VDRF dont 59 avec dommages corporels ayant fait 4 blessés graves et 71 blessés légers dans les 12 mois suivant la date de la mise en vigueur du VDRF.

En d'autres termes, les accidents reliés au VDJR représentent 0,18 % (soit 18 accidents sur 10 000) de tous les accidents à être survenus sur l'ensemble du réseau routier québécois. Ce pourcentage est comparable à ceux des autres administrations routières nord-américaines où l'on observe des proportions d'accidents de moins de 1 % par rapport à l'ensemble des accidents survenant sur un territoire donné. Toutefois, ces constatations ne s'appliquent pas à l'ensemble du Québec. En effet, lorsqu'il est question du VDJR, il existe un cas à part : la Ville de Montréal. Rappelons ici que le ministère des Transports du Québec (MTQ) avait laissé à la Ville le soin de statuer sur cette question et, jusqu'à présent, l'interdiction du VDJR demeure en vigueur dans toute l'île de Montréal.

Au moment de la mise en œuvre du VDJR en avril 2003, chaque municipalité avait le pouvoir de décider si elle autorisait ou interdisait la manœuvre aux intersections situées sur

son territoire, et ce, en fonction de critères fournis par le MTQ. Certaines municipalités ont largement utilisé ce droit de façon préventive afin d'interdire le VDJR sur les intersections jugées plus à risque d'accidents. Néanmoins, la grande majorité d'entre elles ont réajusté à la baisse le nombre d'interdictions de virage à droite, et ce, quelques mois seulement après l'entrée en vigueur du VDJR. Tandis que, en 2003, le pourcentage moyen d'interdiction à l'échelle du Québec se situait à 39 %, en 2004, ce nombre est passé à 31 %. Dans certains cas, cette révision à la baisse était d'ailleurs assez radicale : à Québec le pourcentage d'interdictions est passé de 65 % en 2003 à 45 % en 2004 et en Estrie de 56 % à 29 % durant la même période.

L'Office qui, au moment de l'implantation du VDJR avait proposé le maintien de son interdiction, a déployé de nombreux efforts pour s'assurer que l'implantation du VDJR au Québec se fasse dans le respect de la sécurité des personnes ayant des incapacités dans leurs déplacements. Ainsi, malgré les données sur le nombre limité des accidents directement reliés à cette manœuvre, l'Office réitère son appel à ce que le VDJR soit toujours effectué avec prudence et souhaite que l'on poursuive les efforts de sensibilisation en ce sens.

INITIATIVE RÉGIONALE

Des mesures d'urgence adaptées à Alma

En février 2005, la Ville d'Alma recevait le Mérite québécois de la sécurité civile. C'est la mise sur pied du projet Registre pour l'évacuation des personnes handicapées sinistrées, un projet novateur ayant nécessité une concertation entre divers organismes du milieu, qui lui a valu cet honneur.

Rappelons que l'Office était intervenu en 2001 auprès de la Direction régionale de la sécurité civile pour signaler la vulnérabilité des personnes pouvant nécessiter des mesures particulières en cas de sinistre. C'est ainsi que la Ville d'Alma avait été choisie pour la réalisation d'un projet pilote concernant les personnes handicapées en situation d'évacuation. L'Office a accompagné la Ville et les différents partenaires impliqués dans le projet tout au long de la démarche.

Comme il revenait à la municipalité de voir à l'évacuation et à la sécurisation des personnes handicapées vivant à Alma en cas

d'urgence, l'intégration des renseignements concernant les personnes handicapées plus vulnérables en cas de sinistre à la base de données du Service de prévention des incendies, devenait un incontournable. C'est ce qui a constitué l'essentiel du projet pour lequel Alma a été primée. Pour des raisons de confidentialité des renseignements personnels et dans le but de ne recenser que les personnes handicapées qui s'estiment vulnérables ou que leur entourage juge comme telles, les auteurs du projet ont opté pour l'inscription volontaire. Une mise à jour périodique de ces données (arrivées, déménagements, changements dans la situation personnelle, etc.) est prévue, et la municipalité compte diffuser annuellement un message publicitaire destiné à encourager l'inscription sur la liste des personnes pour qui le service a été mis sur pied.

Du point de vue de l'Office, cette initiative pourrait servir de point de repère pour d'autres municipalités du Québec.



Accès et coordination des services

OUTIL D'ÉVALUATION MULTICLIENÈLE

Création d'un sous-comité de travail

Comme il a été annoncé dans la revue annuelle précédente, un comité de travail visant à adapter l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) à la réalité des personnes handicapées a été formé à l'automne 2004. Il s'agit du sous-comité Personnes en quête d'autonomie du Comité scientifique de l'OEMC¹⁰¹.

Rappelons que l'OEMC a été sélectionné par le MSSS pour évaluer, entre autres, l'ensemble des clientèles ayant des besoins de services de soutien à domicile. Ainsi, depuis l'automne 2003, les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux ont recours à cet outil pour évaluer les besoins des personnes handicapées en matière de services à domicile.

Il faut également rappeler que l'utilisation de cet outil pour évaluer les besoins des personnes handicapées a fait l'objet de plusieurs critiques parce qu'il ne permet pas notamment d'évaluer adéquatement les besoins de toutes les clientèles ayant des incapacités et que le modèle conceptuel sur lequel il repose est incomplet.

D'ailleurs, dans son document de précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile, le MSSS reconnaît les difficultés liées à l'utilisation de l'OEMC pour évaluer les besoins de certaines clientèles dont les personnes handicapées¹⁰².

C'est en tenant compte de ces éléments de contexte que le mandat du sous-comité Personnes en quête d'autonomie a été déterminé. Celui-ci consiste donc à examiner les diverses composantes de l'OEMC en fonction des réalités des personnes handicapées, jeunes et adultes, et leurs besoins spécifiques en matière d'évaluation et de planification des services. Le sous-comité proposera par la suite au Comité scientifique les adaptations et compléments requis à l'OEMC en fonction des réalités de ces personnes, le tout dans un souci de cohérence, de faisabilité et d'efficience. Il devra aussi proposer les adaptations requises au matériel de formation destiné aux utilisateurs de l'OEMC¹⁰³.

Les travaux du sous-comité vont bon train et un rapport devrait être remis au Comité scientifique de l'OEMC au courant de l'automne 2005.

101 Ce sous-comité placé sous la coordination du Service aux personnes handicapées du MSSS est composé de représentants du Comité scientifique de l'OEMC, du MSSS et du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que du milieu de la recherche auprès des personnes handicapées (en déficience physique et en déficience intellectuelle), de personnes ayant une expérience terrain d'utilisation ou de formation de l'OEMC avec la clientèle des personnes handicapées, de représentants du milieu associatif des personnes handicapées et de l'Office des personnes handicapées du Québec.

102 Pour plus de détails, voir les commentaires formulés à ce sujet à la section Maintien à domicile.

103 Mandat du sous-comité « Personnes en quête d'autonomie » du Comité scientifique de l'Outil d'évaluation multiclientèle (OEMC), 2 septembre 2004.

En juin 2004, le gouvernement du Québec a rendu public le *Rapport sur le Gouvernement en ligne, Vers un Québec branché pour ses citoyens*¹⁰⁴. Le Gouvernement en ligne constitue l'une des voies à suivre dans le processus de modernisation de l'État. L'objectif de ce projet est que, d'ici 2007, tous les citoyens, quels que soient leur âge, leur niveau de scolarité, leur origine ou leur classe socioéconomique, puissent, dans la mesure où ils le désirent, avoir accès aux services en ligne du gouvernement. L'Office est toutefois préoccupé par l'accès au Gouvernement en ligne pour les personnes ayant des incapacités. Bien que dans le rapport quelques orientations tiennent compte de ces personnes, cela apparaît insuffisant.

L'Office a fait parvenir à l'automne 2004 ses commentaires sur l'accès au Gouvernement en ligne pour les personnes ayant des incapacités afin de sensibiliser le gouvernement du Québec à ce sujet. Il s'avère important que ce dernier se dote, du point de vue de l'Office, d'un plan d'action concerté afin que, dans la mise en œuvre du projet, la réalité des personnes handicapées soit considérée à juste titre. L'Office a déjà signifié sa volonté de contribuer à cette démarche.

ACCÈS AUX SERVICES GOUVERNEMENTAUX *Un guide pour soutenir les ministères et organismes*

Dans la foulée de l'élaboration d'une première génération de déclarations de services aux citoyens (DSC) en avril 2001, les ministères et les organismes gouvernementaux qui offrent des services directs à la population ont été invités à présenter leurs engagements à l'égard de la prestation de services offerts à la population. Bien que certains ministères et organismes aient prévu des mesures particulières s'adressant aux personnes handicapées, plusieurs ont omis d'en faire mention dans leur DSC. Une recension de ces mesures a été réalisée en 2003 dans le but d'alimenter le contenu du *Guide d'accessibilité et d'adaptation des services gouvernementaux*¹⁰⁵. Ce document, récemment rendu disponible, vise à soutenir les ministères et les organismes afin qu'ils puissent améliorer l'accès à leurs services pour les personnes ayant des incapacités et, dans cette foulée, inclure des engagements à cet effet dans leur DSC.

Ce guide fait référence à des mesures qui peuvent, entre autres, faciliter l'accès aux lieux où se dispensent les services, favoriser l'accès aux documents publics, adapter les pratiques d'accueil au téléphone et au comptoir, en misant notamment sur la formation du personnel et l'utilisation de moyens technologiques (site Internet, courriel).

104 Henri-François GAUTRIN, *Rapport sur le Gouvernement en ligne, Vers un Québec branché pour ses citoyens*, Verdun, juin 2004, 177 p. et annexes.

105 OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Guide d'accessibilité et d'adaptation des services gouvernementaux : Les services de l'État, c'est aussi pour les personnes handicapées* (DERIN-1170), Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'intervention nationale, Office des personnes handicapées du Québec, avril 2005, 78 p.

Rappelons que la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale prévoit maintenant que chaque ministère et organisme public, employant au moins 50 personnes, devra adopter un plan d'action identifiant les obstacles à l'intégration des personnes handicapées dans le secteur d'activité relevant de ses attributions. Il est de plus prévu que le gouvernement se dote d'une politique visant à ce que les ministères et les organismes publics mettent en place des mesures d'accommodement raisonnables permettant aux personnes handicapées d'avoir accès aux documents et aux services offerts au public. Le guide peut ainsi contribuer à les aider et à les supporter afin qu'ils puissent répondre à ces obligations.

Ce guide, disponible depuis le printemps 2005, sera diffusé dans tous les ministères et les organismes gouvernementaux au cours de l'année.

INITIATIVES RÉGIONALES

Projet de transition de l'école à la vie active en Mauricie et au Centre-du-Québec

Au printemps 2004, en soutien à l'implantation d'un projet de planification de la transition de l'école à la vie active, la Direction régionale de la Mauricie et du Centre-du-Québec du ministère de l'Éducation, en accord avec les cinq commissions scolaires de son territoire, accepte de consacrer des ressources à un tel projet au cours des deux prochaines années et en fait une de ses priorités.

Rappelons que la planification de la transition de l'école à la vie active est un ensemble coordonné et planifié d'activités axées sur l'accompagnement de l'élève dans la réalisation de ses projets lorsqu'il aura quitté l'école, principalement au regard de son intégration socioprofessionnelle, de la transformation de son réseau social, de ses loisirs, de sa participation à la communauté et, dans certains cas, de la poursuite de ses activités éducatives. Cette planification s'inscrit dans le plan d'intervention et le plan de services de l'élève en plus de nécessiter la mobilisation de plusieurs partenaires¹⁰⁶.

Le plan de transition est donc un plan d'intervention axé sur le projet de vie de l'élève et il requiert la collaboration de partenaires externes. Il est élaboré sur plusieurs années avant la fin des études et vise à favoriser une continuité et une transition harmonieuse entre l'école et la vie active.

¹⁰⁶ À ce sujet on peut se référer à :

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *La transition de l'école à la vie active, Rapport du comité de travail sur l'implantation d'une pratique de la planification de la transition au Québec* (DRDP-1127), Drummondville, Direction de la recherche, du développement et des programmes, Office des personnes handicapées du Québec, juillet 2003, 42 p.

En septembre 2002, l'Office a entrepris, avec la Direction régionale du MEQ, une démarche en vue de l'implantation et de la consolidation d'une pratique des plans de transition dans les commissions scolaires de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Afin de mettre en place les éléments nécessaires à la réalisation de ce projet, un comité régional¹⁰⁷ a été formé. Il avait comme mandat, d'assurer les liens entre les différents partenaires et de trouver des solutions aux difficultés rencontrées.

Une analyse de la situation a fait ressortir la nécessité d'embaucher une personne pour coordonner les différentes étapes d'implantation afin d'assurer la réussite du projet. Aussi, la Direction régionale du MEQ, en accord avec les cinq commissions scolaires de son territoire, a procédé à l'embauche d'une personne dont le mandat consiste à promouvoir la pratique de la planification de la transition de l'école à la vie active auprès des directions et du personnel des écoles de ces commissions scolaires. Son rôle est de soutenir, accompagner, conseiller et outiller le personnel oeuvrant auprès des élèves concernés dans chacune des écoles désignées.

Elle a notamment contribué à la réalisation des actions suivantes : des visites par les intervenants scolaires d'entreprises de travail ciblées, afin de saisir le vécu et les réalités de chacun des milieux et d'identifier des partenaires potentiels ; une journée de formation s'adressant aux intervenants des cinq commissions scolaires portant sur l'approbation du concept et de la pratique de la planification de transition de l'école à la vie active et également sur l'analyse de leurs milieux respectifs au niveau des forces, des difficultés et des solutions face à l'implantation du projet pilote.

L'évaluation du projet pilote en cours permettra de faire ressortir les pratiques gagnantes et des recommandations seront acheminées au comité régional suite aux expérimentations vécues dans chacune des commissions scolaires.

Mon PSI en images, un nouvel outil dans la région de Laval

Le Centre de réadaptation Normand-Laramée, qui intervient auprès de la clientèle de la région de Laval ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, lançait, en janvier dernier, *Mon PSI en images*¹⁰⁸, une production de grande qualité pour soutenir la préparation de plans de services individualisés auprès de sa clientèle.

107 Le comité a la composition suivante : ministère de l'Éducation du Québec, Office des personnes handicapées du Québec, Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, Emploi-Québec, service spécialisé de main-d'œuvre, Comité d'adaptation de la main-d'œuvre pour personnes handicapées, centre de services en déficience intellectuelle, Centre de réadaptation InterVal, Groupe RCM, Autisme Mauricie et École Marie-Leneuf.

108 Caroline MORIN, et Gilles LEBLANC, *Mon PSI en images*, Centre de réadaptation Normand-Laramée, Laval, 2004, non paginé.

Mon PSI en images est un nouvel outil sous forme de cartable plastifié, très imagé, avec des petits pictogrammes munis de velcro, qui peuvent être choisis par la personne et déposés sur la feuille qui représente la synthèse de ses besoins. Les différents champs d'intervention de la vie courante y sont représentés.

Ce guide imagé pourra être utilisé par tous les intervenants pour aider les personnes ayant des difficultés de langage à participer davantage à l'élaboration de leur plan de services. Ils seront ainsi en mesure de prendre des décisions et faire des choix sur ce qui les concerne. Il s'agit ainsi d'un outil de plus qui favorise le développement de l'*empowerment* des usagers.

La Ville de Montréal en marche vers l'accessibilité universelle

Dans la foulée du Sommet de Montréal en juin 2002, plusieurs chantiers de travail ont vu le jour dont celui sur l'accessibilité universelle. Des projets concrets de promotion et de mise en œuvre sont regroupés autour de quatre axes : l'accessibilité architecturale, l'accessibilité aux communications municipales, la formation/sensibilisation et l'accessibilité des programmes et services. Le comité exécutif a alloué un budget de 100 000 dollars en 2003 et de 279 000 en 2004 pour ces projets qui sont sous la coordination du Service du développement culturel et de la qualité du milieu de vie de la Division du développement social. La Ville de Montréal a également consenti à affecter une enveloppe dédiée à l'accessibilité universelle des immeubles municipaux ouverts au public, pour un montant d'un million de dollars en 2004 et ce montant a été reconduit pour le prochain plan triennal d'immobilisations de 2005-2007.

Les résultats obtenus en vertu de ce plan en 2004-2005 sont les suivants : évaluation de la performance en accessibilité universelle des bâtiments municipaux dans trois arrondissements ; évaluation de la performance en accessibilité des bureaux d'arrondissement et lieux d'assemblées publiques ; tenue d'un atelier de sensibilisation à l'accueil des personnes ayant une incapacité visuelle et des personnes ayant une incapacité auditive à l'intention des préposés de première ligne des arrondissements ; analyse des meilleures pratiques en communication pour les personnes ayant des incapacités intellectuelles, du langage ou de la parole¹⁰⁹ ; formation à l'accueil des enfants handicapés dans les camps de jour des arrondissements ; tenue d'ateliers de formation à l'intention des élus municipaux et du personnel des directions d'arrondissements et de services centraux.

Enfin, grâce à l'apport du Contrat de Ville, volet lutte à la pauvreté et à l'exclusion sociale, ainsi qu'aux contributions financières de 17 arrondissements, un projet d'accompagnement en loisir des enfants handicapés a été réalisé à l'été 2004, totalisant une somme de 156 434 dollars (15 000 heures d'accompagnement supplémentaires) qui s'est ajoutée au budget du

109 La Ville de Montréal a développé une orthographe alternative sur une partie de son site Web, dans le but de le rendre plus accessible. Pour plus d'informations, le lecteur peut consulter le site de la Ville ville.montreal.qc.ca/accessimple/alt/accueil.shtm.

Programme d'accompagnement en loisir du ministère des Affaires municipales, du Sport et du Loisir pour la région de Montréal (301 532 dollars). Des travaux sont en cours pour que l'expérience puisse être reprise dans les années à venir.

Du point de vue de l'Office, cette implication significative des élus municipaux, ainsi que des intervenants de la Ville de Montréal est à saluer, ceux-ci ayant pris en compte les besoins de leurs citoyens ayant des incapacités. De plus, tout ce travail s'est fait en étroit partenariat avec le milieu associatif montréalais qui a su, au fil des années, par ses démarches et ses représentations auprès de la municipalité, faire valoir la qualité de son expertise en matière d'accessibilité universelle. L'expérience de la métropole pourra vraisemblablement inspirer d'autres municipalités à prendre des mesures semblables.

Adaptation-réadaptation

PROGRAMME NATIONAL D'ACCOMPAGNEMENT EN SURDI-CÉCITÉ
Un ajout de 130 000 dollars

L'année 2004-2005 marque une étape importante dans l'évolution des services québécois d'accompagnement destinés aux personnes ayant une surdi-cécité. En effet, le MSSS a procédé à l'ajout d'une somme de 130 000 dollars au financement du programme, lequel vise la participation sociale des personnes. Il est important de signaler qu'il s'agit d'un premier réajustement significatif du financement du programme national d'accompagnement en surdi-cécité depuis son instauration voilà près d'une douzaine d'années. Soulignons que les services d'accompagnement sont indispensables au maintien des personnes ayant une surdi-cécité dans leur milieu de vie naturel en ce qu'ils facilitent leurs consultations médicales, la réalisation de leurs activités de consommation (ex.: épicerie, pharmacie, etc.) ainsi que leur participation occasionnelle à des activités de loisir.

Cette décision ministérielle permet aux deux organismes fiduciaires responsables de l'application du programme dans l'ouest et

l'est du Québec, soit l'Institut Raymond-Dewar (IRD) et l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ), de bénéficier respectivement d'ajouts budgétaires de l'ordre de 81 000 et de 49 000 dollars afin de les aider à répondre à la croissance continue de la demande en services d'accompagnement. Pour illustrer l'accroissement de la clientèle de ce programme, signalons que le nombre de personnes ayant une surdi-cécité des régions de l'est qui sont desservies par l'IRD PQ est passé de 14 en 1994-1995 à 54 en 1999-2000, et ce, avec une bien modeste majoration du budget qui est passé de 91 000 à 93 000 dollars. Durant cette même période, le nombre de clients des régions de l'ouest qui sont desservies par l'IRD passait de 51 à 91, le budget de 141 000 à 170 500 dollars. Dans ce contexte, l'IRD et l'IRD PQ ont saisi leur agence respective de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux du sérieux de la situation financière du programme en surdi-cécité.

C'est en 1993-1994 que le MSSS mandatait ces deux centres de réadaptation pour desservir les personnes ayant une surdi-cécité. Lors du démarrage du programme, l'IRD et l'IRD PQ se sont dotés de politiques et de procédures similaires permettant de préciser la clientèle visée, le rôle de l'accompagnateur, les critères d'accès et de priorités, les exclusions, les modalités de traitement des demandes et les dispositions administratives.

Par l'ajout d'une somme de 130 000 dollars en 2004-2005, le ministère estime favoriser le rétablissement du budget *per capita* permettant de défrayer les coûts d'accompagnement des personnes ayant une surdi-cécité au même niveau qu'en 1993-1994. Après examen des impacts de cet ajout sur l'offre de service en surdi-cécité, le MSSS a l'intention de renouveler cette initiative pour 2005-2006.

TÉLÉRÉADAPTATION *Des services hors des grands centres urbains*

La téléadaptation deviendra sous peu une réalité au bénéfice de la qualité des services offerts aux personnes handicapées à travers le Québec. En effet, le MSSS a démarré en 2004-2005 un projet structurant pour l'accessibilité des services de réadaptation en déficience physique pour les personnes résidant hors des grands centres urbains: la téléadaptation. Issue de la télémédecine, la téléadaptation consiste à relier entre eux 22 centres de réadaptation en déficience physique (CRDP). À cette fin, le ministère et les CRDP se partagent équitablement les investissements requis, lesquels totalisent 1,1 million de dollars, afin de permettre l'acquisition et l'installation des équipements

numériques nécessaires aux communications télévisuelles entre les établissements des grands centres et ceux des régions éloignées. Tous les établissements seront équipés et un cadre de référence a été développé par l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec afin de baliser l'utilisation de ces moyens technologiques sur le plan professionnel et d'en exploiter le potentiel de la façon la plus optimale possible. Notons que le cadre de référence inclut des dispositions respectant la confidentialité des renseignements personnels, les personnes étant naturellement en droit de refuser d'être « filmées » dans le cadre de leur processus de réadaptation. Enfin, il est prévu que ce déploiement sera complété d'ici la fin de l'année 2005-2006.

Ceci constitue un progrès pour l'accès aux services de réadaptation.

MISES À JOUR DES PROGRAMMES D'AIDES TECHNIQUES *Un processus continu*

Compte tenu du nombre de programmes d'aides techniques et de guides de gestion pour ces programmes, le MSSS considère que leurs mises à jour est un processus continu axé sur des objectifs de simplification, d'harmonisation et d'efficience. Les programmes, dont des travaux de mise à jour ont eu cours en 2004-2005, sont ceux des aides auditives et des aides visuelles, tous deux administrés par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), et le programme des aides techniques à la communication dont le fiduciaire est le Centre de réadaptation Marie Enfant. Brièvement, voici quelques faits saillants en lien avec ces travaux.

L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S							
M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S							
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	1	2	3							
4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	1	2	3	4	5	6							
9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12						
13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17					
18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24			
22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31

Aides visuelles

Concernant les aides visuelles, le MSSS a alloué en 2004-2005 la somme de 450 000 dollars à l'Institut Nazareth et Louis-Braille pour l'acquisition de plus d'un millier de lecteurs numériques à l'intention des personnes handicapées visuelles des régions du Québec. Destinés à remplacer les magnétophones adaptés fournis dans le cadre du Programme des aides visuelles, les nouveaux appareils ont été prioritairement attribués aux personnes qui ne sont ni aux études ni en emploi. Rappelons que la révision de la liste des prix du Programme des aides visuelles, adoptée par le conseil d'administration de la RAMQ, avait déjà permis de remplacer certains appareils analogiques des personnes assurées ayant le statut d'étudiant ou de travailleur.

Le milieu de la déficience visuelle a fort bien accueilli la nouvelle de cet important investissement, d'autant plus que l'annonce gouvernementale est survenue à point. En effet, devant la rapide désuétude des technologies analogiques, les producteurs avaient signifié leur intention durant la dernière année de ne plus enregistrer ni de diffuser de nouveaux titres sur bandes magnétiques, et ce, à compter de l'été 2004. Notons que les personnes bénéficiant de l'attribution du nouveau lecteur numérique n'ont pas à remettre immédiatement leur magnétophone adapté durant la présente période de transition. Pour leur part, les nouvelles personnes assurées se verront immédiatement offrir le lecteur numérique étant donné le nombre grandissant de titres accessibles sous ce format.

À l'origine, le remplacement des technologies analogiques devait survenir au terme du processus de révision du Programme des aides visuelles amorcé en 2001. Malheureusement, la modernisation du règlement du Programme des aides visuelles nécessite d'y apporter d'importants efforts au niveau de sa réécriture et tout porte à croire que ces travaux seront finalisés d'ici avril 2006. Le MSSS a donc assumé le *leadership* de la modernisation des appareils de lecture offerts aux personnes assurées en 2004-2005 et entend répéter le versement d'une somme additionnelle de 450 000 dollars en 2005-2006, étant entendu que la RAMQ prendra la relève durant les années subséquentes à l'aide du nouveau règlement révisé et poursuivra la modernisation du parc d'appareils de lecture actuellement évalué à quelques milliers d'exemplaires.

Malgré les délais retardant l'entrée en vigueur du règlement révisé, les autorités du MSSS et de la RAMQ ont relevé un défi de taille, soit de favoriser l'arrimage de l'accès au lecteur numérique avec le développement des collections disponibles sous ce format.

Aides auditives

Concernant les aides auditives, le MSSS a décidé d'ajouter certains modèles de prothèses auditives de type numérique à la liste des aides de ce programme. Réclamée depuis déjà quelques années par les personnes ayant une déficience auditive et leurs associations, les prothèses auditives de type numérique seront introduites graduellement dans le programme, soit au moment du renouvellement ou du remplacement des

prothèses des personnes assurées. Les prothèses auditives de type analogique demeurent, par ailleurs, des aides performantes qu'il ne serait pas utile de remplacer prématurément. La réalité veut plutôt que les fabricants délaissent graduellement le secteur de la prothèse analogique en faveur de solutions entièrement numériques, de là la nécessité d'introduire graduellement ces dernières dans la liste des aides du programme.

En ce qui a trait à l'entrée en vigueur du nouveau décret du Programme des aides auditives, les autorités gouvernementales estiment que cela se fera vraisemblablement à compter de l'hiver 2005-2006.

Aides techniques à la communication

Le MSSS a aussi amorcé les travaux de révision du programme des aides techniques à la communication. À ce propos, l'un des principaux enjeux de cette révision concerne la nature des aides défrayées par ce programme. En effet, la question est de savoir si le programme devrait ou non défrayer les acquisitions d'aides informatiques non spécialisées qui sont accessibles dans les magasins à grande surface. Pour certains, le programme doit couvrir la totalité des coûts des systèmes informatiques, même lorsqu'il s'agit de composantes non spécialisées. Pour les autres, la priorité du programme est de fournir des aides appropriées pour les personnes qui ne sont pas en mesure de faire part de leurs besoins par la communication orale. Le MSSS a donc l'objectif de revenir sur les priorités du programme, soit les besoins de communication verbale et les contrôles d'environnement fonctionnant à l'aide d'appareils vraiment spécialisés.

ACCÈS AU SECOND FAUTEUIL ROULANT

Des besoins réitérés, des crédits insuffisants

Durant la dernière année, le Collectif sur la condition du blessé médullaire de l'Association des paraplégiques du Québec (APQ) a déposé un mémoire aux autorités du MSSS afin de promouvoir la nécessité de l'accès à un second fauteuil roulant, en l'occurrence manuel, pour les personnes ayant un fauteuil motorisé. Dans ce contexte, le MSSS a procédé en 2004-2005 à une évaluation des impacts d'une telle réponse aux besoins, laquelle est actuellement reconnue pour les personnes ayant une maladie évolutive ainsi que pour celles en situation d'études ou de travail. Les ressources requises pour répondre positivement aux demandes de l'APQ, estimées par le MSSS à quatre millions de dollars annuellement, ne sont pas disponibles. Actuellement, ce programme administré par la RAMQ fait face à une croissance de ses coûts de 6 % par année. Pour le moment, le défi qui confronte le MSSS et la RAMQ est de satisfaire les demandes des usagers du programme dans le contexte budgétaire actuel, ce qui oblige à optimiser au maximum l'utilisation des appareils et équipements prêtés aux personnes ayant une incapacité motrice.

VALORISATION DES AIDES À LA LOCOMOTION DE LA RAMQ

Vers la création d'un programme permanent

En décembre 2004, le MSSS a constitué un important groupe de travail visant à assurer la pérennité de la valorisation des aides à la locomotion de la RAMQ. L'objectif visé est d'intégrer les activités de valorisation de certaines aides techniques dont les fauteuils roulants manuels et motorisés ainsi que les

bases de positionnement dans le Programme des appareils suppléant à une déficience physique. En assurant la permanence de telles activités, le MSSS estime que les économies réalisées permettront de prévenir l'application de compressions budgétaires qui risqueraient de restreindre l'accès aux aides à la locomotion. Aussi, le MSSS a reçu le mandat d'effectuer un gain d'efficience de l'ordre de 2,4 millions de dollars pour le seul Programme des appareils suppléant à une déficience physique.

Selon l'échéancier prévu, le groupe de travail doit terminer son mandat en juin 2005. Ces travaux permettront d'établir clairement les normes et standards des processus de valorisation afin d'inclure cette activité de façon permanente à l'intérieur du programme. Rappelons que l'intégration des activités de valorisation au règlement aura pour effet de contraindre les usagers à accepter l'attribution d'un appareil valorisé lorsqu'un tel modèle est en disponibilité et qu'il répond aux besoins de la personne. Ce ne sera toutefois qu'au terme du processus de modification réglementaire que les usagers seront touchés par cette mesure.

Mise en œuvre par la RAMQ à titre de projet pilote en 2000-2001, la valorisation ou, si l'on préfère, la remise à neuf de certains types d'aides à la locomotion s'est révélée un excellent moyen pour ralentir la progression des coûts de programme. Dans ce contexte, le MSSS considère que les activités de valorisation permettent de préserver l'intégrité du programme tout en confirmant que des moyens concrets sont mis de l'avant pour en contrôler les dépenses. À cet égard,

rappelons que la croissance des coûts de ce programme est suivie attentivement, croissance qui n'est certainement pas étrangère au vieillissement accéléré de la population québécoise.

HOMOLOGATION DES TRIPORTEURS ET QUADRIPORTEURS

Vers une intégration au programme administré par la RAMQ

Depuis déjà quelques années, le MSSS envisage de confier à la RAMQ la responsabilité de certaines aides à la locomotion dont les triporteurs et les quadriporteurs, en les intégrant au Programme des appareils suppléant à une déficience physique. Ainsi, le ministère a demandé à la RAMQ de procéder à l'homologation de tels appareils. La démarche d'homologuer consiste à identifier les modèles de triporteurs et quadriporteurs qui répondent le mieux aux standards de qualité reconnus. Ce travail a été réalisé en février 2005. À cet égard, les expertises des ingénieurs, ergothérapeutes et usagers ont été mises à contribution pour évaluer leur qualité et leur performance à l'aide d'une grille d'analyse incluant des tests d'endurance, de durée des piles (batteries), de vitesse, etc. Une fois l'homologation complétée, des appels d'offres seront effectués par la RAMQ afin de cibler les meilleures acquisitions du point de vue d'un bon rapport qualité-prix, facilitant ainsi le travail des centres de réadaptation fiduciaires du Programme des triporteurs et quadriporteurs, soit l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec et l'Institut de réadaptation de Montréal.



Par ailleurs, parallèlement aux démarches visant l'homologation des appareils, le MSSS a créé un groupe de travail en 2004 afin d'amorcer les discussions visant le transfert de la gestion des programmes des triporteurs et des quadriporteurs ainsi que des ambulateurs à la RAMQ. À cet effet, il est entendu que les discussions relatives aux modalités de ce transfert se poursuivront en 2005-2006. Enfin, il est assuré que l'ajout des triporteurs et des quadriporteurs à la liste des aides du Programme des appareils suppléant à une déficience physique nécessitera une modification réglementaire.

COMPENSATION DES FRAIS D'ENTRETIEN DU CHIEN D'ASSISTANCE

Le MSSS demande un avis de pertinence

Le MSSS a décidé de confier le mandat de réaliser un avis de pertinence du chien d'assistance à l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). C'est en réaction aux pressions exercées par l'organisme de promotion montréalais Ex aequo visant la compensation des besoins des usagers du chien d'assistance que le ministère a demandé à l'AETMIS de statuer sur cette question. À cet égard, rappelons que les usagers du chien-guide reçoivent annuellement près de 760 dollars pour la couverture de certaines dépenses associées à l'utilisation de ce type d'aide technique.

Plus précisément, le mandat confié à l'AETMIS vise à mieux documenter les dimensions suivantes, soit le type de clientèle visé,

les critères d'admissibilité à ce type d'aide, le nombre de chiens à attribuer dans les cinq premières années d'existence d'un programme, l'impact du nombre de chiens utilisés comme aide à la personne dans la société (endroits publics), l'utilisation des chiens en milieu scolaire, les procédures d'évaluation pré et post attribution, la preuve d'utilité clinique en fonction des besoins de la clientèle et la pertinence de mettre en place des mécanismes de contrôle de la qualité des chiens étant donné la possibilité que les chiens soient dressés par des entraîneurs ou des organismes autres que la Fondation Mira.

Par ailleurs, le MSSS a décidé de ne pas ajouter la question de la pertinence du chien d'assistance pour personnes sourdes et malentendantes dans le mandat confié à l'AETMIS, notamment en raison du développement de l'accès au Québec à des aides de suppléance à l'audition de plus en plus performantes pour l'adaptation du domicile des personnes ayant une incapacité auditive.

En conclusion, considérant que le travail accompli par l'AETMIS bénéficie d'une excellente réputation, il est entendu que le mandat confié par le ministère est une bonne nouvelle. Cependant, notons que les premières demandes de compensation des frais d'entretien du chien d'assistance datent de 1998. À cet égard, le fait demeure que la crédibilité de l'AETMIS permettra de clarifier la situation. Il est à noter que cette étude sera vraisemblablement réalisée en 2005-2006.

L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S
M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S
	1	2	3	4	5	6		7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32
74	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	

Maintien à domicile

POLITIQUE DE SOUTIEN À DOMICILE

Des précisions pour en favoriser l'implantation

Le MSSS a publié à l'été 2004 un document de précisions¹¹⁰ afin de favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile¹¹¹ dévoilée en février 2003.

On se souviendra qu'un plan de mise en œuvre devait être préparé par le MSSS afin d'assurer l'implantation de la politique. Or, en cours de route, il a plutôt opté pour l'élaboration et la diffusion d'un document visant à appuyer les efforts des intervenants pour une mise en œuvre harmonisée de la politique sur tout le territoire québécois. Le MSSS mentionne que ce « document constitue un élément du plan de mise en œuvre annoncé dans la politique de soutien à domicile¹¹² ». Ce dernier tente aussi « de fournir des précisions sur les principaux concepts mis de l'avant dans la politique de soutien à domicile ainsi que sur les attentes qui y sont formulées¹¹³ ».

À l'égard de l'évaluation des besoins, le document de précisions réaffirme le choix du ministère quant à l'utilisation de l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC), mais reconnaît que des difficultés se posent pour évaluer les besoins de certaines clientèles dont les personnes handicapées (incluant celles ayant un problème grave de santé mentale) et les jeunes de moins de 18 ans. Selon le document de précisions, les problèmes sont de deux ordres : la méconnaissance par les intervenants des contextes où l'utilisation des diverses composantes de l'OEMC est requise et la nécessité de son adaptation à la réalité de certaines clientèles. Le ministère reconnaît que pour les clientèles mentionnées précédemment, l'OEMC requiert des adaptations ou encore nécessite le développement d'outils complémentaires¹¹⁴.

Concernant les clientèles dont l'état de santé physique ou psychosociale est stable et ayant besoin de services de longue durée, le document de précisions tout comme la politique de soutien à domicile favorisent le recours par l'instance locale aux travailleurs de gré à gré, à des entreprises d'économie sociale ou à des organismes communautaires. Les CSSS sont donc appelés à être de moins en moins engagés directement dans la prestation des services d'aide à domicile. Ces services sont délégués de plus en plus aux acteurs du communautaire et de l'économie sociale, aux agences privées et aux travailleurs de gré à gré. Bien que la diversité des fournisseurs de services d'aide à domicile

110 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Chez soi : le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, Québec, 2004, 39 p.

111 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile*, Québec, 2003, 43 p.

112 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Chez soi : le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, Québec, 2004, p.1

113 *Idem*.

114 Pour des informations plus précises au sujet de l'OEMC, voir la section Accès et coordination des services : *Outil d'évaluation multiclientèle – Création d'un sous-comité de travail*.

présente certains attraits, notamment en termes de souplesse, cela pose néanmoins des défis importants quant à la qualification des prestataires de services, à la stabilité et à la qualité des services offerts.

Malgré le fait que le document de précisions fait quelques rappels utiles concernant l'attribution des services par allocation directe et plus précisément par le biais du Chèque emploi service, il aurait été pertinent, de l'avis de l'Office, d'y retrouver des précisions supplémentaires notamment sur l'uniformisation du taux horaire dans toutes les régions du Québec, la formation du personnel, le soutien pour le recrutement de préposés et les conditions générales de travail des préposés.

De même, on aurait pu s'attendre à ce que la question de l'offre de service de soutien aux familles qui compte une personne ayant une incapacité significative et persistante fasse aussi partie du document de précisions. Il faut rappeler à ce sujet que la politique fait mention que les besoins des familles qui ont un enfant ayant une incapacité feront également l'objet d'une attention particulière sans spécifier, toutefois, de quelle manière précisément on entend tenir compte de leurs besoins.

L'Office estime aussi que le document de précisions aurait pu être plus clair et affirmatif quant à la gratuité des services d'aide domestique et d'assistance personnelle pour toutes les personnes ayant une incapacité significative et persistante, et ce, afin d'éviter toute ambiguïté ou interprétation possible à ce sujet¹¹⁵.

Par ailleurs, l'Office souhaite vivement que les travaux menés afin d'adapter l'outil d'évaluation multiclientèle aux besoins et aux réalités des personnes handicapées permettent d'améliorer sensiblement cet important outil clinique.

Enfin, il faut reconnaître que des efforts financiers non négligeables ont été consentis à ce jour en matière de services de soutien à domicile. Il faudra toutefois poursuivre et augmenter les investissements en ce domaine si l'on souhaite mettre en place une réelle offre de service en soutien à domicile. En effet, son rehaussement et son élargissement passe nécessairement par des investissements massifs. Il faut rappeler qu'à cet égard, le Québec accuse un retard important qu'il faut s'empresse de combler.

Par ailleurs, faute de financement adéquat, une pression de plus en plus forte s'exerce sur l'ensemble des services de soutien à domicile,

115 Bien que la gratuité des services d'aide domestique et d'assistance personnelle soit réaffirmée dans la politique, une note en base de page indique que, dans les rares cas où une personne qui a une incapacité significative et persistante présenterait uniquement une incapacité pour les activités de la vie domestique (et qui n'aurait donc pas d'incapacité pour les activités de la vie quotidienne), il faudra s'en remettre au jugement clinique de l'équipe de soutien à domicile du centre local de services communautaires (CLSC) pour savoir si cette personne aura accès à des services gratuits. Tant le milieu associatif des personnes handicapées que l'Office ont questionné cette brèche possible quant au principe de la gratuité des services pour ces personnes. Même si le document de précisions n'apporte pas vraiment d'éléments éclairants sur ce point précis, notons que le MSSS et le réseau se font rassurants en réaffirmant que la gratuité des services est le principe à respecter pour toute personne ayant des incapacités significatives et persistantes.

y compris ceux offerts de façon spécifique aux personnes handicapées. Certaines tendances inquiétantes telles la tarification des services et la multiplication des fournisseurs de services risquent de s'accroître si on ne diminue pas cette pression à plus long terme.

ENTRÉE EN VIGUEUR DE CERTAINES DISPOSITIONS DE LA LOI SUR LES NORMES DU TRAVAIL *Assujettissement des gardiens et gardiennes*¹¹⁶

Le 1^{er} juin 2004 entraine en vigueur les dispositions de la Loi sur les normes du travail relativement aux gardiens et gardiennes de personnes. Rappelons que des modifications importantes à la Loi sur les normes du travail ont été adoptées le 19 décembre 2002 par l'Assemblée nationale. Parmi les modifications apportées, certaines visaient l'assujettissement à la Loi à compter du 1^{er} juin 2004 des personnes qui assument la garde ou prennent soin d'un enfant, d'un malade, d'une personne handicapée ou d'une personne âgée, dans le logement de cette personne, sauf si cette fonction est exercée de manière ponctuelle ou fondée uniquement sur une relation d'entraide familiale dans la communauté.

Ces modifications apportées à la Loi sur les normes du travail visent incidemment les travailleurs de gré à gré qui dispensent des services d'aide à domicile à bon nombre de personnes handicapées dans le cadre du Chèque emploi service.

Ainsi, ces salariés doivent maintenant être payés au moins au taux du salaire minimum. Ils ont droit également aux jours fériés et aux congés annuels, et ils sont protégés par les autres dispositions de la Loi sur les normes du travail, sauf celle qui fixe la semaine normale de travail à 40 heures¹¹⁷.

L'entrée en vigueur des nouvelles dispositions a nécessité des ajustements importants aux divers processus de traitement de la paie des employés embauchés dans le cadre du Chèque emploi service. À la fin de mars, les indemnités dues depuis juin 2004 aux employés touchés par les modifications n'avaient pas encore été remboursées. Le MSSS assure toutefois que tous les employés concernés recevront rétroactivement les indemnités auxquelles ils ont droit, et ce, dès que le système le permettra.

Pour ce qui est des incidences des modifications à la Loi sur les normes du travail à l'égard des personnes qui dispensent des services de gardiennage en vertu du programme Soutien aux familles, des discussions se poursuivent entre le MSSS et la Commission des normes du travail sur l'application ou non de la loi à cette catégorie de salariés.

116 Ce sujet aurait pu être traité également dans la section Soutien aux familles car l'entrée en vigueur des nouvelles dispositions de la Loi sur les normes du travail pourrait aussi avoir des incidences pour certains travailleurs et travailleuses engagés de gré à gré qui offrent des services de gardiennage ou de surveillance à domicile de personnes handicapées (services de répit et services de gardiennage) dans le cadre du programme Soutien aux familles du MSSS.

117 COMMISSION DES NORMES DU TRAVAIL, *À compter du 1^{er} juin 2004, les gardiens et gardiennes de personnes sont assujettis à la Loi sur les normes du travail*, communiqué de presse du 31 mai 2004.

L'Office réitère sa préoccupation au sujet de l'incidence qu'auront les coûts additionnels¹¹⁸ associés à l'application des normes du travail sur les budgets des services de soutien à domicile et de soutien aux familles. Le rehaussement de ces budgets sera donc nécessaire pour tenir compte de ces coûts supplémentaires. En effet, ils risquent d'imposer des pressions encore plus grandes sur les budgets des services à domicile et de soutien aux familles qui connaissent déjà de sérieux problèmes de sous-financement.

Soutien aux familles

INTÉGRATION EN SERVICE DE GARDE

Création d'une mesure exceptionnelle de soutien

En février 2005, le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille (MESSF) et le MSSS ont conjointement annoncé la création de la « mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins de soutien ». D'une hauteur totale de 840 000 dollars pour la période allant du 1^{er} décembre 2004 au 31 mars 2007, cette mesure constitue une aide de dernier recours destinée aux services de garde qui désirent accueillir des enfants dont les besoins sont particulièrement importants et qui nécessitent un accompagnement individuel. On sait que c'est cet accompagnement qui permet à ces enfants de participer aux activités éducatives et aux autres activités courantes du milieu de garde. Attendue depuis fort longtemps par les milieux de garde, la mesure s'inspire de projets pilotes d'accompagnement réalisés dans les régions de Québec et de la Chaudière-Appalaches dans les dernières années¹¹⁹.

Un cadre de référence pour la période 2004-2007 vient baliser le déploiement de la mesure exceptionnelle de soutien. Ainsi, celui-ci confirme qu'il s'agit d'une aide de dernier recours qui est disponible une fois

que les acteurs concernés ont pris toutes les autres mesures nécessaires pour favoriser l'intégration de l'enfant. Au préalable, il faut donc établir un plan d'intervention en service de garde, un plan d'intervention en adaptation-réadaptation et aussi un plan de services individualisé intersectoriel.

L'application de la mesure est coordonnée principalement au niveau régional, par un représentant régional du ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine et par un représentant de l'agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux concernée. Ceux-ci sont chargés entre autres de

118 Le MSSS avait estimé à environ un million de dollars l'impact des modifications à la loi, et ce, pour le seul volet du Chèque emploi service. L'impact financier pour le volet Soutien aux familles n'a pas pu être évalué.

119 Le projet de Québec, réalisé de 1999 à 2003, fut l'objet d'une expérimentation durant les trois premières années, avec le soutien financier de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, du MSSS et du MESSF. Il a permis de constater des bénéfices observables pour les enfants concernés et leur famille. Pour sa part, le projet de la Chaudière-Appalaches s'est déroulé de 2002 à 2004, avec l'appui financier de l'agence régionale de cette région ainsi que du MSSS et du MESSF. Pour en savoir plus, voir *Revue de l'année 2002-2003, Action gouvernementale et personnes handicapées*, « Un pas de plus pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins de soutien », p. 55-56 et édition 2003-2004, « Des expériences d'intégration dont il faut tirer profit », p. 63-64.

mettre sur pied un comité «aviseur», de la réception des demandes et de leur transmission au comité, et de s'assurer de la compréhension et du suivi de la mesure.

La mise en place de la mesure exceptionnelle de soutien vient répondre à des besoins réels, majeurs et pressants pour les familles concernées. Également, l'Office croit qu'il est justifié que le cadre de référence positionne clairement la mesure comme une aide de dernier recours, ce qui favorise la concertation comme moyen prioritaire de solutionner

les difficultés liées à l'intégration en service de garde d'un enfant ayant d'importants besoins. Vraisemblablement, selon l'Office, le montant annoncé ne suffira pas à couvrir tous les besoins exprimés dans les régions. L'Office considère qu'il faut miser pour l'instant sur une gestion efficace des sommes annoncées et, à plus long terme, sur une modulation de l'ensemble des allocations pour l'intégration en fonction des besoins de l'enfant ainsi que sur un rehaussement budgétaire approprié.

Ressources résidentielles

QUALITÉ DES SERVICES DANS LES RESSOURCES RÉSIDENTIELLES¹²⁰

Mesures pour améliorer la qualité des services en CHSLD

En juin 2004, le MSSS publiait le rapport des visites d'appréciation de la qualité des services offerts aux personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)¹²¹. On se rappellera que, suite à une série d'événements survenus dans certains établissements du réseau de la santé et des services sociaux offrant de l'hébergement, le ministre de la santé et des services sociaux annonçait en janvier 2004 que des visites imprévues auraient lieu dans une quarantaine de CHSLD publics à travers le Québec. La démarche était axée essentiellement sur un objectif d'amélioration de la qualité des services et du milieu de vie.

Le rapport trace le bilan de l'ensemble des visites effectuées entre janvier et mai 2004. Plusieurs constats se dégagent du rapport synthèse des visites tant du point de vue de l'environnement humain et physique que de ceux de l'adaptation des services selon les profils des personnes hébergées, des droits des résidents et de l'imputabilité. Il identifie par ailleurs les conditions incontournables à la mise en place d'un milieu de vie de qualité et, en ce sens, une série de recommandations y sont formulées. Le rapport conclut enfin qu'il faut une action concertée et soutenue de l'ensemble des acteurs en cause pour assurer un environnement et des services de qualité à toute personne requérant un milieu de vie substitut.

120 Parmi les moyens mis de l'avant pour favoriser un meilleur contrôle de la qualité des services dans les milieux d'hébergement, certaines mesures prévues dans le projet de loi n° 83, notamment la certification des résidences privées, sont abordées dans la section de la revue annuelle traitant des initiatives en santé en lien avec la réorganisation en santé et services sociaux. En conséquence, les éléments du projet de loi n° 83 qui concernent la qualité des services dans les ressources d'hébergement ne seront pas repris ici.

121 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD, Visites d'appréciation de la qualité des services*, Québec, juin 2004, 155 p.

Faisant suite au dépôt du rapport des visites, le ministre de la Santé et des Services sociaux a annoncé en juin 2004 une première série de mesures pour améliorer les milieux de vie des personnes qui sont hébergées en CHSLD¹²². Il a d'abord mentionné qu'il rendait permanentes de telles visites et qu'elles seront étendues à tous les milieux de vie substituts qui reçoivent des clientèles vulnérables¹²³, notamment dans les secteurs de la santé mentale et de la déficience intellectuelle.

Puis pour améliorer les services, le ministre a fait l'annonce de nouveaux investissements de 36 millions de dollars qui iront d'abord à la formation des employés et des gestionnaires du réseau (1 million sur deux ans), ainsi qu'aux améliorations urgentes à apporter à l'environnement physique en CHSLD (35 millions). Ces derniers investissements serviront pour la rénovation et le réaménagement des CHSLD qui en ont le plus besoin¹²⁴.

Le ministre a dit souhaiter aussi s'attaquer progressivement au problème du regroupement de plusieurs types de clientèles dans le même établissement, car ce genre de cohabitation ne permet pas d'assurer des conditions de vie adaptées aux diverses problématiques. Les visites ont confirmé, sur ce point, que la mixité des clientèles complexifie la mise en place d'un milieu de vie adéquat et la dispensation de services de qualité. Ainsi, on reconnaît que les besoins de soins et de services sont différents selon que les résidents ont moins de 65 ans, ont un déficit cognitif, un trouble de comportement, une déficience intellectuelle, une déficience physique, un problème de santé mentale ou une problématique multiple.

Enfin, à moyen et à long terme, le ministre veut développer de nouvelles façons de faire face au vieillissement de la population. Il mise ainsi sur le maintien à domicile prolongé et sur le développement d'autres types de ressources d'hébergement, à caractère non institutionnel, avec le concours du privé, des coopératives et des organismes sans but lucratif. Une somme de 12 millions de dollars annuellement est prévue pour soutenir des projets novateurs de ce type¹²⁵.

Les problèmes mis au jour par les visites inopinées des CHSLD confirment, selon le ministre, la négligence de la société tout entière et des pouvoirs publics à l'égard des conditions d'hébergement de nos concitoyens les plus vulnérables.

122 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Bilan des visites des centres d'hébergement et de soins de longue durée – Le ministre Philippe Couillard annonce une première série de mesures pour améliorer les milieux de vie des personnes âgées*, communiqué de presse du 22 juin 2004.

123 Les ressources de type familial, les ressources intermédiaires et les ressources de type pavillonnaire sont notamment visées. Les milieux priorités seront ceux qui accueillent les usagers présentant un niveau de grande vulnérabilité. Les visites devraient débiter au cours de l'année 2005.

124 L'effort financier pour améliorer le parc immobilier s'est poursuivi jusqu'au printemps 2005. Par ailleurs, un plan global d'intervention s'échelonnant sur cinq ans sera élaboré. Ce plan visera à évaluer les besoins futurs des personnes âgées en matière d'hébergement, compte tenu du vieillissement de la population

125 Pour plus de détails, voir le texte ci-après intitulé Développement d'alternatives à l'hébergement institutionnel.

Du point de vue de l'Office, l'opération des visites imprévisibles est une initiative intéressante qui semble avoir donné certains résultats. Mais les seules visites d'établissements sont insuffisantes en soi. Selon lui, le problème est de nature systémique et commande une action à plusieurs niveaux, notamment au plan de la formation du personnel, de l'encadrement et du support professionnel, de la valorisation sociale du travail des intervenants, du suivi des usagers particulièrement vulnérables et de la culture organisationnelle des établissements. Ces actions interpellent l'ensemble des acteurs concernés par la question de l'hébergement et de la qualité des services qu'on y dispense.

En annonçant une première série de mesures visant, entre autres, à améliorer la formation du personnel, l'aménagement des lieux physiques, le régime de traitement des plaintes et en optant pour une implantation bonifiée de l'approche milieu de vie, le ministre choisit des voies susceptibles d'améliorer concrètement la qualité de vie des usagers. Mais les moyens et les ressources qui seront consentis à plus long terme pour remédier à l'ensemble des problématiques identifiées devront être conséquents.

Deux rapports du Protecteur des usagers sur les ressources d'hébergement

Le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux (ci-après le Protecteur des usagers) s'est particulièrement intéressé à la situation dans les CHSLD en publiant au cours de l'année 2004-2005 deux rapports sur le sujet. Le premier des deux rapports, publié en mai 2004, concerne son intervention à la Résidence Saint-Charles-Borromée¹²⁶. Le Protecteur des usagers y fait plusieurs constats concernant, entre autres, la mission particulière de la Résidence Saint-Charles-Borromée par rapport aux autres CHSLD, les caractéristiques spécifiques de la clientèle, la diversification de l'offre de service, l'approche milieu de vie, le développement de l'expertise et l'efficacité des suivis effectués.

Il formule par la suite une série de recommandations pour corriger les lacunes identifiées et propose une approche favorisant leur mise en œuvre. Entre autres recommandations, le Protecteur des usagers suggère fortement à l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal d'explorer la possibilité d'établir une forme de partenariat entre la Résidence Saint-Charles-Borromée et un centre de réadaptation pour les personnes ayant une déficience physique afin de favoriser le développement d'une offre de service diversifiée et propice à créer un milieu de vie normal. Selon lui, la mission, la clientèle et les activités de la Résidence Saint-Charles-Borromée situent cet établissement à la frontière d'un CHSLD et d'un centre de réadaptation et nécessitent par conséquent l'expertise de services spécialisés de réadaptation.

126 PROTECTEUR DES USAGERS EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX, *Rapport d'intervention à la résidence Saint-Charles-Borromée*, Montréal, 4 mai 2004, 17 p. Rappelons qu'à la suite des événements de l'automne 2003 qui ont entraîné la mise sous tutelle de cet établissement, le Protecteur des usagers a voulu s'assurer du respect des personnes qui y étaient hébergées et de leurs droits. C'est en vertu de son pouvoir d'initiative qu'il est intervenu dans ce dossier.

Un second rapport a été publié par le Protecteur des usagers en novembre 2004 concernant ses interventions auprès des CHSLD au cours de l'année 2003-2004¹²⁷. Ce dernier décrit les situations qui ont été observées lors de l'examen d'une plainte¹²⁸ ou d'une enquête suite à un signalement¹²⁹ ainsi que les recommandations qui ont été faites afin de mieux protéger les droits des usagers et d'améliorer la qualité des services.

Les problématiques soulevées dans le rapport de recherche concernent les aspects suivants : les rapports entre le personnel des établissements et les familles des usagers, les attitudes et les comportements du personnel envers les usagers, la qualité des soins et des services donnés aux usagers, l'adéquation des ressources humaines aux besoins des diverses catégories de personnes hébergées, la qualité de l'environnement physique et des services auxiliaires et, enfin, les procédures concernant la gestion des accidents et des incidents.

Un des constats majeurs du rapport concerne l'insuffisance des ressources humaines dans les établissements concernés pour assurer les soins et les services requis par une clientèle en perte importante d'autonomie. Un niveau de stress organisationnel élevé a aussi été observé. Le Protecteur des usagers estime à cet égard qu'il est important de hausser les mesures de soutien financier, administratif et professionnel accordées à ces établissements afin de relever le niveau de qualité des soins et des services qui y sont offerts.

De l'avis du Protecteur des usagers « la mise en application des principes, des valeurs et des normes qui sont sous-jacents aux critères définissant un milieu de vie de qualité pour les usagers et les résidents devrait contribuer à relever les standards de pratique qui ont cours dans ces milieux¹³⁰ ». Il est permis de croire que les recommandations formulées dans le cadre de l'examen des plaintes et des interventions par le Protecteur des usagers devraient concourir à améliorer la qualité des services dispensés dans ces milieux d'hébergement.

Développement d'alternatives à l'hébergement institutionnel

En juillet 2004, le ministre de la Santé et des Services sociaux annonçait l'octroi d'un budget de 4,2 millions de dollars pour soutenir une douzaine de projets novateurs, répartis dans dix régions, visant à développer une alternative à l'hébergement institutionnel

127 PROTECTEUR DES USAGERS EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX, *Bilan des actions du Protecteur des usagers auprès des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) en 2003-2004*, Montréal, novembre 2004, 33 p.

128 Le dernier rapport annuel de gestion du Protecteur des usagers mentionne que les CHSLD font partie des établissements les plus visés par les plaintes. La qualité des soins physiques et de l'assistance à l'utilisateur est le motif de plainte qui domine à l'égard des CHSLD.

129 Le dernier rapport annuel de gestion du Protecteur des usagers mentionne que les CHSLD et les ressources sans permis sont parmi les types d'établissements faisant l'objet d'un plus grand nombre de signalements et de demandes d'intervention.

130 PROTECTEUR DES USAGERS EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX, *Bilan des actions du Protecteur des usagers auprès des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) en 2003-2004*, Montréal, novembre 2004, p. 7.

de personnes en lourde perte d'autonomie¹³¹. Cette première phase de projets, subventionnés dans le cadre de l'initiative *Pour un nouveau partenariat au service des aînés*¹³², a permis de maintenir dans leur milieu de vie plus de 200 personnes en lourde perte d'autonomie. En vertu de cette initiative, un financement est accordé à des établissements du réseau qui ont convenu de travailler de concert avec divers partenaires locaux (des offices municipaux d'habitation, des organismes communautaires ou des coopératives de services à domicile) afin de développer des solutions de rechange à l'hébergement institutionnel. Le financement récurrent accordé par le ministère dans le cadre de cet appel de partenariats ne s'applique que sur la portion des frais attribuables aux soins et services sociosanitaires. Dans tous les cas, la dispensation des services sociaux et de santé est sous la responsabilité d'un établissement du réseau public.

L'objectif visé par le MSSS, en soutenant de tels projets de partenariat pour les aînés, est d'assurer à des personnes en perte importante d'autonomie, traditionnellement orientées en CHSLD, une réponse adéquate à leurs besoins dans un milieu qui favorise le respect de leur choix de vie. En confiant la gestion des services connexes à une tierce partie, le ministère estime que ces projets permettront au réseau de la santé et des services sociaux de se concentrer davantage sur les services cliniques.

À noter que la seconde phase du programme de financement de projets novateurs s'est amorcée au début de l'année 2005. Dix nouveaux projets pourront compter sur un soutien financier du ministère pour un montant global de 3 096 977 dollars. Une fois que le programme aura atteint sa vitesse de croisière, c'est une somme de 12 millions par année qui y sera affectée.

Ce genre d'initiative qui vise à soutenir l'expérimentation de modèles alternatifs à l'hébergement institutionnel constitue une avenue intéressante à explorer pour le développement des services offerts par le réseau public d'hébergement, mais il ne peut constituer en soi la réponse aux besoins de l'ensemble des personnes en perte importante d'autonomie. L'offre de service en matière d'hébergement et de soins de longue durée de même qu'en soutien à domicile doit être consolidée et renforcée si on veut pouvoir répondre aux besoins diversifiés de cette clientèle. Par ailleurs, la responsabilité du réseau public quant à la dispensation des services de santé et des services sociaux est une condition *sine qua non* dans le développement de tels modèles de milieux de vie substituts.

131 MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Douze premiers projets « Pour un nouveau partenariat au service des aînés »*, Le ministre Philippe Couillard accorde 4,2 millions de dollars afin de maintenir dans leur milieu de vie 200 personnes en lourde perte d'autonomie, communiqué de presse du 9 juillet 2004.

132 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Pour un nouveau partenariat au service des aînés, Projets novateurs*, Document explicatif 2003-2004, [s. l.], Direction générale des services à la population, Service des personnes âgées, ministère de la Santé et des Services sociaux, 22 août 2003, 8 p. Les subventions ont été accordées au terme d'un appel de projets mené à l'automne 2003 par les agences régionales. Les projets proposés devaient respecter certains critères concernant la clientèle visée, l'aménagement du milieu de vie, l'organisation des services, la qualité, le financement du projet et le respect de la réglementation en vigueur.

PROGRAMME D'ADAPTATION DE DOMICILE

Mise à niveau des plates-formes élévatrices du PAD

La revue 2003-2004 de l'action gouvernementale faisait état de l'attribution à la Société d'habitation du Québec (SHQ) d'un budget de 10 millions de dollars sur trois ans pour que celle-ci puisse procéder à l'inspection et, selon le cas, aux réparations ou au remplacement des plates-formes élévatrices pour personnes handicapées subventionnées dans le cadre du Programme d'adaptation de domicile (PAD)¹³³. En effet, certaines plates-formes élévatrices installées dans le cadre du PAD ne sont plus conformes aux normes de sécurité en vigueur. Celles-ci concernent les exigences minimales de sécurité touchant la conception, la construction, l'installation et le fonctionnement des appareils élévateurs pour personnes handicapées.

La SHQ a donc procédé au cours de l'année 2004-2005 à l'inventaire de l'ensemble des plates-formes élévatrices qui devront faire l'objet d'une inspection en vue de leur remplacement ou de leur réparation. De concert avec la SHQ, l'Office a d'ailleurs participé au début de l'automne 2004 à une opération visant à identifier les plates-formes qu'il avait subventionnées à l'époque où il gérât le volet adaptation de domicile de son programme d'aide matérielle. Cette opération devait permettre de dénombrer les appareils installés au cours des 11 premières années du programme et qui sont encore fonctionnels afin de procéder éventuellement à leur réparation ou à leur remplacement.

La prochaine étape consistera à évaluer les travaux de remplacement des plates-formes inventoriées. Ce sont les mandataires de la SHQ qui évalueront chacun des dossiers soumis et qui détermineront la nature des travaux à réaliser. Ces derniers devraient être effectués au cours de l'année 2005-2006. Rappelons que l'objectif de cette opération est d'accroître la sécurité des utilisateurs de ces appareils.

Vers la régionalisation du programme

La Direction de l'amélioration de l'habitat de la SHQ a amorcé, au cours de la dernière année, la révision de tous ses processus en vue de décentraliser davantage les activités administratives relatives aux programmes dont elle a la responsabilité. Cette révision des processus touche notamment le PAD.

Cette démarche est en lien direct avec les objectifs de modernisation et de décentralisation du gouvernement du Québec. En effet, dans le document *Briller parmi les meilleurs, Plan de modernisation 2004-2007* paru en mai 2004, le gouvernement a identifié une série de programmes pour lesquels il entend analyser

133 Rappelons que le coroner Malouin, dans son rapport d'enquête, daté de juin 2002, entourant le décès de cinq personnes lors de l'utilisation de plates-formes élévatrices dans leur lieu de résidence, avait, entre autres, recommandé à la SHQ de faire l'inventaire complet des plates-formes élévatrices financées par le PAD dans le but de procéder à une opération de mise à niveau. Le coroner recommandait au gouvernement d'alors d'accorder un budget spécial à la SHQ afin de lui permettre de procéder à cette mise à niveau.

les regroupements et les recentrages possibles. Les programmes liés à l'habitation, principalement administrés par la SHQ, y sont ciblés. Selon ce document, les objectifs visés par un tel exercice sont la cohérence et l'équité entre les programmes. On parle aussi « d'harmoniser éventuellement les paramètres utilisés pour les différents programmes, de réduire les écarts existants pour ce qui est des avantages consentis et de simplifier leur administration en réduisant leur nombre¹³⁴».

La démarche de révision des processus de la SHQ est en lien également avec la Loi sur l'administration publique adoptée en 2000 et le nouveau cadre de gestion qui en découle (la gestion par résultat).

Il faut préciser aussi qu'il ne s'agit pas pour le moment de réviser comme tels les paramètres du programme (universalité, niveau d'aide, etc.). Cet exercice de révision des normes des différents programmes se fera lors d'une étape ultérieure.

Dans le cadre de la démarche de révision de ses processus, la SHQ a entrepris de consulter certains de ses partenaires, notamment les ergothérapeutes, puisque les changements envisagés risquent d'avoir des impacts importants sur leurs activités. Il y a donc eu des rencontres au cours de l'automne 2004 avec certains ergothérapeutes de différentes régions qui participent à la livraison du PAD, afin de les informer des changements projetés et de recueillir leurs commentaires. La consultation portait sur les aspects suivants : la nouvelle porte d'entrée pour les demandes des requérants au PAD, la gestion locale de la liste d'attente de même qu'une plus grande autonomie pour les ergothérapeutes et les partenaires locaux de la SHQ que sont les municipalités et les municipalités régionales de comté (MRC) dans le traitement des dossiers (ce qui implique une relation différente entre la SHQ et les intervenants sur le terrain). Une consultation similaire a eu lieu également avec plusieurs municipalités, puis avec les MRC. L'exercice s'est répété également avec les mandataires de la SHQ.

Les nouveaux processus proposés impliqueraient une décentralisation accrue des activités de livraison du PAD, un assouplissement des règles de gestion ainsi qu'une implication et une collaboration plus importantes entre ergothérapeutes et mandataires, le tout dans le but d'améliorer le traitement d'une demande d'adaptation de domicile et la rapidité du versement de l'aide financière aux personnes. La SHQ interviendrait, quant à elle, en amont et en aval du traitement d'un dossier alors que toutes les activités reliées au traitement même du dossier seraient dorénavant confiées à ses partenaires. La SHQ intensifierait aussi davantage ses activités de formation, de soutien et de conseil ainsi que celles de vérification *a posteriori*. Le service aux requérants se trouverait donc amélioré dans la mesure où il y aurait moins d'intervenants dans le traitement d'un dossier, et que la constitution et le traitement du dossier de même que le versement de l'aide financière se feraient plus rapidement.

134 SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR, *Briller parmi les meilleurs, Moderniser l'État, Pour des services de qualité aux citoyens, Plan de modernisation 2004-2007*, Québec, mai 2004, p. 66.

activités de formation, de soutien et de conseil ainsi que celles de vérification *a posteriori*. Le service aux requérants se trouverait donc amélioré dans la mesure où il y aurait moins d'intervenants dans le traitement d'un dossier, et que la constitution et le traitement du dossier de même que le versement de l'aide financière se feraient plus rapidement.

L'implantation des nouveaux processus est prévue pour avril 2006. Entre-temps, la SHQ doit revoir ses protocoles et ses ententes de gestion avec les municipalités, les MRC et les mandataires pour prévoir la régionalisation du programme et tout ce qui en découle.

De l'avis de l'Office, la régionalisation des processus de gestion et de livraison du PAD peut s'avérer positive dans la mesure où ceux-ci seront simplifiés et que les demandes seront traitées avec plus de célérité. Toutefois, plusieurs questions se posent quant à une éventuelle régionalisation de cet important programme pour les personnes handicapées notamment en ce qui concerne la répartition des budgets du PAD entre les régions, l'impact des nouveaux processus sur la tâche de travail des ergothérapeutes et, par conséquent, sur le traitement des demandes, le développement de l'expertise, l'arbitrage des cas litigieux et le développement à plus long terme du programme pour permettre entre autres l'augmentation du plafond des subventions. Toutes ces questions appellent un encadrement judicieux de la révision des divers processus afin qu'au bout du compte l'accessibilité à ce programme s'en trouve améliorée et qu'il puisse jouer plus efficacement son rôle.

UNE NOUVELLE RÉGLEMENTATION POUR LES APPAREILS ÉLÉVATEURS

En octobre 2004 est entré en vigueur le chapitre Ascenseurs et autres appareils élévateurs du Code de construction adopté en vertu de la Loi sur le bâtiment. Ce nouveau chapitre s'applique aux appareils élévateurs pour personnes handicapées installés dans tous les bâtiments, y compris ceux installés dans une habitation occupée seulement par les membres d'une même famille.

La nouvelle réglementation répond notamment à une recommandation faite par le coroner Luc Malouin dans un rapport d'enquête rendu public en juin 2002, suite à une série d'accidents mettant en cause l'utilisation de plates-formes élévatrices pour personnes à mobilité réduite dans des résidences d'accueil privées.

La réglementation est basée sur des normes de référence canadiennes et a été proposée par la Régie du bâtiment du Québec, qui avait d'ailleurs participé activement à l'enquête du coroner.

Il est intéressant de noter qu'en vertu de la nouvelle réglementation, tous les modèles d'appareils élévateurs installés dans les habitations familiales doivent avoir été approuvés par un membre de l'Ordre des ingénieurs du Québec. Cette approbation doit être transmise à la

Régie qui dispose par ailleurs de pouvoirs de surveillance pour assurer le respect du Code de construction par les intervenants. À cet effet, la Régie peut exercer des pouvoirs d'inspection, adresser des avis de correction, imposer des mesures supplétives, engager des poursuites pénales et même rendre des ordonnances de fermeture ou de démolition d'un appareil élévateur¹³⁵.

L'entrée en vigueur de cette nouvelle réglementation contribuera à rendre ces appareils élévateurs plus sécuritaires, permettant d'éviter ainsi d'autres accidents.

INITIATIVE RÉGIONALE

Laval expérimente le logement à soutien gradué

Suite au dépôt, en novembre 2004, d'un premier rapport d'étape concernant un projet d'expérimentation de logement à soutien gradué, le ministère de la Santé et des Services sociaux a décidé, en février 2005, d'investir 43 000 dollars dans la poursuite de ce projet. Rappelons que le Centre de réadaptation Normand-Laramée et les Habitations populaires Laval-des-Rapides, en collaboration avec le Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales de l'Université du Québec à Montréal, ont mis sur pied en 2003 un projet pilote d'intégration en logement à soutien gradué pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Le projet fit d'abord l'objet d'un soutien financier de 17 000 dollars du Fonds d'aide à la déficience intellectuelle de Laval, puis d'une subvention à l'expérimentation de 25 000 dollars de l'Office.

Le projet de logement à soutien gradué vise à permettre à des personnes handicapées de passer de l'hébergement dans une ressource à l'intégration d'un logement ou du domicile familial à un logement, tout en bénéficiant du soutien du centre de réadaptation en déficience intellectuelle et de la communauté. Ce projet repose sur la prémisse que le logement constitue le principal point d'ancrage dans la société et qu'il devient dès lors un des facteurs les plus importants pour l'intégration sociale des personnes. En plus de constituer une réponse aux besoins et désirs légitimes des personnes de posséder un statut social de citoyennes autonomes, le logement devient le quartier général des apprentissages souhaités par les personnes et de leur processus d'*empowerment*, d'intégration et de participation sociales.

Dans ce contexte, l'intervention du Centre de réadaptation Normand-Laramée prend la

135 Pour de plus amples informations sur le sujet, on peut consulter le site de la Régie du bâtiment du Québec www.rbq.gouv.qc.ca.

forme d'un soutien gradué dans son contenu et dans son intensité en fonction des caractéristiques des personnes. Les personnes réalisent leur intégration à la vie en logement par un processus d'entraînement intensif visant l'acquisition graduelle de fonctions leur permettant d'acquérir la plus grande autonomie possible. Le projet de logement à soutien gradué prévoit également la présence d'un membre de la communauté à proximité de la personne (voisin, concierge, etc.), la « personne-pivot », qui assure sa sécurité par des visites régulières et qui assume le rôle de personne-ressource en situation d'urgence. Finalement, en fonction des disponibilités de logements à Laval, les personnes peuvent être intégrées autant dans des habitations à loyer modique (HLM), dans des organismes sans but lucratif (OSBL), dans des coopératives d'habitation que dans des logements appartenant à des propriétaires immobiliers.

La suite du projet, qui se terminera en 2006, devrait permettre de préciser davantage les facteurs de réussite ou d'échec de l'intégration en logement.

Services éducatifs

ADAPTATION SCOLAIRE

Une politique suivie de près

À l'automne 2004, le sous-ministre adjoint à l'éducation préscolaire et à l'enseignement primaire et secondaire d'alors, M. Robert Bisaillon, lors d'une rencontre du Groupe de concertation en adaptation scolaire¹³⁶, a livré verbalement des informations sur l'avancement des travaux du ministère de l'Éducation avec les commissions scolaires portant sur un état de situation ayant trait aux services offerts aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA), aux modalités de financement et aux dépenses encourues pour donner des services à ces élèves. Il a aussi fait part des résultats préliminaires de la phase I de l'évaluation de l'application de la Politique de l'adaptation scolaire¹³⁷.

Concernant le premier élément, une méthode d'appariement des revenus et des dépenses a été élaborée sur la base des données

136 Le Groupe de concertation en adaptation scolaire est composé d'une représentation des principaux acteurs du système scolaire (la Fédération des comités de parents du Québec, la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées, l'Association québécoise pour les enfants ayant des troubles d'apprentissage, l'Association provinciale des enseignantes et des enseignants du Québec, la Fédération des commissions scolaires du Québec, l'Association des commissions scolaires anglophones du Québec, l'Office des personnes handicapées du Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux, la Conférence des recteurs et principaux des universités du Québec, l'Association des directeurs généraux des commissions scolaires, l'Association des cadres scolaires du Québec, l'Association québécoise du personnel de direction d'école, la Fédération québécoise des directeurs et directrices d'établissement d'enseignement, la Centrale des syndicats du Québec, l'Association des orthopédagogues du Québec et le ministère de l'Éducation du Québec). Il a pour mandat de contribuer à l'appropriation et à la mise en œuvre de l'orientation fondamentale de la politique de l'adaptation scolaire (aider l'élève à réussir sur les plans de l'instruction, de la socialisation et de la qualification et, à cette fin, accepter que cette réussite puisse se traduire différemment selon ses capacités et ses besoins) et de ses voies d'action en plus de suivre les travaux d'évaluation de l'application de la Politique de l'adaptation scolaire et proposer des ajustements si nécessaire.

137 MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC, *Une école adaptée à tous ses élèves, Politique de l'adaptation scolaire*, Québec, 2000, 37 p. et annexes.

disponibles au début des travaux (2001-2002) et elle a été présentée, en novembre 2004, à l'ensemble des commissions scolaires. Les résultats indiquent que les commissions scolaires affecteraient aux EHDAA plus que ce qu'elles reçoivent à cette fin. Toutefois, une certaine prudence s'impose concernant ces résultats puisque la méthode fera l'objet d'ajustements suite aux commentaires reçus et qu'elle sera actualisée avec les données 2003-2004, au cours de la prochaine année.

Ce constat pose néanmoins deux questions. Les ressources générées par les EHDAA sont-elles insuffisantes ? Les services donnés aux EHDAA sont-ils efficaces ? Pour y répondre, il faudra sans doute que le ministère de l'Éducation et les commissions scolaires investissent davantage.

En ce qui concerne l'évaluation de l'application de la Politique de l'adaptation scolaire, une équipe de chercheurs de l'Université du Québec à Montréal (UQAM), mandatée à cet effet, a été sollicitée pour se pencher en premier lieu sur la question de l'organisation des services dans les commissions scolaires. L'UQAM a ainsi produit un rapport d'étape qui contient de nombreuses données intéressantes sur différents aspects de l'organisation des services. Il ressort notamment les éléments suivants :

- les EHDAA constitueraient 15,9 % de la clientèle scolaire ;
- les personnes en provenance des communautés culturelles constitueraient 19,1 % des effectifs scolaires ;
- les politiques d'organisation de services des commissions scolaires seraient cohérentes avec la Politique de l'adaptation scolaire ;

- les regroupements d'élèves se feraient en fonction des besoins prioritaires des élèves et selon les ressources disponibles (s'il existe des classes et des écoles spéciales, elles sont utilisées) ;
- l'allocation des ressources à un élève se ferait surtout en fonction de la catégorie à laquelle il est identifié, mais aussi en fonction de ses capacités et ses besoins ;
- le ratio enseignant/élèves est de 1/13 ;
- le ratio professionnel/élèves est de 1/20 ;
- le taux d'intégration en classe ordinaire des EHDAA est de 64,1 % pour le primaire et le secondaire confondus et de 94,0 % à l'école ordinaire (classe ordinaire et classe spéciale) ;
- un enseignant sur cinq posséderait une formation de base en adaptation scolaire ;
- les directions d'école considéreraient le plan d'intervention comme un moyen privilégié pour répondre aux besoins des élèves ;
- la part du budget destiné aux EHDAA serait très variable, c'est-à-dire 10 à 20 % du budget selon l'estimation des commissions scolaires ;
- selon les parents, le soutien à l'intégration des élèves serait satisfaisant mais plus problématique au secondaire, l'enseignant aurait un rôle déterminant, le plan d'intervention apparaîtrait comme un outil important et il y aurait un manque de financement des services même si ceux-ci seraient satisfaisants.

Les éléments soulevés convergent en partie avec les constats de la Vérificatrice générale dont il est question dans une autre section de ce chapitre. Néanmoins, bien que des progrès soient nécessaires, on peut conclure que l'application de la Politique de l'adaptation scolaire semble bien se réaliser à l'intérieur du milieu scolaire.

Les prochaines collectes d'informations qui seront effectuées au cours des deux prochaines années, dans le cadre de la poursuite de l'évaluation de l'application de la politique, permettront de compléter le portrait de la situation des services en adaptation scolaire.

Les travaux d'évaluation de la politique continueront, au cours de la prochaine année, à vérifier si des liens peuvent être établis entre le niveau de financement consenti par les commissions scolaires en adaptation scolaire et les choix qu'elles font en termes d'organisation de services.

*RAPPORT DU VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC
L'offre de service en adaptation
scolaire questionnée*

La vérificatrice générale a rendu public, en juin 2004, son Rapport à l'Assemblée nationale du Québec pour l'année 2003-2004¹³⁸. Un chapitre de ce rapport traite, notamment, de l'aide aux élèves en difficultés.

Plusieurs questions concernant les élèves en difficulté y sont abordées, entre autres : les mesures générales de prévention, le plan d'intervention de l'élève, la collaboration avec le réseau de la santé et des services sociaux,

l'intégration dans les classes ordinaires, la formation des enseignants ainsi que le financement et l'offre de service.

Cependant, il importe de noter que la vérification concernait essentiellement la situation qui prévalait à l'éducation préscolaire et à l'enseignement au primaire sauf en ce qui a trait au financement des services. Elle a été menée auprès de sept commissions scolaires et de trente de leurs écoles. Des informations ont été recueillies auprès de 344 enseignants et 103 professionnels ou techniciens. Aussi, 144 dossiers d'aide particulière à des EHDAA, comprenant un plan d'intervention, ont été examinés.

Mesures de prévention

En ce qui concerne l'identification des élèves, la vérificatrice indique que le concept d'élève à risque utilisé par le ministère¹³⁹ pose un problème pour identifier les élèves qui ont droit à un plan d'intervention, puisque ce ne sont pas tous les élèves à risque qui sont des EHDAA et ont droit à un tel plan selon l'article 96.14 de la Loi sur l'instruction publique.

Par ailleurs, certaines anciennes catégories doivent être conservées pour l'application

138 VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC, *Rapport à l'Assemblée nationale du Québec pour l'année 2003-2004, Tome I*, Québec, juin 2004, 274 p. Le chapitre 2 de ce rapport Aide aux élèves en difficulté concerne les services destinés aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation et d'apprentissage (p. 13-44).

139 Le ministère de l'Éducation a voulu réduire les contraintes administratives en diminuant le nombre de catégories d'élèves handicapés à déclarer et en retirant l'obligation de déclarer les élèves en difficulté. L'approche non catégorielle qu'il privilégie s'est traduite par le concept d'élève à risque qui favorise la prévention et l'intervention dès les premières manifestations d'une difficulté, sans attendre une identification formelle pour intervenir.

des conventions collectives, ce qui ainsi ne réduit pas les contraintes administratives. À ce sujet, la vérificatrice recommande au ministère de l'Éducation de préciser sa définition d'« élève en difficulté » et la notion d'« élève à risque ».

Pour ce qui est des mesures de prévention qui consistaient à réduire le nombre d'élèves par classe au préscolaire et au premier cycle du primaire (l'une des principales mesures de la Politique de l'adaptation scolaire), l'objectif aurait été atteint.

Plan d'intervention

En ce qui concerne le plan d'intervention (PI), la vérificatrice constate que les intervenants reconnaissent l'utilité du plan d'intervention, mais celui-ci est mal utilisé. Le roulement du personnel et le fait que les plans ne soient pas toujours consignés compromettent la continuité des services. Par rapport à la qualité des plans, la vérificatrice constate que 30 % d'entre eux sont incomplets. Les objectifs du plan sont vagues : 64 % des PI ont des objectifs qui ne sont pas assortis de cibles et d'échéanciers. Aussi, 6 % d'entre eux n'ont pas d'objectifs et 5 % ne prévoient aucun moyen d'action. Les commissions scolaires effectuent peu de contrôle de la qualité.

Au niveau de la participation aux PI, seulement 27 % des élèves y participent et 74 % des parents (dans une commission scolaire, la vérificatrice relève un taux aussi bas que 54 % alors que la participation des parents est prévue à la Loi). Pour ce qui est de la participation aux décisions, la vérificatrice générale signale qu'« elle n'est pas toujours sollicitée : dans une école, les plans sont préparés par le personnel et présentés aux parents ; dans

une autre, ces derniers ne sont même pas invités lors de l'établissement du plan ». Des améliorations s'imposent à ce chapitre.

La vérificatrice fait ressortir que, contrairement au bulletin scolaire qui permet le suivi de l'atteinte du développement des compétences, le plan d'intervention fait rarement l'objet d'un suivi adéquat : 20 % d'entre eux ne sont pas évalués périodiquement ou annuellement, et plus de la moitié des plans ne contiennent pas d'information sur l'atteinte des objectifs et la pertinence des moyens choisis.

La vérificatrice recommande aux commissions scolaires de s'assurer du respect d'une bonne pratique et aux écoles de voir à ce que soient consignées les informations concernant le plan d'intervention et son suivi.

Notons que ces recommandations convergent avec les éléments du nouveau cadre de référence sur le plan d'intervention¹⁴⁰, lequel suggère que les commissions scolaires se donnent des politiques d'organisation de services claires et cohérentes et que les directions d'école assument un certain leadership concernant l'élaboration, la coordination, le suivi et l'évaluation des plans d'intervention de même qu'en regard de l'organisation des services. Aussi, le cadre de référence insiste sur la consignation de l'information. Dans ce sens, celui-ci arrive à un bon moment pour corriger certaines lacunes relevées par la vérificatrice.

140 MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC, *Le plan d'intervention... au service de la réussite de l'élève, Cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention*, Québec, 2004, 44 p.

L'évaluation de l'application de la Politique de l'adaptation scolaire permettra sans doute de faire un suivi de l'application du cadre de référence et de l'évolution de la pratique au cours des prochaines années.

Collaboration avec le réseau de la santé et des services sociaux

Malgré la nouvelle entente de complémentarité entre le réseau de l'éducation et celui de la santé et des services sociaux (entente MEQ-MSSS), la vérificatrice constate qu'il y a toujours peu de collaboration et reproche à l'entente de ne pas être très opérationnelle (« les objectifs sont trop abstraits »). Elle recommande au ministère de l'Éducation de s'assurer que l'entente MEQ-MSSS permette d'améliorer les services aux élèves en difficulté.

Les commentaires de la vérificatrice concernant l'entente n'étonnent pas. Déjà l'Office avait relevé dans la revue annuelle de l'action gouvernementale de l'an dernier que l'entente tournait essentiellement autour de la mise en place de mécanismes devant conduire au développement de la collaboration entre les deux réseaux. Ainsi, l'entente ne définit pas de manière opérationnelle comment doit s'articuler cette collaboration. L'entente étant jeune au moment de la vérification (à peine un an), les mécanismes régionaux et locaux n'avaient pas encore défini les modalités de collaboration. Il faudra donc attendre avant de voir les retombées de l'entente.

Intégration dans les classes ordinaires

Malgré la mise en place de la nouvelle Politique de l'adaptation scolaire et malgré l'insertion d'une cible pour l'intégration

scolaire dans le plan stratégique du ministère de l'Éducation, la vérificatrice constate un léger recul en ce qui a trait à l'intégration scolaire des élèves handicapés au préscolaire et au primaire entre 1999-2000 et 2002-2003. Il s'agit d'un constat qui, selon elle, pourrait illustrer les difficultés d'application de la Politique de l'adaptation scolaire dans un contexte de décentralisation de l'organisation scolaire. D'ailleurs, elle note « des disparités étonnantes entre les commissions scolaires ». Les commissions scolaires qui ont des écoles et des classes spéciales les utilisent et, inversement, lorsque le recours à ce type de ressources n'est pas possible, les élèves sont intégrés. La vérificatrice indique :

« La politique d'organisation des services éducatifs aux élèves en difficulté des commissions scolaires visitées privilégie l'intégration dans les classes ordinaires. Cependant, le choix entre la classe ordinaire et la classe spéciale ne repose pas seulement sur les besoins des élèves. En fait, il dépend en grande partie des ressources disponibles, et ce, même si le ministère souhaite que l'attribution d'une place dans une classe spéciale demeure une mesure exceptionnelle. Là où les classes spéciales existent, elles sont utilisées¹⁴¹. »

De plus, les dossiers des élèves ne fournissent pas d'informations pour justifier le classement, ni de renseignements sur les services adaptés nécessaires.

141 VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC, *Rapport à l'Assemblée nationale du Québec pour l'année 2003-2004, Tome I*, Québec, juin 2004, p. 30.

La vérificatrice recommande au ministère de l'Éducation de faire en sorte que soient expliqués les écarts entre les commissions scolaires au sujet de l'intégration des élèves. Aussi, elle recommande aux écoles et aux commissions scolaires de démontrer que le classement en milieu spécialisé répond mieux à la situation de l'élève et de consigner cette information dans le dossier de ce dernier. Lorsque l'intégration dans la classe ordinaire pose un problème pour un élève, elle demande de prévoir des services à offrir à cet élève, s'il est maintenu en classe ordinaire.

Les commentaires de la vérificatrice concernant l'intégration scolaire confirme ce que l'Office dit depuis plusieurs années : l'intégration scolaire des élèves handicapés est très inégale et le classement en milieu spécialisé ne se fait pas nécessairement en fonction des besoins et des capacités de l'élève, mais plutôt en fonction de l'organisation des services.

Formation des enseignants

Concernant la formation des enseignants, la vérificatrice constate que 40 % des enseignants questionnés considèrent que « le manque de formation constitue une contrainte qui les limite dans leurs interventions » et que, malgré le fait que toutes les commissions scolaires visitées offrent de la formation en adaptation scolaire, peu d'enseignants en profitent pour un nombre d'heures suffisant. Elle demande des améliorations à cet effet.

Financement et offre de service

La vérificatrice relève que les commissions scolaires ne sont pas en mesure d'établir le nombre d'élèves qui n'ont pas obtenu les

services dont ils avaient besoin. Les écoles estiment néanmoins qu'elles n'ont pas suffisamment de ressources. Notons par ailleurs, que le un milliard de dollars consacré à l'adaptation scolaire sur les cinq milliards dont disposent les commissions scolaires pour l'éducation préscolaire et l'enseignement primaire serait utilisé principalement pour les EHDA. La vérificatrice se base sur les coûts pour les enseignants déterminés par les conventions collectives (cela serait respecté) et sur les dépenses de soutien à l'enseignement qui sont faites surtout pour les EHDA. Cependant, elle constate que les commissions scolaires ne sont pas en mesure de quantifier la part de leurs dépenses réelles consacrées aux EHDA et que le ministère de l'Éducation et les commissions scolaires n'avaient pas encore fait consensus sur la façon de calculer l'allocation et les dépenses relatives aux EHDA. Elle souligne aussi qu'aucune reddition de compte n'avait été fournie au ministère à cet effet. Aussi, il y a peu d'informations qui permettent d'évaluer si les services répondent bien aux besoins des élèves.

La vérificatrice recommande aux commissions scolaires d'évaluer la satisfaction des besoins des élèves en regard des services. Il en va de même pour les écoles où elle demande d'évaluer les besoins des élèves et les ressources nécessaires.

Aussi, elle recommande au ministère de l'Éducation de convenir, en concertation avec les commissions scolaires, d'un modèle de reddition de compte concernant les dépenses liées aux EHDA.

Elle propose aux écoles, aux commissions scolaires et au MEQ d'effectuer un suivi de l'implantation de la Politique de l'adaptation scolaire. Enfin, elle recommande à ces trois instances de mettre en œuvre un mécanisme d'évaluation et de reddition de compte relatif aux EHDA.

Il ressort que la vérificatrice est très préoccupée par la question de la reddition de compte. Plus de transparence dans l'utilisation des sommes destinées à l'adaptation scolaire apparaît comme une nécessité. Par ailleurs, bien qu'elle indique que l'argent consenti pour les services aux EHDA est principalement destiné à cette clientèle, elle se limite à dire qu'il faut s'assurer que ces sommes soient utilisées de manière optimale et invite les commissions scolaires et les écoles à évaluer leurs services en regard des besoins des élèves. Cependant, elle ne propose pas directement de développement budgétaire pour satisfaire les besoins non répondus. Au plus, elle propose aux commissions scolaires et aux écoles d'avoir une meilleure connaissance des besoins des élèves. Cependant, notons que les travaux du comité ministère de l'Éducation-commissions scolaires sur l'adéquation des ressources et des services aux EHDA ont permis d'aboutir, peu de temps après la publication du rapport de la vérificatrice, à une méthodologie permettant de mieux documenter les besoins en termes de ressources.

INTÉGRATION SCOLAIRE *Un jugement favorable*

Le Tribunal des droits de la personne, à l'automne 2004, a rendu un jugement favorable à l'intégration en classe régulière d'un élève ayant une déficience intellectuelle dans

la cause opposant Joël Potvin à la Commission scolaire des Phares. En effet, la juge Michèle Rivet a ordonné l'intégration en classe ordinaire de l'enfant et une adaptation de l'évaluation et de l'enseignement en plus de condamner la commission scolaire à des amendes.

Le jugement du Tribunal repose essentiellement sur trois éléments : l'évaluation de l'élève n'a pas tenu compte des caractéristiques de celui-ci, les mesures d'accommodement requises n'ont pas été mises en place et la commission scolaire n'a pas fait la preuve que les mesures d'accommodement présentaient une contrainte excessive, ni que l'intégration du jeune pouvait porter atteinte de façon importante aux droits des autres élèves.

Le Tribunal a jugé que l'évaluation de l'enfant s'est faite comme celle de tout autre élève, sans considérer le « handicap » de celui-ci et, ainsi, sans tenir compte que la réussite de cet enfant pourrait se traduire différemment selon ses capacités et ses besoins. En orientant l'enfant en classe spécialisée sous prétexte qu'il ne pourrait atteindre les objectifs du programme, la commission scolaire a évacué tout accommodement raisonnable du programme primaire visant à assurer l'intégration harmonieuse de l'enfant.

Le jugement dit :

« La commission scolaire avait l'obligation de voir comment l'intégration de Joël pouvait se faire, en se donnant les moyens de favoriser et privilégier la norme d'intégration, que ce soit avec le soutien d'un éducateur spécialisé,

avec du matériel didactique et une pédagogie adaptés qui tiennent compte du rythme d'apprentissage et de la spécificité des besoins de Joël. C'est seulement si cette intégration n'était pas possible et qu'elle n'était pas finalement de nature à faciliter ses apprentissages et son insertion sociale, une fois ces adaptations proposées et mises en place, qu'on pouvait alors conclure à une classe spéciale.»

Aussi, « la Commission scolaire n'avait jamais indiqué, et d'ailleurs n'a jamais mis en preuve, qu'il se serait agi là d'une contrainte excessive ».

C'est ainsi que le Tribunal, en plus de condamner la commission scolaire à des amendes¹⁴², a ordonné à celle-ci de procéder à l'évaluation de l'enfant en adaptant les normes d'évaluation et de classement pour tenir compte de son « handicap »; d'élaborer un plan d'intervention permettant l'intégration; procéder à l'adaptation du matériel pédagogique et d'assurer les services de soutien à l'enseignement afin de faciliter l'adaptation de l'enseignement; et de procéder à l'intégration en classe ordinaire avec les adaptations nécessaires, le tout dans les 60 jours. Aussi, le Tribunal a ordonné à la commission scolaire d'appliquer sa politique d'organisation des services aux EHDAA et, le cas échéant, de la modifier afin que l'intégration en classe ordinaire soit considérée comme la norme.

L'un des éléments intéressants du jugement est que le Tribunal indique clairement que l'intégration est plus qu'un moyen privilégié d'adaptation de l'enseignement, mais une norme juridique d'application générale. Ceci constitue donc une avancée. Cependant, la

commission scolaire ayant décidé de porter en appel le jugement du Tribunal des droits de la personne, on ne peut présumer que le jugement sera maintenu.

Le jugement du Tribunal des droits de la personne peut sembler étonnant compte tenu de la position de la Cour suprême dans la cause Eaton en 1997, où il a été décidé que l'adaptation de l'enseignement pouvait se traduire par un classement en école spéciale si les besoins de l'élève le justifiaient et que ce n'était pas le parent qui était meilleur juge en la matière (faisant de l'école un meilleur juge que le parent pour décider de la pertinence de l'intégration). Les éléments du jugement ne sont pas pour autant inconséquents avec la décision de la Cour suprême.

Contrairement à la situation du jugement dans la cause Eaton où l'intégration de l'enfant avait d'abord été tentée et exigeait un effort dit « déraisonnable » de la part du milieu scolaire, dans le cas présent, la preuve a été faite que la commission scolaire n'a pas considéré les efforts raisonnables nécessaires à l'intégration de l'enfant avant de décider de l'orienter en milieu spécialisé.

Le jugement du Tribunal permet ainsi de rappeler aux commissions scolaires la nécessité de faire des efforts raisonnables pour intégrer chaque élève en classe ordinaire avant d'envisager un autre type de classement, et ce, peu importe ses caractéristiques.

142 Elle a été condamnée à verser 20 103,70 dollars aux parents à titre de dommage matériel et 30 000,00 dollars répartis également entre l'enfant et ses deux parents à titre de dommages moraux.

ÉTUDIANTS AYANT DES INCAPACITÉS
DANS LES CÉGEPS
Un état de situation

En mars 2005, se sont terminés les travaux entrepris par le Comité sur la situation des étudiants ayant des incapacités dans les cégeps. Ces travaux furent entrepris à la suite d'une préoccupation du Comité d'adaptation de main-d'œuvre pour personnes handicapées (CAMO-ph) qui, en 2003, a été informé des situations du Cégep André-Laurendeau et du Cégep Maisonneuve quant à certains problèmes concernant l'intégration des étudiants ayant des incapacités à des formations techniques offertes au secteur de la formation continue de ces cégeps. Entre autres difficultés soulignées, on note l'absence de financement stable pour offrir certaines adaptations et des services aux étudiants ainsi que le manque de connaissance des besoins des étudiants par les responsables de formation continue et les professeurs. Il appert donc que les besoins des étudiants handicapés doivent être davantage pris en considération. Pour ce faire, il faut mieux connaître cette clientèle pour identifier ses besoins, notamment en termes d'adaptation.

Le CAMO-ph a ainsi reconnu l'importance de mieux cerner la situation des étudiants handicapés dans les collèges, notamment dans les filières de formation technique. Il a informé l'Office de cette problématique. À l'issue d'une consultation auprès d'acteurs concernés par la problématique des étudiants ayant des incapacités dans les cégeps, un comité fut mis sur pied¹⁴³.

Le mandat du comité était de faire un état de situation sur les besoins des étudiants ayant

des incapacités dans les cégeps et sur les services qui leur sont destinés. Le comité a articulé ses travaux autour des questions relatives aux technologies de l'information et des communications (TIC) ainsi qu'aux questions suivantes :

- 1) Quels sont les formules pédagogiques et leurs impacts¹⁴⁴?
- 2) Quelles sont les clientèles émergentes et les clientèles non desservies?
- 3) Quels sont ou devraient être les rôles des divers intervenants¹⁴⁵?
- 4) Quelles passerelles devraient être établies entre les niveaux secondaire et collégial¹⁴⁶?

143 En plus des représentants du Comité d'adaptation de la main-d'œuvre pour personnes handicapées et de l'Office, le comité est constitué de ceux de la Direction des affaires étudiantes et de la coopération du ministère de l'Éducation du Québec (MEQ), des services adaptés du Cégep de Sainte-Foy, du service d'aide à l'intégration des étudiants du Cégep du Vieux-Montréal, du Service aux étudiants ayant des incapacités du Collège Dawson, de l'Association québécoise des étudiants ayant des incapacités au postsecondaire, du Réseau de recherche Adaptech du Collège Dawson ainsi que de la Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires et de la Direction de la formation générale des adultes du MEQ.

144 Cela réfère, entre autres aspects, aux stages crédités et non crédités, à la formation créditée et non créditée, aux programmes crédités et non crédités, aux cours crédités et non crédités, aux voyages d'études des étudiants, aux échanges d'étudiants, aux stages à l'étranger, à la formation à distance, à l'accès aux TIC, à l'évolution de la situation (ce qui était, ce qui est, ce qui sera).

145 On réfère aux centres de réadaptation, à la Commission de la santé et de la sécurité du travail, à Emploi-Québec, aux CLSC, au CAMO-ph, etc.

146 Celles-ci sont surtout considérées en tant que passage du secondaire vers le collégial, mais aussi lors du retour du collégial au secondaire.

5) Comment pourrait-on favoriser la transition entre le niveau collégial et le niveau universitaire¹⁴⁷?

Le rapport des travaux du Comité sur la situation des étudiants ayant des incapacités dans les cégeps propose, dans un premier temps, un bref historique et un survol des services offerts aux étudiants ayant des incapacités dans les cégeps. En deuxième lieu, il soumet l'état de faits et les réflexions portant sur les clientèles et sur les formules pédagogiques. Dans un troisième temps, des problèmes relatifs aux trois dernières questions sont soulevés: les rôles des intervenants associés et l'articulation des services entre les ordres d'enseignement.

Dans une quatrième partie, le rapport expose brièvement le résultat des discussions portant sur l'accès aux TIC et leur adaptation.

Les auteurs du rapport proposent différentes cibles d'action qui s'adressent, entre autres lieux, à des directions du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS), à la Fédération des commissions scolaires, à la Fédération des cégeps, à Emploi-Québec, etc. Ces cibles concernent l'arrimage des acteurs concernés par les problématiques soulevées dans le rapport et des améliorations substantielles des services qui sont offerts aux étudiants handicapés qui poursuivent des études au niveau collégial.

INITIATIVES RÉGIONALES

À Québec, des mesures améliorent la réussite scolaire des personnes ayant un grave problème de santé mentale

En février 2005, les résultats d'une expérimentation portant sur la trajectoire scolaire de personnes ayant un problème grave de santé mentale ont été livrés. La démarche du projet et l'expérimentation ont été soutenues financièrement par l'Office et d'autres partenaires¹⁴⁸.

Il s'agit d'un projet mis en œuvre par Le Pavois, un organisme communautaire de Québec en réinsertion professionnelle. Il s'est déroulé de septembre 2001 à août 2003 et a été réalisé conjointement avec la Clinique Notre-Dame des Victoires du Centre hospitalier Robert-Giffard, spécialisée dans le traitement des premières psychoses.

Le projet d'expérimentation avait pour objectifs de baliser les services de soutien scolaire adaptés aux personnes ayant un problème grave de santé mentale, de recueillir des données relatives aux parcours scolaires, de mettre en place un suivi scolaire et de travailler en concertation avec les milieux concernés.

147 F. BOUCHARD, et D. VEILLETTE, *Situation des étudiants ayant des incapacités dans les cégeps, Rapport des travaux du comité* (DERIN-1182), Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'intervention nationale, Office des personnes handicapées du Québec, mars 2005, 55 p.

148 Le projet d'expérimentation a été rendu possible grâce à la participation et l'apport financier de l'Office, du ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille, de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, de la Corporation de recherche en neuro-psycho-pharmacologie et d'Emploi-Québec.

Le volet intervention du projet a permis d'accorder un soutien psychosocial intensif aux étudiants¹⁴⁹ ainsi que l'élaboration et la mise en œuvre de différentes mesures d'accommodement. Ces dernières ont pu être négociées avec les instances scolaires dans la mesure où elles ne coûtaient rien, tels la modification de la forme de l'examen, la reprise d'examen, la salle d'examen privée, les changements d'horaire, l'enregistrement des cours, la prise de notes par un pair lors d'une hospitalisation.

Le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille a été interpellé par la situation, car de nombreuses personnes avec un problème grave de santé mentale bénéficient de la sécurité du revenu. Soulignons également que l'accès à la mesure de formation de la main-d'œuvre d'Emploi-Québec peut être difficile pour ces personnes.

L'entente prise pour l'ajustement de la mesure, dans le cadre du projet et à titre expérimental, a permis à ces étudiants de conserver leur prestation de sécurité du revenu et de prendre en charge leurs frais scolaires, diminuant ainsi leur stress financier. De ce fait, ceux-ci n'ont pas eu d'obligation d'emploi en plus des études. Cet ajustement leur a accordé du temps supplémentaire pour les études et du repos ainsi qu'une autonomie financière vis-à-vis de leurs parents.

Le volet recherche du projet a permis d'explorer différents angles : la trajectoire scolaire, la situation financière et l'emploi, le logement, le parcours dans le réseau de la santé et le

réseau communautaire, l'implication des parents et l'expérience de l'accompagnement scolaire.

À la fin de la démarche, les participants ont vu leur taux de réussite scolaire passer de 55 % avant le projet à 72 %. Ces résultats sont attribuables au suivi scolaire, aux mesures d'accommodement accordées par les établissements scolaires, à l'assouplissement de la mesure de formation d'Emploi-Québec, à la concertation avec la Clinique Notre-Dame des Victoires, à la motivation des personnes à poursuivre leurs études et au soutien de leurs parents.

Le rapport final du projet formule 17 recommandations visant essentiellement l'élargissement géographique de la démarche ainsi que la mise en place de ressources et de moyens destinés à favoriser le maintien et le succès des étudiants ayant des problèmes graves de santé mentale dans leur trajectoire scolaire. Entre autres, le ministère de l'Éducation est invité à donner accès au Programme d'aide financière pour personnes ayant une déficience fonctionnelle majeure à cette clientèle.

En conclusion, le projet a atteint ses objectifs d'intervention et de concertation. Il a également, et surtout, démontré l'effet indéniable de mesures de soutien appropriées sur la réussite d'adultes ayant un problème grave de santé mentale et fait ressortir la nécessité

149 Vingt-six personnes issues de milieux économiques très diversifiés et d'une moyenne d'âge de vingt-quatre ans ont participé au projet. Huit étaient inscrites au secondaire, treize au collégial, sept à l'université et les inscriptions étaient réparties dans dix établissements scolaires de la région de Québec.

de ce genre de soutien pour favoriser par la suite leur accès à un emploi à la mesure de leurs aspirations.

Reconnaissance des problèmes de santé mentale dans les cégeps

L'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale a formé en 2004 un groupe de travail concernant les services de soutien et de suivi aux études pour les étudiants ayant un problème grave de santé mentale au cégep¹⁵⁰.

Ces travaux font suite à l'adoption par l'Agence, en octobre 2002, du Plan d'action relatif à la consolidation et à la transformation des services en santé mentale pour la région, services aux adultes, et à la mise en place, en mai 2003, d'une Table de concertation intersectorielle sur la formation et l'intégration au travail en santé mentale.

Cette concertation prend forme dans un contexte où les étudiants ayant des problèmes graves de santé mentale ne cadrent pas dans la définition de « personne ayant une déficience fonctionnelle majeure » au sens du Règlement sur l'aide financière aux études. Cette définition fait néanmoins l'objet de préoccupations de la part des établissements scolaires de niveaux collégial et universitaire, en raison du peu de ressources auxquelles elle donne accès et du nombre grandissant de cas portés à leur attention, ainsi que le rapporte le rapport Cadieux portant sur l'évaluation des services aux personnes handicapées¹⁵¹.

Ces travaux s'inscrivent dans la foulée du projet du Pavois sur les trajectoires scolaires des personnes ayant un problème grave de santé mentale et proposent la poursuite et l'intensification du suivi-études dans la région de la Capitale-Nationale et la reconnaissance de cette clientèle par le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS).

L'objectif du groupe de travail est de mettre en place, à la fois par le réseau de l'éducation et celui de la santé et des services sociaux, des services de suivi et de soutien aux études au cégep et dans l'organisation de vie en général de l'étudiant. Les travaux visent l'élaboration d'un projet pilote exportable en suivi-études qui sera ensuite présenté au MELS.

À l'automne 2004, des services étaient accordés à douze étudiants au Cégep Sainte-Foy¹⁵², mais ceux-ci devaient cesser faute de financement à compter de janvier 2005. D'autres étudiants (environ trente) sont en besoin de services, mais ne peuvent être desservis faute de budget.

Il est à espérer que cette nouvelle initiative permettra au MELS d'actualiser ses orientations et façons de faire.

150 Le groupe de travail Suivi-étude (secteur Cégep) est composé notamment de représentants du Cégep de Sainte-Foy et de l'Université Laval, du ministère de l'Éducation du Québec et de la Direction régionale de l'Éducation, du Pavois, d'un parent, d'un utilisateur de services et de l'Office des personnes handicapées du Québec.

151 Pierre CADIEUX, *Évaluation des services aux personnes handicapées à l'ordre d'enseignement collégial et à l'ordre d'enseignement universitaire, Rapport pour le compte de la Direction des affaires étudiantes et de la coopération*, Québec, Direction générale de l'enseignement et de la recherche, ministère de l'Éducation du Québec, juin 2003, 21 p.

152 À noter qu'il ne s'agit pas des mêmes personnes que celles soutenues par le projet du Pavois.

Travail

TRAVAUX DU GROUPE INTERSECTORIALITÉ – ACCÈS AU TRAVAIL *Un nouveau parcours*

En 1998, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) intégrait une mesure à son Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale¹⁵³ qui mandatait le Comité de la santé mentale du Québec (CSMQ) afin qu'il développe les connaissances, qu'il mette en réseau l'expertise existante et qu'il fasse la promotion d'une approche intersectorielle en matière d'intégration au travail. Pour mener à bien ce mandat, le CSMQ a formé des groupes de travail dont celui sur l'intersectorialité – accès au travail. Ce dernier publiait un premier rapport en 2001¹⁵⁴.

Le Plan de modernisation 2004-2007¹⁵⁵, rendu public par la présidente du Conseil du trésor en mai 2004, a annoncé l'abolition du CSMQ qui est devenue effective en septembre 2004. Cependant, le ministre de la Santé et des Services sociaux, responsable de ce comité, a accordé un délai supplémentaire afin que le Groupe intersectorialité – Accès au travail puisse finaliser ses travaux et lui transmettre ses recommandations. Les recommandations en question proposent un parcours d'intégration socioprofessionnelle dont la mise en œuvre nécessite les contributions et les collaborations des différents secteurs qui interviennent auprès des personnes handicapées.

Cette proposition a le mérite de prendre en compte l'ensemble des besoins des personnes handicapées¹⁵⁶, même ceux des personnes les plus éloignées du marché du travail, et d'y associer une offre de service gouvernementale appropriée. Elle fournit quelques pistes afin de régulariser la situation des personnes handicapées qui participent à des stages à durée indéterminée en entreprise, sans rémunération ou en recevant une allocation de fréquentation qui, dans certains cas, peut être injustement associée à un salaire.

Considérant qu'un soutien socioprofessionnel bien adapté permet aux personnes handicapées de cheminer dans leur projet de vie et de carrière, la proposition de parcours regroupe leurs besoins socioprofessionnels en quatre grands profils. Elle suggère quelques repères pour définir ces profils, en précisant ce à quoi correspondent les activités dites de participation sociale, de développement de l'employabilité, de formation et de qualification, d'intégration et de maintien en emploi pour répondre à ces différents profils de besoins. Elle précise les

153 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, Québec, 1998, 46 p.

154 COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC, *L'intersectorialité et l'intégration au travail des personnes ayant des problèmes graves de santé mentale*, Québec, 2001, 98 p.

155 SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR, *Moderniser l'État, Pour des services de qualité aux citoyens, Plan de modernisation 2004-2007*, Québec, 2004, 101 p.

156 Les travaux du Groupe intersectorialité – Accès au travail se sont intéressés, dans une première étape, aux seuls besoins et réalités des personnes ayant des problèmes significatifs et persistants de santé mentale. Toutefois, la proposition de parcours contenue dans le troisième rapport s'adresse à toutes personnes handicapées.

L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S
M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30	31	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15

responsabilités et le rôle des intervenants en fonction de ces repères et tient compte du cadre (entreprises privées de production de biens ou de services à but lucratif, centres de réadaptation, entreprises d'économie sociale, organismes communautaires) où s'exerce l'activité socio-professionnelle. Elle propose, enfin, une limite à partir de laquelle l'activité devient un emploi salarié et le statut de la personne, celui de salarié. Cette proposition milite pour la mise en place d'une prime de participation sociale¹⁵⁷ s'adressant aux personnes dont le parcours n'a pas comme finalité d'intégrer un emploi, mais plutôt celle de contribuer à leur mieux-être ou à celui de leur communauté. Elle suppose la structuration d'une offre de stages salariés qualifiants pour les personnes qui, à court terme, ont la perspective d'intégrer un emploi, ainsi que la bonification des budgets de mesures déjà en place, notamment le Contrat d'intégration au travail (CIT).

Cette étape importante étant maintenant franchie, l'Office donnera suite à ces travaux en approfondissant certains aspects de cette proposition en collaboration avec ces partenaires. L'article 63 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, sanctionnée en décembre 2004¹⁵⁸, précise que la ministre responsable de la Loi sur le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale et instituant la Commission des partenaires du marché du travail doit favoriser l'intégration au marché du travail. Pour ce faire, la ministre doit élaborer, coordonner, assurer le suivi et évaluer une stratégie visant l'intégration et le maintien en emploi de ces personnes et la mise en place d'objectifs de résultat qui devront avoir été élaborés en collaboration avec les milieux syndicaux et patronaux. Ce contexte fournira tant à l'Office, qu'aux ministères et organismes, aux différents partenaires du marché du travail et au milieu associatif l'occasion de rendre disponible leur expertise sur toutes ces questions.

PLAN DE GESTION DES RESSOURCES HUMAINES 2004-2007 *Les personnes handicapées resteront-elles en plan ?*

Bien que le Conseil du trésor ait établi dans son plan d'action à l'endroit des personnes handicapées¹⁵⁹, publié en février 2003, des objectifs annuels d'embauche pour chaque ministère et organisme selon leur effectif, cette mesure n'a pas été retenue par le nouveau gouvernement. L'horizon de l'année 2007 pour que la représentation des personnes handicapées au sein de la fonction publique québécoise atteigne l'objectif fixé de 2 % n'est pas non plus demeuré dans la mire du Conseil du trésor. Les nombreux chantiers qui ont été mis sur pied à la suite du dévoilement

157 Le Plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté déposé en avril 2004 annonçait la création d'une telle mesure. Le projet de loi n° 57, Loi sur l'aide aux personnes et aux familles, prévoit une prime à la participation (voir les articles 14 à 18, chapitre II).

158 QUÉBEC, *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, L.Q. 2004, c. 31, art. 40, [Québec], Éditeur officiel du Québec, sanctionnée le 17 décembre 2004

159 SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR, *La diversité dans la fonction publique québécoise, Plan d'action pour les personnes handicapées*, Québec, 2003, 23 p.

À ce chapitre, rappelons que, depuis l'adoption en 1978 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, le SCT dispose à la fois d'un plan gouvernemental pour favoriser l'embauche et le maintien en emploi des personnes handicapées, qui fixe à 2 % leur représentation dans la fonction publique, et d'un programme d'accès à l'égalité à l'emploi qui s'adresse, lui, aux membres de communautés culturelles, aux anglophones et aux autochtones. L'adoption en décembre 2004 du projet de loi n° 56 et de la nouvelle Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (ci-après la Loi), a aboli l'obligation des plans d'embauche. La Loi prévoit plutôt que la ministre responsable de la Loi sur le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale et instituant la Commission des partenaires du marché du travail doit favoriser l'intégration au marché du travail des personnes handicapées par l'élaboration, la coordination et l'évaluation d'une stratégie pour favoriser leur embauche et leur maintien en emploi et par la mise en place d'objectifs de résultat. Dans cette foulée, le SCT sera interpellé par la ministre afin de collaborer à ces travaux, et les personnes handicapées seront dorénavant intégrées aux autres groupes visés par son programme d'accès à l'égalité en emploi. Le SCT dispose toutefois d'un délai pour ce faire puisque l'application de ces nouvelles modalités implique des modifications à la Loi sur la fonction publique québécoise. Mentionnons que le programme d'accès à l'égalité en emploi dans la fonction publique québécoise comporte, depuis 1999, une mesure fixant à 25 % le taux d'embauche annuel, pour tous les ministères et organismes, de nouveaux employés permanents, occasionnels, stagiaires et étudiants provenant des membres de communautés culturelles, d'anglophones et d'autochtones¹⁶², tandis que pour l'embauche des personnes handicapées, aucun objectif annuel n'avait été fixé, ni fait l'objet d'une décision du Conseil du trésor au 31 mars 2005.

160 **SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR, *Moderniser l'État, Pour des services de qualité aux citoyens, Plan de modernisation 2004-2007*, Québec, mai 2004, 101 p.**

161 **SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR, *Plan de gestion des ressources humaines 2004-2007, Prendre en main l'avenir de notre fonction publique*, Québec, juin 2004, 49 p.**

162 SECRETARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR, *Rapport annuel de gestion 2003-2004*, Québec, 2004, 156 p.

stagiaires bénéficient d'un encadrement qui leur permet d'acquérir les compétences nécessaires à l'exercice d'un emploi dans la fonction publique québécoise et, enfin, les personnes qui réussissent leur stage ont la possibilité de participer à des concours réservés¹⁶³.

En 2003-2004, ce programme a accueilli un peu plus de cinquante stagiaires. Un premier concours réservé s'est tenu au printemps 2004 et cinquante stagiaires ayant réussi leur stage par les années passées y ont participé. Vingt-huit d'entre eux ont été déclarés aptes et se sont ainsi classés sur une des listes de déclaration d'aptitude où près de 1 000 personnes handicapées sont déjà inscrites et aptes à occuper un emploi. Deux concours réservés se tiendront en 2005.

L'absence de décision entourant l'établissement d'objectifs d'embauche annuels de personnes handicapées au sein des ministères et organismes a retenu l'attention de l'Office cette année. Il a effectué des représentations auprès des autorités compétentes du Conseil du trésor afin que de tels objectifs soient retenus pour l'année 2005-2006. Il a de plus œuvré au sein du comité conjoint SCT-OPHQ en vue de contribuer à l'identification de mesures visant à favoriser la nomination de personnes handicapées sur des postes occasionnels et permanents.

En ce sens, la récente décision du Conseil du trésor d'inclure les personnes handicapées aux trois autres groupes visés par la mesure fixant leur taux d'embauche annuel à 25 % des nouveaux employés dans la fonction publique est une bonne nouvelle.

L'adoption d'objectifs d'embauche annuels spécifiques aux personnes handicapées demeure toutefois un moyen à privilégier pour atteindre une représentation de 2 % de personnes handicapées au sein de la fonction publique québécoise, objectif qui n'a d'ailleurs jamais été atteint. Enfin, l'Office s'attend à ce que de nouvelles mesures d'accès à l'égalité en emploi soient mises de l'avant dans la programmation 2005-2006 du Conseil du trésor.

*PROGRAMME CONTRAT D'INTÉGRATION
AU TRAVAIL
Une mise à jour conforme aux objectifs
initiaux*

En 2003-2004, Emploi-Québec a procédé à une consultation sur le programme Contrat d'intégration au travail (CIT) en vue d'en effectuer la mise à jour. À la suite du transfert de ce programme de l'Office vers Emploi-Québec, le protocole d'entente intervenu en

163 Dans le cadre du PDEIPH, les ministères et organismes sont invités à l'automne de chaque année à élaborer un projet. Ces projets sont évalués dans un premier temps par les responsables régionaux du PDEIPH et, dans un deuxième temps, par un comité national qui en recommande l'acceptation ou le refus. Par la suite, les services spécialisés de main-d'œuvre sont appelés à présenter des candidatures qui répondent aux qualifications de base des classes d'emploi correspondantes aux différents projets. S'ensuivent, les entrevues et les embauches. Les stagiaires reçoivent le traitement des employés occasionnels de leur classe d'emploi. Le PDEIPH dispose d'un budget annuel de 1,5 million de dollars et bénéficie d'une contribution du gouvernement fédéral dans le cadre de l'Entente Canada-Québec visant la participation des personnes handicapées au marché du travail.

fonctionnement sont à déterminer. En ce qui a trait à l'adaptation des postes de travail, le MESS évalue que le MSSS et la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) disposent de l'expertise et des moyens appropriés pour soutenir la réponse aux besoins des personnes.

En collaboration avec le MSSS, la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST) et les services spécialisés de main-d'œuvre auprès des personnes handicapées, le MESS souhaite se doter d'une méthodologie et d'outils uniformisés pour évaluer le soutien au salaire requis en raison de la perte de productivité occasionnée par les incapacités de la personne.

Cette mise à jour constitue une étape importante pour favoriser l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées puisqu'elle fait du programme CIT une mesure active d'Emploi-Québec dans le respect des objectifs initiaux de ce programme. Compte tenu des enjeux entourant les travaux à poursuivre, l'Office a proposé au MESS de joindre son expertise à celles du MSSS, de la CSST, de la RAMQ et des services spécialisés de main-d'œuvre pour leur réalisation.

Programme de subventions aux centres de travail adapté

Changement de nom, bonification du budget et transfert prochain

Avec l'adoption au mois de décembre 2004 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, le Programme de subventions aux centres de travail adapté (CTA) a changé de nom pour celui de Programme de subventions aux entreprises adaptées (PSEA)¹⁶⁶. En 2004-2005, ce programme aura aussi connu une bonification de son budget. De plus, la publication en décembre dernier d'un second rapport d'évaluation portant sur les impacts et la pertinence de ce programme est venue soutenir les travaux qui ont cours pour son transfert prochain vers Emploi-Québec.

En date du 31 janvier 2005, on comptait au Québec 44 entreprises accréditées à titre d'entreprises adaptées au sein desquelles travaillaient quelque 2 940 personnes handicapées. Pour l'année financière 2004-2005, un budget de 42 861 060 dollars a été consacré au PSEA sous la responsabilité de l'Office. Par ailleurs, depuis 1997, le MESS participe au budget annuel de ce programme par la conversion des ressources du programme de l'assistance-emploi en subventions pour l'emploi. Son apport est établi en fonction du nombre de personnes handicapées ayant des contraintes sévères à l'emploi (CSE) embauchées par les entreprises adaptées. En 2004-2005, la contribution du MESS a été majorée de 1,4 million de dollars, la portant ainsi à plus de 6 050 000 dollars. Cette bonification du budget a donc permis à 800 personnes provenant du programme de l'assistance-emploi de maintenir leur emploi au sein d'une entreprise adaptée.

166 Pour simplifier la lecture et afin d'être concordant avec les modifications à la loi, nous utiliserons dans tout le texte l'expression « entreprises adaptées ».

Une nouvelle Entente Canada-Québec visant la participation des personnes handicapées au marché du travail a été conclue en mai 2004¹⁶⁷. Rappelons que le financement du PSEA est inscrit dans cette entente et que son cadre d'imputabilité, confié au MESS, prévoit des évaluations sur la pertinence et sur l'efficacité de certains programmes dont celui s'adressant aux entreprises adaptées. Pour répondre aux attentes de l'entente et en vue d'améliorer ce programme dans la perspective de son transfert prochain, deux premières phases d'évaluation ont été réalisées à ce jour par la firme Sogémap inc., à la demande de l'Office. La première a été conclue en septembre 2002 et portait sur la description du programme, des clientèles, de l'organisation, des structures et des activités des entreprises adaptées¹⁶⁸. La seconde phase, qui a eu cours à l'hiver 2003 et au printemps 2004, s'est quant à elle intéressée aux impacts et à la pertinence du programme. Le rapport a été rendu public en décembre 2004¹⁶⁹. L'accessibilité des emplois pour les travailleurs handicapés au sein des entreprises adaptées a été regardée sous les angles du transport, de l'admission, de l'adaptation des postes de travail, de l'encadrement et du suivi offerts tandis que son efficacité a été analysée au regard du développement de l'employabilité, du maintien en emploi et du soutien social.

Cette enquête a dégagé quelques constats. Les entreprises adaptées accréditées par le programme de subventions demeurent accessibles à un large éventail de travailleurs non compétitifs sur le marché régulier de l'emploi. Elles ont su s'adapter aux besoins de leurs travailleurs handicapés qui présentent, dans une forte proportion une déficience intellectuelle et des problèmes significatifs et persistants de santé mentale. L'enquête suggère que la qualité des emplois ainsi que le milieu de travail sont favorables au cheminement des travailleurs, comme il est prévu aux objectifs du programme, et qu'ils constituent des facteurs positifs pour leur intégration et leur maintien en emploi. Généralement satisfaits de leur situation de travail, près de 92 % des travailleurs se disent très et assez satisfaits de leur apprentissage et de leur horaire de travail. C'est l'énoncé sur les salaires qui obtient le taux le moins élevé de satisfaction, avec 65,5 % des travailleurs assez et très satisfaits, tandis que plus du tiers (34,5 %) se disent peu ou pas du tout satisfaits de leur salaire¹⁷⁰.

Par ailleurs, le MESS a mis sur pied en septembre 2004 un comité de travail sur le transfert du PSEA réunissant des représentants de ce ministère, de l'Office, du MSSS, du ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation ainsi que du Conseil québécois des entreprises adaptées, à titre consultatif. Il a été convenu qu'un protocole d'entente précisera les modalités de ce transfert vers Emploi-Québec prévu, au

167 Cette entente à frais partagés remplace l'Entente Canada-Québec sur l'aide à l'employabilité des personnes handicapées venue à échéance le 31 mars 2004.

168 SOGÉMAP INC., *Évaluation du programme centre de travail adapté, Phase I, Analyse de l'information recueillie dans le cadre de groupes de discussion, Rapport présenté à l'Office des personnes handicapées du Québec* (DRDP-1123A), Drummondville, Direction de la recherche, du développement et des programmes, Office des personnes handicapées du Québec, septembre 2002, 61 p.

169 SOGÉMAP INC., *Phase II de l'évaluation du Programme de subventions aux centres de travail adapté (CTA), Rapport final, Analyse de l'information recueillie dans le cadre de l'enquête réalisée auprès des participants au Programme de subventions aux CTA, Rapport présenté à l'Office des personnes handicapées du Québec* (DERIN-1173), Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'intervention nationale, Office des personnes handicapées du Québec, décembre 2004, 136 p.

170 *Idem*, p. 71.

plus tard, le 1^{er} avril 2006, ainsi que les engagements respectifs de chacun des partenaires gouvernementaux pour assurer la continuité de ce programme dans le respect des objectifs qu'il a poursuivis depuis sa mise sur pied, il y a de cela 25 ans.

FORMATION ET EMPLOI DES PERSONNES HANDICAPÉES *Un premier diagnostic*

Le Comité d'adaptation de la main-d'œuvre pour personnes handicapées (CAMO-ph) a reçu le mandat d'Emploi-Québec de réaliser un diagnostic sur la formation et l'emploi des personnes handicapées au Québec. La collecte d'informations a été réalisée par la firme Sogémap inc. au cours de l'année 2003-2004 et le rapport a été rendu public en mars 2005¹⁷¹. Cette étude doit permettre à la fois au CAMO-ph d'établir ses priorités d'action pour les prochaines années, mais aussi d'appuyer sa mission d'organisme-conseil auprès de ses partenaires du marché du travail et d'Emploi-Québec. Pour ce dernier, ce diagnostic se veut le premier d'une série d'études qui devraient se réaliser régulièrement afin de suivre, sur une base comparative, l'évolution de la situation des personnes handicapées au regard de leur intégration socioprofessionnelle.

Le diagnostic sur la formation et l'emploi des personnes handicapées dresse un profil de la main-d'œuvre handicapée pour l'ensemble du Québec, identifie les principales problématiques de l'intégration au travail des personnes handicapées et présente l'offre de service qui leur est destinée. Elle fait part des principaux besoins des personnes et des actions qui ont été proposées pour mieux y répondre lors des rencontres de consultation. La dernière partie retrace les faits saillants de l'étude et propose cinq axes d'action principaux : 1) promouvoir la mise en commun de données et la réalisation d'études de nature quantitative ; 2) promouvoir une offre de service basée sur un continuum de service ; 3) documenter les différentes expérimentations réalisées dans les régions ; 4) proposer des solutions afin de permettre aux personnes handicapées d'intégrer un emploi dans la grande entreprise et dans la fonction publique ; 5) promouvoir la reconnaissance des acquis et des compétences ainsi que l'adaptation des formations.

Cette étude a le mérite de rassembler un bon nombre d'informations sur la situation des personnes handicapées. Les efforts en ce sens sont à poursuivre. Les auteurs relèvent en effet que : « Malgré l'existence d'une documentation abondante, il existe peu de données permettant de présenter un portrait statistique précis de la problématique des personnes handicapées face à l'emploi et à la formation¹⁷². » À cet effet, l'Office est d'avis qu'il lui faut continuer les échanges avec les différents partenaires, notamment Emploi-Québec et le CAMO-ph, pour s'assurer d'une collecte et d'un traitement de l'information qui reflètent mieux les réalités et les besoins des personnes handicapées au regard de leur formation, de leur intégration et de leur maintien en emploi.

171 SOGEMAP INC., *Diagnostic sur la formation et l'emploi des personnes handicapées au Québec, présenté au Comité d'adaptation de la main-d'œuvre pour personnes handicapées*, Montréal, janvier 2005, 140 p.

172 *Idem*, p. 2.

INITIATIVE RÉGIONALE

À Sherbrooke, un partenariat public-privé en faveur de l'intégration au travail

En mars 2004, des membres du Comité régional pour l'intégration au travail des personnes handicapées de la région de l'Estrie ont rencontré la direction d'un important commerce de détail de Sherbrooke pour leur présenter un projet de formation adaptée comme commis en réapprovisionnement (tâches simplifiées de commis d'entrepôt) pour des jeunes étudiants ayant une déficience intellectuelle.

L'initiative prise par le ministère de l'Éducation avait pour but d'explorer les voies qualifiantes privilégiées par la réforme de l'éducation. On voulait offrir à des étudiants ayant une déficience intellectuelle légère, fréquentant le Programme de formation à l'intégration sociale à l'éducation des adultes, la possibilité d'acquérir une formation professionnelle leur permettant d'intégrer le marché du travail. La formation a débuté en septembre 2004 pour se terminer en mai 2005.

Ce projet¹⁷³ permet à 15 jeunes adultes, hommes et femmes, âgés entre 17 et 25 ans, ayant une déficience intellectuelle légère de bénéficier d'une formation professionnelle adaptée à leurs besoins.

Les étudiants reçoivent une formation théorique alternée par une mise en pratique immédiate des notions acquises. Ils se voient attribuer chacun un parrain (un employé du commerce) qui est présent avec eux pour la partie pratique. La formation se déroule dans les locaux mêmes du commerce en fin de soirée et au début de la nuit, soit après les heures d'ouverture.

Depuis janvier 2005, les participants sont en stage dans cinq commerces¹⁷⁴ différents afin de leur permettre de connaître différents milieux de travail et ainsi favoriser leurs possibilités d'intégration au marché du travail. Ce stage devrait se poursuivre jusqu'à la fin de mai.

On ne peut qu'applaudir une telle initiative. La formation adaptée et l'insertion sur le marché du travail sont des voies privilégiées pour l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités. On sait à quel point les personnes ayant une déficience intellectuelle légère ont peu de choix en ce qui a trait à leur cheminement « vocationnel ». Avoir accès à une formation adaptée dans le but d'occuper un emploi semi-spécialisé avec des conditions de travail acceptables est une opportunité qui se présente trop peu souvent pour ces personnes.

173 Les principaux partenaires impliqués dans la réalisation du projet sont, outre le ministère de l'Éducation, Emploi-Québec, le service spécialisé de main-d'oeuvre Trav-Action, le CAMO-ph et l'éducation des adultes de l'école Saint-Michel à Sherbrooke.

174 Outre RONA avec qui l'entente initiale a été conclue, il s'agit de IGA, Maxi, Wal-Mart et Zellers.

Culture et loisirs

LIVRE ADAPTÉ

Deux annonces très attendues

La dernière année aura été le théâtre de développements appréciables dans le dossier du livre adapté : une entente importante a été conclue pour le transfert du Service québécois du livre adapté (SQLA) à la Bibliothèque nationale du Québec (BNQ), et une aide financière d'envergure a été apportée à La Magnétothèque pour la modernisation de ses équipements.

D'abord, suite à une relance des travaux du Comité interministériel sur le livre adapté, en décembre 2003, on a pu assister à une intensification des négociations entre la BNQ, l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB) et La Magnétothèque en vue du transfert du SQLA à la BNQ. Rappelons que le Comité interministériel sur le livre adapté, qui est coordonné par l'Office, a pour mandat d'assurer la concertation gouvernementale afin de favoriser une meilleure accessibilité au livre adapté. Ces négociations ont porté leurs fruits et le 16 août 2004, le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de la Culture et des Communications annonçaient la signature d'une entente sur la diffusion du livre adapté entre les trois parties. Ainsi, celle-ci prévoit le transfert complet du SQLA au sein de la BNQ, pour une entrée en fonction dès l'ouverture de la société d'État prévue pour avril 2005. Notons que l'essentiel de l'entente et de l'offre de service de la BNQ aux usagers du livre adapté avait été présenté officiellement par la BNQ aux représentants des

usagers le 3 mai 2004. Le milieu avait accueilli favorablement cette présentation de la BNQ.

Par ailleurs, lors de l'annonce officielle de la signature de l'entente, la ministre de la Culture et des Communications a profité de l'occasion pour annoncer une aide financière de 877 900 dollars accordée à La Magnétothèque pour soutenir son fonctionnement et permettre la réalisation du projet En route vers la numérisation. De cette somme, 614 500 dollars doivent servir au maintien des activités de l'organisme et 263 400 dollars à la modernisation de ses installations pour la production de livres adaptés numériques, notamment la conversion de l'analogique au numérique de 11 cabines d'enregistrement.

Enfin, l'Office est fier d'avoir participé aux négociations qui ont mené à des développements notables de l'accessibilité au livre adapté pour les personnes qui en ont besoin.

UN PLAN D'ACTION CONCERTÉ EN LOISIR...

Un défi, une nécessité

Au début de mai 2004 à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) s'est tenu un colloque intitulé *Défi-loisir : pour une véritable*

Transport

Suite à l'adoption par l'Assemblée nationale, en décembre 2004, du projet de loi n° 55, Loi modifiant la Loi sur la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ)¹⁷⁶, le Programme d'adaptation de véhicule (PAV) a subi une modification importante. La nouvelle loi prévoit notamment que « le ministre des Transports peut par entente confier à la Société l'application d'un programme concernant l'adaptation d'un véhicule routier en vue de permettre à une personne handicapée de conduire le véhicule ou d'y avoir accès ». Le décret du gouvernement du Québec adopté en mars 2005¹⁷⁷ précise notamment que c'est maintenant le ministère des Transports du Québec qui, sur la base d'une entente avec

Neuf recommandations et des conditions de réussite exigeant des actions précises de la part de différents partenaires constituent les résultats de cet exercice. L'Office s'est engagé à sensibiliser les ministères à l'importance du sport et du loisir pour les personnes ayant des incapacités, à favoriser la concertation entre ces ministères, à arrimer les différentes actions et à encourager l'échange d'information.

177 « Décret 283-2005 » du 30 mars 2005, *Gazette officielle du Québec*, 20 avril 2005, 137^e année, numéro 16, p. 14-72.

la SAAQ, verse une subvention pour couvrir les coûts du programme. Le budget maximum du programme a été fixé à 21 800 000 dollars pour la période du 1^{er} janvier 2004 au 31 mars 2006, toujours sous réserve de l'allocation des crédits nécessaires pour les années financières 2004-2005 et 2005-2006. Ce montant est basé sur les coûts du PAV en 2003 et inclut une augmentation des coûts estimée à 8 % annuellement.

Les changements récents constituent, jusqu'à un certain point, le retour à la situation qui existait avant le 1^{er} juillet 1997, au moment où l'Office disposait d'une enveloppe fermée pour administrer le PAV. Rappelons ici que ce programme a été mis en œuvre par l'Office et a été transféré à la SAAQ compte tenu de son expertise dans l'administration de son propre Programme d'adaptation de véhicule et, de façon plus globale, vu son implication dans tout ce qui concerne les véhicules automobiles et la vérification des adaptations en particulier. D'ailleurs, l'administration du PAV par la SAAQ était tout à fait satisfaisante au cours des années. Les délais d'attente étaient courts (environ quatre mois en 2004), ce qui répondait adéquatement aux besoins des personnes handicapées. D'autres caractéristiques du PAV, telles que l'abolition des montants maximaux d'adaptation, ont été également bien accueillies par l'Office. En 1999, la SAAQ avait amorcé un processus d'harmonisation des deux programmes d'adaptation de véhicule qu'elle administrait, soit celui à l'intention des personnes handicapées suite à un accident de la route et celui transféré de l'Office. Or, la comparaison de ce dernier avec le PAV pour les assurés de la SAAQ montrait une progression constante des coûts. Pour les assurés de la SAAQ, les chiffres étaient relativement stables année après année (à titre d'exemple, en 1999, il s'agissait de 232 nouveaux clients). Par contre, pour la clientèle relevant du PAV transféré de l'Office, la SAAQ avait enregistré une hausse progressive d'environ 800 nouveaux clients par année et les coûts augmentaient en conséquence.

L'Office est préoccupé par la situation résultant de l'adoption du projet de loi n° 55 puisque le retour à l'enveloppe fermée risque de créer des délais d'attente. De plus, le nombre grandissant de personnes handicapées ayant droit à l'adaptation de véhicule, phénomène notamment alimenté par le vieillissement de la population, va nécessiter vraisemblablement un développement budgétaire pour le PAV au cours des années à venir.

PROGRAMME D'AIDE AU TRANSPORT ADAPTÉ Bonification pour 2006-2007

Au début de l'année 2005, le ministère des Transports du Québec (MTQ) avait annoncé la reconduction du Programme d'aide gouvernementale au transport adapté aux personnes handicapées pour les années 2005 à 2007. Le décret du gouvernement du Québec, adopté en mars 2005, l'a confirmée. Selon une estimation du MTQ, cela aurait une implication financière d'environ 188,5 millions de dollars pour les trois prochaines années. Ce serait donc une augmentation de 20,2 millions par rapport au dernier cadre financier triennal. De cette somme, 8,5 millions seraient consacrés à la mise en place de services de transport adapté dans les municipalités qui n'en offrent pas actuellement.

Environ 350 municipalités ne sont toujours pas desservies par le transport adapté puisque la Loi sur les cités et villes ainsi que le Code municipal du Québec leur permettaient d'organiser des services de transport destinés aux personnes handicapées sur une base volontaire. Or, le projet de loi n° 56, Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives, adopté par l'Assemblée nationale en décembre 2004, a confié aux municipalités de nouvelles responsabilités en matière de transport adapté. Selon les dispositions de la nouvelle loi, toutes les municipalités du Québec devront dorénavant assurer le transport des personnes handicapées résidant sur leur territoire, et ce, à compter de 2006. Ces municipalités auront à assumer environ 20 % des coûts du transport adapté, le reste relevant du MTQ et des usagers.

L'Office accueille favorablement l'engagement du gouvernement du Québec à répondre aux nouvelles dispositions de la Loi. Toutefois, compte tenu de l'impossibilité d'avoir une idée précise des besoins réels et de ce que sera la demande en transport adapté dans les 350 municipalités concernées, l'Office est d'avis qu'il faudra vraisemblablement réajuster les investissements en conséquence au cours des prochaines années.

INITIATIVE RÉGIONALE

Fusion de services de transport dans les Laurentides

La création en 2004 du Conseil intermunicipal de transport Laurentides (CITL) est le résultat d'une démarche volontaire réalisée entre les élus des différentes municipalités concernées¹⁷⁸. Il résulte de la fusion des conseils intermunicipaux de transport Basses-Laurentides et Deux-Montagnes ainsi que de l'organisme municipal et intermunicipal de transport de Saint-Jérôme, transport collectif et adapté.

Le CITL, formé des 15 membres/municipalités, offre des services réguliers et adaptés de transport en commun depuis le 8 septembre 2004 sous la marque de commerce « Surf ». Ces services assurent une desserte complète du territoire couvert par les municipalités et s'arriment à ceux des trains de banlieue Montréal/Blainville et Montréal/Deux-Montagnes. Le territoire est reconnu comme faisant partie du territoire couvert par l'Agence métropolitaine de transport. Selon le président du CITL et maire de Sainte-Thérèse, cette fusion place le nouvel organisme en meilleure position pour représenter les intérêts de la population de l'ensemble des Basses-Laurentides auprès de cette agence et auprès du MTQ (près de 311 000 habitants).

¹⁷⁸ Blainville, Bois-des-Filion, Boisbriand, Deux-Montagnes, Lorraine, Mirabel, Pointe-Calumet, Rosemère, Sainte-Anne-des-Plaines, Saint-Eustache, Sainte-Marthe-sur-le-Lac, Sainte-Thérèse, Saint-Jérôme, Saint-Joseph-du-Lac, Oka. Ces quinze municipalités sont regroupées au sein de quatre municipalités régionales de comté (MRC) différentes, soit les MRC Thérèse-de-Blainville, Mirabel, Rivière-du-Nord et Deux-Montagnes.

L'objectif de regrouper sous un même toit l'organisation et la coordination des services est déjà réalisé. L'harmonisation des services reste à compléter en transport régulier ou adapté. En transport adapté, bien qu'il y ait fusion de la répartition, les déplacements autorisés se font encore selon les territoires antérieurs, exception faite des déplacements vers un établissement de santé absent du territoire de résidence de l'utilisateur. Selon le président du CITL, ce n'est qu'une question de temps pour que soient assurés les déplacements sur l'ensemble du territoire. Il y a eu également harmonisation des coûts de transport et des heures de service pour l'ensemble des usagers. Un comité consultatif, réunissant le président, la directrice en transport adapté, des représentants du milieu associatif, d'usagers, d'établissements de santé et de l'Office a été formé dans le but de créer un lieu d'échanges favorables à l'évaluation constante de la qualité et de la disponibilité des services.

Du point de vue de l'Office, cette démarche bien qu'encore incomplète est riche de promesses favorisant l'amélioration de la situation pour les usagers de l'ensemble du territoire. Pour un bon nombre d'usagers les heures de service ont augmenté, les coûts sont moins élevés par déplacement et les déplacements dans l'ensemble du territoire pour divers motifs devraient être progressivement facilités au cours des deux prochaines années. L'amélioration sensible des services en transport régulier (projet en marche) et la volonté des dirigeants du CITL de mettre en place des conditions favorables pour un usage plus large du transport régulier, entre autres par les usagers ayant une déficience intellectuelle, vont contribuer à une plus grande disponibilité du transport pour les personnes handicapées du territoire couvert par le CITL.

Il faut souligner qu'en trois mois d'opération, le nombre d'usagers a augmenté de 450, soit de plus de 50 %, ce qui est très significatif de l'intérêt et de la confiance que les usagers placent en ce nouveau service.

Accessibilité

BUREAUX D'INFORMATION ET D'ACCUEIL TOURISTIQUES
Plus accessibles aux personnes handicapées

Depuis mai 2004, des sommes ont été rendues disponibles pour permettre de rendre accessibles des bureaux d'information et d'accueil touristiques. Le Québec compte environ 300 de ces bureaux dont le rôle est de dispenser un service gratuit de renseignements aux visiteurs¹⁷⁹. Il est important que les personnes handicapées, tout comme l'ensemble de la population, aient accès à ces

bureaux. Tourisme Québec a cette préoccupation comme en témoigne le programme de Mise aux normes des bureaux d'information et d'accueil touristiques dont la mesure vise à aider financièrement les organismes gestionnaires de ces bureaux qui doivent investir

179 TOURISME QUÉBEC, *Politique relative aux lieux d'accueil et de renseignements touristiques*, ministère du Tourisme, novembre 2001, 9 p.

pour se conformer aux normes relatives à l'accessibilité des personnes à mobilité réduite.

En effet, le ministre responsable de la Jeunesse, du Tourisme, du Loisir et du Sport a approuvé en 2001 une politique relative aux lieux d'accueil et de renseignements touristiques qui vise essentiellement à améliorer les services à la clientèle en matière d'information touristique. « Chaque lieu désigné doit maintenant s'inscrire à l'intérieur d'une stratégie d'accueil coordonnée par l'association touristique régionale de la région où il se trouve et développée en concertation avec un comité régional formé de gestionnaires de lieux d'accueil. Il doit ensuite faire l'objet d'un agrément satisfaisant à des critères spécifiques de qualité¹⁸⁰. » Parmi les critères d'agrément proposés, certains concernent l'accessibilité aux personnes à mobilité réduite.

Ainsi, pour se conformer à ces critères, une trentaine d'organismes gestionnaires de bureaux d'information ou d'accueil touristiques ont fait une demande d'aide financière entre le 14 mai et le 31 décembre 2004 dans le cadre de ce programme de mise aux normes. Les travaux admissibles concernent l'installation de rampe d'accès, l'adaptation des portes, des espaces d'accueil et de service, les espaces de stationnement réservés et l'adaptation des toilettes publiques. Certains dossiers sont encore à l'étude.

Le programme a été réactivé pour la période du 1^{er} avril au 31 décembre 2005, et les travaux entourant la réalisation du projet de mise aux normes doivent être complétés en 2006.

Communications

SERVICES D'INTERPRÉTATION

Mise en place d'un groupe de travail interministériel

Un groupe de travail interministériel a été mis en place à l'automne 2004 pour élaborer une politique gouvernementale sur les services d'interprétation. Rappelons que le ministre de la Santé et des Services sociaux et ministre responsable de l'application de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées s'était adressé, en décembre 2003, à chaque ministère pour leur faire part qu'il avait confié à l'Office un mandat à cet effet. Ce mandat donnait suite aux recommandations émises dans le rapport¹⁸¹ rendu public en mars 2003 par le ministère de la Santé et des Services sociaux, intitulé *État de situation et orientations au regard des services régionaux d'interprétation pour les personnes présentant une déficience auditive*.

Le groupe de travail entend présenter un avis au ministre d'ici le printemps 2006 concernant la mise en place d'une politique gouvernementale sur les services d'interprétation.

180 TOURISME QUÉBEC, *Guide des critères d'agrément*, Québec, Direction de l'accueil touristique, ministère du Tourisme, décembre 2002 et révisé en novembre 2004, 11 p.

181 GROUPE DE TRAVAIL SUR LES SERVICES D'INTERPRÉTATION, *État de situation et orientations au regard des services régionaux d'interprétation pour les personnes présentant une déficience auditive*, Québec, mars 2002, 59 p.

Ces travaux consistent d'abord à identifier les secteurs d'activité problématiques, ensuite à s'entendre sur l'organisation, la gestion et la qualité des services d'interprétation pour l'ensemble de ces secteurs et à proposer des pistes de solution.

L'Office considère qu'il importe que chaque ministère et organisme, particulièrement ceux offrant différents services à la population, soit sensibilisé aux besoins des personnes ayant une déficience auditive et rende accessibles ses services aux personnes qui nécessitent des services d'interprétation.

Conditions de vie

PROJET DE LOI N° 57

Des assouplissements favorables à actualiser

À l'automne 2004, les autorités du ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille (MESSF) ont déposé le projet de loi n° 57 sur l'aide aux personnes et aux familles. Pas moins de 75 organismes ou personnes ont déposé un mémoire à l'occasion de la consultation générale prévue à cette fin. Plus de 60 d'entre eux sont venus témoigner lors de la Commission des affaires sociales qui s'est déroulée à l'automne 2004. À l'origine, le projet de loi n° 57 visait, dans le cadre des principes et orientations énoncés au plan d'action pour lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale, à mettre en œuvre des mesures, des programmes et des services afin de favoriser l'autonomie économique et sociale des personnes et des familles. Toutefois, ce projet de loi a rapidement soulevé la controverse. Au terme de la consultation, c'est par une forte majorité que les organismes et les personnes ayant témoigné en commission parlementaire ont réclamé le retrait pur et simple du projet de loi sur l'aide aux personnes et aux familles.

Bien que la plupart des organismes communautaires aient vertement critiqué le projet de loi n° 57, il n'en reste pas moins que son

contenu comprend d'importantes avancées pour les personnes handicapées et leur famille. En effet, différentes dispositions de ce projet de loi permettent de mieux tenir compte des besoins des personnes handicapées, qu'elles soient en processus d'intégration au marché de l'emploi ou qu'elles en soient très éloignées, entre autres en raison de l'importance de leurs incapacités. Ainsi, le projet de loi donne un certain cadre juridique aux deux principaux programmes favorisant l'adaptation de l'emploi pour les personnes handicapées, et ce, en faisant état de l'existence des programmes « contrat d'intégration au travail » et « centres de travail adapté » dans le libellé de la loi, confirmant l'importance que le ministère accorde au fait d'offrir des emplois adaptés pour les personnes ayant des incapacités. De même, ce projet de loi manifeste une ouverture, demandée depuis plusieurs années par des regroupements de parents de personnes handicapées et par l'Office, concernant l'assouplissement des règles de comptabilisation des biens et de sommes d'argent pouvant être légués par succession ou acquis dans le cadre d'un

régime de retraite sans priver la personne handicapée du versement de sa prestation d'aide sociale. De plus, le projet de loi donne accès à une prime de participation sociale et favorise la participation des jeunes ayant des contraintes sévères à l'emploi au Programme alternative jeunesse. Cela dit, compte tenu que plusieurs des dispositions de ce projet de loi nécessite d'être clarifiées par voie réglementaire, l'Office a rappelé en commission parlementaire, à l'instar d'autres organismes, que la portée de leur application dépendait du contenu des règlements du programme s'adressant aux personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi.

Depuis la fin des travaux de la Commission des affaires sociales sur le projet de loi n° 57 en décembre 2004, celui-ci n'a pas encore été adopté. Compte tenu de l'importance des fonds consacrés au plan d'action visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale, il faut s'attendre à des suites au cours de l'année 2005-2006. L'Office espère que les mesures intéressantes mises de l'avant pour les personnes handicapées seront maintenues au moment de l'adoption du projet de loi.

BONIFICATIONS AUX MESURES FISCALES

Une harmonisation partielle aux initiatives fédérales

Tel que mentionné au chapitre portant sur les initiatives fédérales, le gouvernement du Québec a décidé de modifier certaines mesures fiscales dans le sens des changements annoncés par le gouvernement du Canada. Il a ainsi instauré la déduction pour produits et services de soutien aux personnes handicapées, en remplacement de l'ancienne déduction pour frais de préposés aux soins.

Cette mesure vise à rendre totalement déductibles les frais liés aux services de soutien acquis pour les fins d'un emploi ou d'étude¹⁸². De plus, les ajustements apportés tant au niveau fédéral qu'au niveau québécois, permettent désormais de déduire des dépenses jusqu'à concurrence du revenu total, alors que la déduction pour frais de préposé aux soins se limitait aux deux tiers du revenu gagné par le contribuable. Enfin, les frais encourus pour les produits et services de soutien peuvent désormais être inclus dans le calcul du supplément remboursable pour frais médicaux qui s'adresse aux travailleurs handicapés à faible revenu.

Certaines modalités d'application québécoises sont cependant différentes des modalités d'application fédérales. Ainsi, pour avoir accès à la mesure, la personne doit avoir droit au montant pour déficience mentale ou physique grave et prolongée, critère qui a été aboli au niveau fédéral. Bien que les catégories de dépenses autorisées soient les mêmes, la terminologie utilisée pour préciser qui peut se prévaloir des diverses catégories de dépenses admissibles est parfois différente. Dans certains cas, on a recours aux

182 La liste des dépenses admissibles comprend maintenant, en plus des services de préposé aux soins, les services de prise de notes, les services de tutorat, les logiciels de reconnaissance de la voix, les dispositifs ou l'équipement conçus expressément pour être utilisés par une personne aveugle pour faire fonctionner un ordinateur, les lecteurs optiques ou les dispositifs semblables pour lire un texte imprimé, les téléimprimeurs ou les dispositifs semblables, les synthétiseurs de parole électronique pour communiquer au moyen d'un clavier portatif, les services d'interprétation gestuelle, les services de sous-titrage en temps réel et les manuels parlés.

vocables « personne sourde », « personne muette » ou « personne aveugle » plutôt que la terminologie faisant référence aux personnes ayant une déficience auditive, un trouble de la parole ou une déficience visuelle.

Ce changement constitue une amélioration de certaines mesures fiscales touchant les personnes ayant eu des dépenses pour étudier ou occuper un emploi. Il permet en outre d'éviter l'imposition des sommes offertes aux personnes pour l'obtention de services et de soutien. Les dépenses qui pouvaient être remboursées, mais que la personne devait inclure dans son revenu, peuvent désormais être totalement déduites. De plus, les travailleurs à faible revenu peuvent aussi obtenir un remboursement partiel de ces dépenses puisque celles-ci peuvent être maintenant considérées dans le supplément remboursable pour frais médicaux. Auparavant, seuls les frais de préposés pouvaient donner droit à ce remboursement.

Cette modification ne touche qu'une partie des dépenses supplémentaires reliées aux déficiences, incapacités et situations de handicap : celles reliées aux études ou à l'emploi. De plus, cette nouvelle mesure ne vise pas, de façon générale, la compensation monétaire des dépenses supplémentaires encourues par les personnes handicapées. Cet ajustement a plutôt comme objectif d'assurer l'équité fiscale entre les différentes catégories de contribuables : la contribution fiscale des personnes handicapées, qui assument des dépenses supplémentaires, est réajustée pour tenir compte de ces charges que les autres contribuables n'assument pas.

La complexité du système n'a pas été modifiée substantiellement par cette nouvelle initiative. On peut même dire qu'elle a été introduite, au Québec, avec peu d'information. En effet, celle-ci n'est pas annoncée dans la section « principaux changements 2004 » du guide d'impôt ni dans la section consacrée à ce sujet sur le site Web. Le guide d'information destiné aux personnes handicapées¹⁸³ n'a pas été mis à jour à ce sujet. Ainsi, ce sont toujours les dispositions relatives à l'ancienne « déduction pour frais de préposé aux soins » qui y sont présentées. L'Office est intervenu auprès du ministère du Revenu pour souligner cette carence et susciter la mise en place de solutions adéquates.

Compte de tenu de la grande complexité des mesures fiscales s'adressant aux personnes handicapées, des efforts supplémentaires sont à consentir pour offrir aux personnes handicapées tous les moyens d'information et de vulgarisation nécessaires à une bonne connaissance et à une compréhension suffisante des mesures qui leur sont offertes.

Pourtant la simplification de la fiscalité ressort comme une priorité du gouvernement du Québec, dans le respect de son autonomie fiscale et de ses choix budgétaires. Celle-ci est également retenue comme l'une des voies à suivre par le rapport du groupe d'experts sur la compensation équitable¹⁸⁴. À court terme, certaines mesures d'harmonisation

183 MINISTÈRE DU REVENU DU QUÉBEC, *Les personnes handicapées et la fiscalité*, Québec, 2004, 14 p.

184 Pour plus de détails à ce sujet, se référer à la section intitulée Compensation équitable.

fédérales-provinciales pourraient être suggérées lorsque les dispositions fiscales sont presque semblables. À moyen terme, d'autres propositions plus globales pourraient être faites, sur la base notamment des suggestions qui seront élaborées par l'Office au terme de sa démarche de concertation sur la compensation équitable. Le caractère non remboursable de la majorité des crédits offerts aux personnes ayant des incapacités

par la fiscalité canadienne et québécoise constitue l'un des principaux freins à leur accessibilité, puisque les personnes ayant de trop faibles revenus pour payer des impôts n'y ont pas accès. La compensation des coûts supplémentaires par le biais des mesures fiscales ne rejoint qu'une minorité de la population des personnes handicapées et des familles qui en prennent soin, laissant de côté celles qui sont les plus pauvres.

L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	S	L	M	M	J	V	S	S	L	M	M	J	V	S	S	L	M	M	J	V	S	
M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	
1	3	4	5	6			4	5	6	7	8	9	10	2	3	4	5	6	7	8	6	7	8	9	10	11	12	4	5	6	7	8	9	10
8	10	11	12	13			11	12	13	14	15	16	17	9	10	11	12	13	14	15	13	14	15	16	17	18	19	11	12	13	14	15	16	17
15	17	18	19	20			18	19	20	21	22	23	24	16	17	18	19	20	21	22	20	21	22	23	24	25	26	18	19	20	21	22	23	24
22	23	24	25	26	27									23	24	25	26	27	28	29	27	28	29	30	31		25	26	27	28	29	30	31	

Pour une quatrième année, par le biais de cette revue, l'Office des personnes handicapées du Québec fait le point sur les actions gouvernementales québécoises pouvant avoir un impact sur les personnes handicapées. Certaines de ces interventions constituent des avancées tandis que d'autres invitent plutôt à la vigilance.

Soulignons d'entrée de jeu que cette année a donné lieu à l'aboutissement du long processus de révision de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, amorcé il y a plus de dix ans. La loi révisée fait appel à tous les acteurs, tant publics que privés et s'appuie sur une responsabilisation accrue des acteurs publics, incluant les municipalités. Des dispositions particulières sont prévues notamment en emploi, en transport, en accessibilité et en ce qui a trait à l'accès aux services et documents publics. Des plans d'action publics devront également être produits, dans une perspective d'intervention sur les obstacles à la participation sociale. La loi favorise également la prise en compte du point de vue des organismes de promotion, en favorisant la collaboration avec ceux-ci et en leur réservant une place au sein du conseil d'administration de l'Office, qui est d'ailleurs constitué d'une majorité de personnes handicapées, parents ou conjoints de personnes handicapées. Ces modifications offrent l'occasion d'apporter une impulsion nouvelle pour atteindre l'objectif de participation sociale des personnes handicapées et de leur famille.

La loi apporte également un certain nombre de modifications aux devoirs et pouvoirs de l'Office, par une meilleure reconnaissance, notamment, de son rôle de « vigie ». C'est dans cette perspective de vigie et dans le respect des orientations devant guider l'action gouvernementale, orientations désormais contenues dans la loi, que cette synthèse de l'année a été rédigée.

De l'examen des initiatives en 2004-2005, se dégagent divers objets de vigie. Ceux-ci peuvent être spécifiques ou non spécifiques, puisque qu'il importe de s'attarder à l'ensemble des conditions favorisant la participation sociale des personnes handicapées et de veiller à promouvoir l'adaptation des politiques, des processus et des mesures aux besoins et caractéristiques particulières des personnes handicapées, dans le but de mobiliser la société en faveur de l'intégration et de la participation sociale des personnes handicapées.

Adaptation des politiques publiques

En ce qui a trait aux enfants et aux familles, le plan d'action Un Québec digne de ses enfants, élaboré par plusieurs ministères et organismes dans les suites de la Session extraordinaire des Nations Unies consacrée aux enfants en 2002, propose, dans un horizon d'une dizaine d'années, des mesures plus efficaces de prévention des déficiences et un soutien accru aux enfants ayant des incapacités en milieu de garde et à l'école. Les travaux entourant l'élaboration de la politique de conciliation travail-famille, dont le document de consultation lancé en juin 2004, abordent différents aspects de la problématique des familles où vit une personne

Pour sa part, le projet de modification du régime pédagogique, qui introduit un relevé de compétence et deux parcours conduisant à un métier non spécialisé ou semi-spécialisé, apporte des propositions adaptées aux caractéristiques particulières des élèves handicapés, notamment ceux ayant une déficience intellectuelle légère. Enfin, le Plan gouvernemental pour l'emploi énonce quelques propositions pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées, propositions présentées comme l'amorce de la réflexion devant mener à la stratégie que le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS) doit élaborer pour favoriser l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées. Compte tenu de la pénurie appréhendée de main-d'œuvre, la

nouvelle responsabilité confiée au MESS peut favoriser le fait que les personnes handicapées puissent désormais être considérées comme une partie de la solution à la problématique de l'emploi au Québec.

Les propositions du Directeur général des élections visant à faciliter l'exercice du droit de vote et son accès, reprises dans l'avant-projet de loi déposé par le ministre délégué à la Réforme des institutions démocratiques, apportent des solutions intéressantes pour les personnes handicapées contraintes à demeurer à domicile pour des raisons de santé. Le vote par correspondance accessible à tous les électeurs et l'élargissement du vote par anticipation itinérant aux résidences de personnes âgées du réseau privé sont particulièrement intéressants à cet égard. Enfin, le nouveau projet de loi sur l'accès à l'information, comporte également quelques mesures visant à faciliter aux personnes handicapées l'exercice des droits prévus à la Loi : accès au documents et à la communication de renseignements personnels sur support de substitution. Toutefois, le libellé des dispositions prévoyant l'utilisation de ces supports de substitution, la question des frais qui pourraient être exigés de même que la mise en place de mesures d'accompagnement pour d'autres clientèles sont à suivre de près.

En matière d'organisation et de coordination des services, certaines réformes en cours ouvrent la porte à des initiatives intéressantes. En ce qui a trait à la réforme de la santé et des services sociaux, le cadre de référence proposé pour l'élaboration du projet clinique accorde une place intéressante à l'approche individualisée et au plan de services individualisé (PSI) de même qu'à la

coordination et l'intégration des services. Des ajustements peuvent cependant encore y être apportés pour mieux correspondre aux orientations privilégiées en matière de participation des personnes handicapées et de leur famille à l'élaboration de leur PSI. Les transformations en cours dans le réseau de la santé et des services sociaux ont également donné lieu à l'élaboration de cadres de référence pour faciliter la signature d'ententes concernant le partage des responsabilités entre différentes instances de même que l'offre et la coordination de services (entente entre les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) et les centres jeunesse; entente entre les CRDI et les centres de santé et de services sociaux. Un processus visant à préciser l'offre de service des CRDI a été entamé en lien avec leurs responsabilités envers les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement (TED) et dans le contexte de la nouvelle organisation des services. Pour éviter qu'une partie de la clientèle soit laissée pour compte, il faudra toutefois s'assurer d'un arrimage efficace avec les autres établissements ayant des responsabilités envers cette clientèle.

Une entente a également été signée pour le transfert du Service québécois du livre adapté à la Bibliothèque nationale du Québec, ce qui conclut positivement le travail de concertation piloté par l'Office au cours des dernières années entre le milieu de la santé, celui de la culture et le milieu associatif. L'aide financière accordée à La Magnétothèque pour soutenir son fonctionnement et permettre la modernisation de ses installations pour la production de livres adaptés numériques s'ajoute à cette entente, les deux initiatives permettant de mieux soutenir le développement du livre adapté.

Programmes et services

De façon plus spécifique, des avancées sont à noter en ce qui touche les programmes et mesures de soutien aux personnes handicapées. Certains d'entre eux ont connu des hausses de financement. Ainsi, le programme national d'accompagnement en surdi-cécité a obtenu des fonds supplémentaires de 130 000 dollars pour répondre à l'augmentation de cette clientèle, lesquels pourraient devenir récurrents suite à l'évaluation des impacts de cet ajout sur l'offre de service. L'expérience de téléadaptation peut désormais se déployer suite à l'entente de financement de 1,1 million de dollars conclue entre le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et les centres de réadaptation pour l'acquisition et l'installation des équipements numériques nécessaires aux communications visuelles entre les établissements des grands centres et ceux des régions éloignées.

En attendant la révision du Programme des aides visuelles, le MSSS a alloué la somme de 450 000 dollars pour l'acquisition de lecteurs numériques pour les personnes ayant une déficience visuelle qui ne sont ni aux études ni au travail, ce qui permettra d'avoir accès aux collections de livres adaptés qui sont de plus en plus produites sous ce format. Le MSSS a également décidé d'ajouter certains modèles de prothèses auditives de type numérique à la liste des aides du Programme des aides auditives, l'accès à ces aides étant cependant prévu de façon graduelle, au moment où les personnes les renouvellent. La qualité et la performance des triporteurs et quadriporteurs ont été évaluées dans le but de les homologuer, c'est-à-dire vérifier leur correspondance aux standards de qualité pouvant être exigés de ces appareils. Le transfert de la gestion de ce programme du MSSS à la Régie de l'assurance maladie du Québec, dans le cadre du Programme des appareils suppléant à une déficience physique, est aussi envisagé, un groupe de travail ayant été formé pour amorcer les discussions à ce sujet. Soulignons que le MSSS compte aussi intégrer les activités de valorisation des aides à la locomotion à ce programme. Des normes et des standards seront établis à ce sujet de manière à pleinement bénéficier des économies pouvant découler de cette nouvelle façon de faire, dans le respect des besoins de la personne. Également, deux nouveaux programmes universitaires de formation ont vu le jour pour les intervenants oeuvrant auprès de personnes ayant un TED, le premier conduisant à un certificat sur mesure et le deuxième menant à une formation de second cycle.

La réponse au rapport des visites d'appréciation de la qualité des services offerts aux personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) a donné lieu à une première série de mesures, dont des investissements supplémentaires de 36 millions de dollars qui iront d'abord à la formation des employés et des gestionnaires du réseau (1 million sur deux ans), ainsi qu'aux améliorations urgentes à apporter à l'environnement physique en CHSLD (35 millions). Ces derniers investissements serviront pour la rénovation et le réaménagement des CHSLD qui en ont le plus besoin. Ces visites impromptues deviennent permanentes et seront étendues à tous les milieux de vie substituts qui reçoivent des clientèles

L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S
M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31				1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20

vulnérables. À plus long terme, on mise sur le maintien à domicile prolongé et sur le développement d'autres types de ressources d'hébergement, à caractère non institutionnel, avec le concours du privé, des coopératives et des organismes sans but lucratif. Une somme de 4,2 millions de dollars a d'ailleurs été annoncée en 2004-2005, montant devant atteindre à terme 12 millions par année, afin de soutenir des projets novateurs de ce type.

En ce qui a trait aux services de garde, une mesure exceptionnelle de soutien a été développée conjointement par le MSSS et le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine, ce qui représente un investissement de 840 000 dollars pour la période allant du 1^{er} décembre 2004 au 31 mars 2007. Celle-ci accorde, lorsque toutes les autres mesures possibles ont été examinées, un soutien supplémentaire aux milieux de garde pour l'intégration d'enfants ayant d'importants besoins de soutien. En transport, le programme d'aide gouvernementale au transport adapté devrait s'appliquer à environ 350 municipalités de plus, pour tenir compte de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale qui oblige toutes les municipalités à fournir du transport adapté sur leur territoire. Le programme de Mise aux normes de bureaux d'information et d'accueil touristiques visant à aider financièrement les organismes qui gèrent ces bureaux pour qu'ils puissent les rendre accessibles aux personnes handicapées constitue une percée intéressante.

Entrée en vigueur pour l'année fiscale 2004, la nouvelle déduction pour produits et services de soutien aux personnes handicapées constitue une amélioration du soutien fiscal à certaines personnes ayant eu des dépenses pour étudier ou occuper un emploi. Conçue dans une perspective d'équité fiscale entre les contribuables, cette mesure ne permet cependant pas de répondre aux difficultés résultant de l'extrême complexité du système fiscal ni à son inaccessibilité aux personnes à faible revenu.

D'autres changements ont été apportés à l'organisation, aux exigences ou au contenu des programmes et mesures destinés aux personnes handicapées. Les accidents et les mortalités résultant de l'inadéquation des appareils élévateurs devraient être évités à l'avenir, suite au rehaussement des normes pour ces appareils dans les résidences privées. De plus, les interventions de la Société d'habitation du Québec, pour inspecter puis remplacer les plates-formes élévatrices qui ne répondent plus aux normes actuelles de sécurité, devraient également permettre de régler cet important problème de sécurité. La mise à jour du programme Contrat d'intégration au travail (CIT) fait en sorte que cette mesure sera intégrée de façon plus complète au dispositif d'aide à l'emploi du MESS, et ce, dans l'esprit des objectifs initiaux du programme et de ses particularités dont celle concernant l'exigence d'engagements financiers récurrents et croissants. Malgré les réserves exprimées par plusieurs intervenants concernant le projet de loi n° 57, certains ajustements envisagés au régime de la sécurité du revenu sont accueillis positivement par l'Office, notamment ceux relatifs à la comptabilisation de certains actifs (biens et sommes acquis dans le cadre d'un régime de retraite ou sommes reçues en succession) et l'accès à une prime de participation sociale.

Si sa décision est maintenue suite au processus d'appel, le jugement du Tribunal des droits de la personne pourrait avoir des retombées intéressantes en matière d'intégration scolaire, le Tribunal rappelant aux commissions scolaires la nécessité de faire des efforts raisonnables pour intégrer chaque élève en classe ordinaire, peu importe ses caractéristiques, avant d'envisager un autre type de classement.

Documentation des problématiques et pistes de solution

Des avancées sont aussi à retenir en ce qui concerne la documentation de certaines problématiques particulières et leurs pistes de solution. Les suggestions apportées par les rapports du Protecteur des usagers sur les ressources d'hébergement sont intéressantes à ce point de vue. On y recommande notamment, dans le cas plus particulier de la Résidence Saint-Charles-Borromée, d'explorer la possibilité d'établir une forme de partenariat entre la résidence et un centre de réadaptation pour les personnes ayant une déficience physique afin de favoriser le développement d'une offre de service diversifiée et propice à créer un milieu de vie normal. Quant à l'analyse découlant de l'examen des plaintes et des signalements, l'un des principaux constats qu'elle permet de dégager concerne l'insuffisance des ressources humaines dans les établissements concernés pour assurer les soins et les services requis par une clientèle en perte d'autonomie importante. Un niveau de stress organisationnel élevé a aussi été observé. Le Protecteur des usagers estime à cet égard qu'il est important de hausser les mesures de soutien financier, administratif et professionnel accordé à ces établissements afin de relever le niveau de qualité des soins et des services qui y sont offerts.

Les travaux du Comité sur la situation des étudiants ayant des incapacités dans les

cégeps apportent une meilleure connaissance des besoins et des services requis pour ces étudiants et identifient des cibles d'action touchant entre autres l'arrimage des différents intervenants du réseau de l'éducation et de l'emploi. Le rapport Cap sur l'apprentissage, qui porte sur les conditions favorisant la formation continue, propose diverses pistes de solution pouvant être favorables aux personnes handicapées, comme la reconnaissance des acquis et des compétences, une offre de formation diversifiée disponible dans des milieux tels que le milieu scolaire ou communautaire, des structures d'accueil situées à proximité des individus, des moyens et des formules d'encadrement pédagogique diversifiés et adaptés aux besoins des adultes et aux moyens de formation. Le diagnostic national sur la formation et l'emploi des personnes handicapées réalisé par le Comité d'adaptation de la main-d'œuvre pour personnes handicapées, à la demande d'Emploi-Québec, a le mérite de regrouper les données disponibles sur la situation de l'emploi des personnes handicapées et des services qui leur sont offerts ainsi que de proposer des axes d'intervention, touchant à la fois les besoins de connaissance supplémentaire et les services.

Une réflexion et des échanges ont été amorcés sur le loisir et la participation sociale dans le cadre du colloque Défi loisir. Les ateliers

tenus à cette occasion visaient à documenter divers sujets de préoccupation et à dégager les conditions de réussite pour améliorer l'intégration dans le domaine du loisir de même qu'à lancer la concertation sur ce thème. Mentionnons pour terminer, les résultats de la Conférence de l'Organisation panaméricaine de la santé (OPS) et de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), qui ont permis, par le biais d'une déclaration commune – la Déclaration de Montréal sur la déficience

intellectuelle –, d'en arriver à un consensus autour de valeurs, de principes et d'objectifs visant à guider les États, les sociétés civiles et les organisations internationales dans leurs démarches pour assurer la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Cette déclaration a déjà connu des retombées dans quelques pays d'Amérique du sud, sur les plans de la formation et de la terminologie.

Innovations et développement d'outils

D'autres avancées sont à noter au regard de l'innovation et de l'expérimentation de nouvelles façons de faire et du développement d'outils. En prévention, l'initiative de la Ville d'Alma en matière de mesures d'urgence adaptées est à retenir et l'expérience pourra servir de repère pour d'autres municipalités. Les interventions de la Ville de Montréal pour favoriser l'accessibilité aux bureaux et lieux d'assemblées publiques ainsi qu'aux communications municipales, la formation/sensibilisation des intervenants municipaux, lors notamment de l'accueil des personnes handicapées, et l'accès à ses programmes et services sont également dignes de mention. En éducation, des expériences misant sur un soutien psychosocial intensif et des mesures d'appui ont été testées avec succès auprès des étudiants ayant des problèmes de santé mentale (projet du Pavois et du Cégep de Sainte-Foy). La formation adaptée comme commis en réapprovisionnement, développée à Sherbrooke grâce à une concertation réussie entre le réseau de l'éducation et de l'emploi et un commerce de la région, a permis d'offrir aux étudiants ayant une déficience intellectuelle légère une formation professionnelle adaptée à leurs besoins. Le projet pilote de logement à soutien gradué du Centre Normand-Laramée de Laval est également à retenir. Celui-ci, en fournissant l'entraînement intensif requis pour l'apprentissage des habiletés essentielles à la vie en appartement et en misant sur une « personne-pivot » de l'entourage, permet aux personnes d'acquérir une plus grande autonomie résidentielle et d'accéder à un logement.

Des initiatives intéressantes sont aussi à noter du côté des projets de coordination et de concertation. Le projet de transition école/vie active expérimenté dans les cinq commissions scolaires de la Mauricie et du Centre-du-Québec, vise à soutenir l'implantation et la consolidation de cette pratique en lui accordant tout le soutien nécessaire et en documentant les difficultés rencontrées. Les résultats du projet et les recommandations découlant de l'expérimentation offriront des enseignements utiles pour la mise en œuvre de cette pratique.

La création du Conseil intermunicipal de transport Laurentides est une autre expérience de concertation à faire valoir. Établie dans le but d'augmenter la desserte en transport régulier et adapté ainsi que d'harmoniser les services, elle a déjà permis de franchir des pas importants en ce sens.

Des outils ont aussi été développés ou sont en voie d'élaboration. Le *Guide d'accessibilité et d'adaptation des services gouvernementaux* est destiné aux ministères et organismes pour qu'ils favorisent l'accès à leurs services et aux documents qu'ils produisent. Le document Mon PSI en images produit par le Centre Normand-Laramée vise pour sa part à faciliter l'expression des besoins et des attentes des personnes ayant une déficience intellectuelle. L'adaptation envisagée de l'outil d'évaluation multiclientèle, qui est utilisé pour évaluer les besoins en services à domicile, devrait permettre de mieux tenir compte des besoins de toutes les clientèles, y compris les jeunes et les adultes.

Enfin, soulignons comme projet d'envergure pour les prochaines années, la démarche d'appropriation et de concertation touchant la compensation équitable. Cette démarche, dont la pertinence a été reconnue dans la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, reçoit un bon accueil du milieu qui souhaite obtenir toute l'information requise sur les travaux réalisés jusqu'à présent, et ce, afin d'être mieux outillé pour émettre des recommandations et proposer des solutions novatrices.

LES SUJETS QUI REQUIÈRENT DE LA VIGILANCE

Éléments de contexte

Certains éléments de contexte sont à suivre de près, car ils pourraient avoir des impacts sur les priorités gouvernementales et les façons de faire. Mentionnons à ce titre les domaines qui font l'objet de négociations fédérales-provinciales dans le but d'obtenir du financement supplémentaire sans conditions particulières : politique familiale (assurance parentale, services de garde), santé, logement.

Les initiatives fédérales concernant les personnes handicapées devraient également faire l'objet d'un suivi attentif. Le moyen d'intervention privilégié jusqu'à présent, la fiscalité, va connaître un développement

important, compte tenu des annonces faites lors du budget 2005-2006 du gouvernement fédéral. Malgré le soutien financier supplémentaire qu'elle apportera à certains contribuables, cette priorité accordée à la fiscalité diffère des perspectives soumises au débat public et à la réflexion collective par le groupe d'experts sur la compensation équitable. Le rapport des experts québécois insiste en effet sur les limites de la fiscalité pour atteindre les objectifs d'équité recherchés, puisque celle-ci est compliquée à comprendre, truffée de difficultés d'application et non accessible aux personnes qui ont de faible revenu. Or, les propositions fiscales fédérales ne permettent pas de régler bon nombre de ces difficultés.

C'est pour cette raison que les autorités fédérales ont également décidé de « s'attacher » aux programmes et services s'adressant aux personnes handicapées, ce qui laisse entrevoir de nouvelles discussions sur le partage des compétences, les orientations à suivre en cette matière et les conditions de financement.

Enfin, soulignons l'impact potentiel du jugement de la Cour suprême dans une cause pour des services à des personnes ayant un

TED. Les services couverts par la Loi canadienne sur la santé selon la Cour sont les services hospitaliers et médicaux. Cette interprétation balise les services devant répondre aux critères de cette loi de façon très étroite et peu adaptée aux besoins des personnes handicapées. Dans cette perspective, les services de réadaptation, les aides techniques et les services à domicile, pour ne nommer que ces exemples, ne risquent-ils pas d'être placés en marge de la Loi canadienne sur la santé et du financement fédéral ?

Adaptation des politiques publiques et réformes en cours

Par ailleurs, l'examen des politiques publiques démontre qu'un certain nombre d'entre elles nécessiteraient une meilleure adaptation aux besoins des personnes handicapées et de leur famille. Ainsi, l'avis produit par le Conseil du statut de la femme sur la politique gouvernementale portant sur l'égalité entre les hommes et les femmes aurait pu contenir plus de cibles sur les femmes handicapées au sein de ses diverses orientations et axes d'intervention. Les recommandations de l'Office pourraient servir de base pour pousser la réflexion un peu plus loin à cet égard et bonifier la future politique gouvernementale. La politique du médicament pourrait, pour sa part, prévoir l'amélioration des conditions d'accès aux médicaments pour les personnes ayant des déficiences et des incapacités. Ainsi, en toute équité, le gouvernement devrait, dans un premier temps, examiner sérieusement les conditions d'accès aux médicaments des bénéficiaires de la rente d'invalidité, des travailleurs handicapés et des consommateurs réguliers de médicaments qui ne se qualifient pas au barème des contraintes sévères à l'emploi. Le plan d'action en santé mentale pourrait, quant à lui, être amélioré. Les interventions visant l'intégration et la participation sociales, y compris celles touchant l'intégration au travail, les mesures de soutien aux familles et l'utilisation du plan de services individualisé, devraient recevoir une plus grande attention et être davantage élaborées. Une prise en compte plus significative des besoins de coordination intersectorielle serait aussi requise. Le financement nécessaire à la mise en œuvre du plan d'action est un autre sujet de préoccupation.

En matière de prévention, le virage à droite sur feu rouge doit toujours faire l'objet d'un suivi régulier et d'une préoccupation constante au ministère des Transports du Québec, pour assurer la sécurité lors des déplacements et la prévention des accidents. En ce qui a trait à la santé publique et à la promotion de la santé, on doit veiller au rapprochement des préoccupations et des perspectives dans le but de mieux définir les populations et les facteurs de risque de déficience, en plus des facteurs et groupes déjà identifiés (ex. : habitudes de vie, populations

défavorisées). Les besoins de connaissance sur les « objets » et les moyens de prévention sont importants, et des initiatives seraient à développer à cet égard.

Certaines réformes en cours demandent également d'être examinées de près quant à leurs effets, positifs et négatifs, sur la participation sociale des personnes handicapées. La modernisation de l'État québécois, qui se situe au cœur même des priorités gouvernementales, peut apporter des transformations et des innovations intéressantes, mais il importe d'assurer une plus grande transparence dans les processus en cours, d'impliquer également les populations visées par les transformations, dont les personnes handicapées et leur famille, pour tenir compte de leur point de vue et de leur connaissance des besoins et des difficultés rencontrées. À ce titre, par exemple, la mise en œuvre du Gouvernement en ligne peut faciliter l'accès aux services gouvernementaux, en autant que toutes les conditions d'accessibilité soient réunies dès la conception et l'implantation des systèmes. Des échanges ont été amorcés à cet effet entre l'Office, le Conseil du trésor et d'autres partenaires. Ces initiatives méritent d'être poursuivies et soutenues adéquatement, tant sur le plan du financement que de l'expertise spécialisée qu'elles requièrent.

Les intentions concernant la réévaluation des programmes et services tout comme celles associées à leur régionalisation ou décentralisation invitent pour leur part à la prudence, surtout lorsqu'elles s'appliquent à des populations très vulnérables qui ont de grands besoins de services, relevant de plusieurs réseaux de services. La simplification et l'efficacité recherchées peuvent être au rendez-vous, mais dans la mesure où l'exercice se fait avec une bonne connaissance des besoins et du contexte d'application des changements. De manière à pouvoir procéder aux ajustements nécessaires, la prise en compte du point de vue des personnes directement concernées peut également offrir une autre mesure de sécurité, tout comme la mise en place de moyens de suivi des transformations. Le processus en cours de régionalisation du Programme d'adaptation de domicile devrait, à ce titre, s'appliquer dans une telle perspective de prudence et de prise en compte des différents facteurs influençant la qualité des services.

Certains changements qui ne touchent pas à première vue les personnes handicapées peuvent par ailleurs avoir des conséquences négatives sur le plan social et dans une perspective plus large de prévention des problèmes sociaux et de santé. Il en est ainsi de la considération de l'apport familial dans la détermination de la prestation des bénéficiaires de la sécurité du revenu. Bien que les personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi et celles qui cohabitent en raison d'une nécessité de « soins constants » soient exemptées de cette mesure, il n'en demeure pas moins que celle-ci introduit une plus grande dépendance financière entre la personne, peu importe son âge, et ses proches. Cela peut miner les bases de la solidarité familiale, à partir desquelles on cherche par ailleurs à asseoir la politique familiale et les services à domicile. Le message lancé aux proches en est un d'obligation de prise en charge financière plutôt que de soutien et d'entraide, libres de telles obligations financières.

L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S
M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31				1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20

Glissons un mot pour terminer sur la réforme de la santé et des services sociaux. Il importe de surveiller la mise en œuvre de la nouvelle approche populationnelle de financement dans le but d'éviter les problèmes d'ajustement (ex. : augmentation appréhendée des listes d'attente en déficience intellectuelle dans certaines régions). Il faut également mettre en œuvre des mécanismes de suivi de la réforme, d'en évaluer les effets et de voir à soutenir une plus grande participation des citoyens et des personnes handicapées dans l'élaboration du plan stratégique de l'Agence de santé et des services sociaux et du projet clinique et organisationnel des centres de santé et de services sociaux.

Programmes et services

En ce qui concerne les programmes et services, leur financement soulève toujours de l'inquiétude. L'équilibre budgétaire de certains programmes d'aides techniques, en particulier les aides auditives, les appareils suppléant à une déficience physique et les aides techniques à la communication, exige un suivi attentif pour s'assurer que ceux-ci pourront répondre aux besoins, actuels et nouveaux, des personnes handicapées. C'est dans ce contexte contraignant que certaines demandes de couverture sont reçues. Quant à la couverture des aides informatiques non spécialisées, celle-ci fait l'objet de débats. Le MSSS souhaite d'ailleurs faire le point sur les priorités du programme des aides techniques à la communication qui couvrirait ou non ce type d'aide. Les résultats de cette démarche sont à suivre.

Dans le secteur du transport, le retour à des «enveloppes fermées» pour le financement du Programme d'adaptation de véhicule pourrait conduire à l'augmentation des délais d'attente, ce qui exigera d'en suivre étroitement l'évolution pour que les ajustements budgétaires requis soient au rendez-vous. En ce qui a trait à l'emploi, il faudra également répondre adéquatement aux besoins de financement du programme CIT

pour qu'il puisse rencontrer ses objectifs et assurer sa croissance, dans le sens des évaluations réalisées par le MESS. Les moyens qui seront mis en place pour le transfert du Programme de subventions aux entreprises adaptées seront quant à eux garants d'un changement effectué dans de bonnes conditions. Finalement, dans le cadre de la fonction publique, il importe de rétablir les objectifs d'embauche à l'endroit des personnes handicapées. Cela correspondrait davantage à l'esprit de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale qui prévoit la mise en place d'une stratégie pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées axée sur des objectifs de résultat.

L'augmentation des investissements en soutien à domicile, dans le sens et à la hauteur des premières estimations faites lors du lancement de la politique, devrait être au cœur des priorités gouvernementales. À ce sujet, il importe également d'ajuster les budgets aux coûts supplémentaires engendrés par l'entrée en vigueur des nouvelles dispositions de la Loi sur les normes du travail à l'égard des gardiens et gardiennes de personnes. Enfin, les difficultés liées à la pratique

du Chèque emploi service doivent trouver des réponses satisfaisantes de même que les impacts potentiels de la multiplication des fournisseurs de services, en termes de qualification, d'encadrement, de fiabilité et de qualité des services.

La qualité des services offerts dans les ressources privées et publiques d'hébergement a été, pour une autre année, au centre de l'actualité politique. Ces dernières ont fait l'objet de diverses interventions, qui pourraient porter des fruits à plus ou moins long terme. Toutefois, l'une de ces mesures, le processus de certification volontaire des résidences privées avec services pour

personnes âgées mériterait d'être obligatoire et étendue à toutes les clientèles qui vivent en résidence privée, de manière à mieux encadrer la qualité des services d'hébergement et de soutien que ces ressources proposent.

Le plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire et la réforme du droit des associations personnifiées sont également à suivre de près au regard des changements qu'ils pourraient introduire dans la représentativité des organismes, leur caractère démocratique et communautaire et le rôle novateur qu'ils peuvent jouer dans le développement des services publics.

Documentation des problématiques, pistes de solution et développement d'outils

En termes de documentation des problématiques et de développement d'outils, l'évaluation de la situation des services offerts aux EHDAА devrait se poursuivre, tant sur le plan de la suffisance que de l'efficacité des ressources et des services, dans le sens des travaux amorcés par le ministère de l'Éducation et des recommandations de la vérificatrice générale. Selon cette dernière, les besoins de la clientèle et la satisfaction face aux services sont encore méconnus par les écoles et les commissions scolaires. L'amélioration de la pratique du plan d'intervention en services éducatifs est toujours d'actualité, plusieurs difficultés d'application ayant été relevées par la vérificatrice générale. Le cadre de référence élaboré par le ministère à ce sujet facilitera l'encadrement et l'amélioration des pratiques. En ce qui concerne les travaux entourant la réforme de la santé et des services sociaux, les démarches visant à bonifier et mieux encadrer la pratique du PSI devraient se poursuivre selon une approche de respect des choix et des décisions de la personne et de sa famille. Les indications et recommandations de l'Office à ce sujet de même que les informations contenues dans l'état de situation qu'il a réalisé à ce sujet seraient des pistes à suivre dans cette perspective.

Le changement marquant de l'année 2004-2005 est l'adoption du projet de loi n° 56 qui a apporté une révision en profondeur de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées rebaptisée Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. Les obligations que cette loi contient, dont celle d'actualiser la politique d'ensemble À part... égale, ouvrent de nouvelles perspectives qui apparaissent, du point de vue de l'Office, fort encourageantes pour l'avenir.

La loi n'a cependant pas été adoptée sans débats ni divergences de points de vue, en ce qui concerne notamment le niveau de coercition à attribuer à certaines mesures. Le défi à relever en ce sens pour les prochaines années est d'accompagner cet outil législatif de mesures concrètes, ayant une portée visible et significative dans la vie de tous les jours des personnes handicapées. Cet important défi ne peut se réaliser sans une mobilisation importante de l'ensemble de la société.

Cet important changement législatif s'est produit dans un contexte de réformes majeures de l'État québécois dont la nature exacte et les impacts demeurent encore méconnus. La priorité accordée à la modernisation de l'État et les décisions concrètes qui seront prises relativement aux structures étatiques et aux façons de faire, tant sur le plan de la régionalisation et de la décentralisation des responsabilités et des programmes que dans la façon d'offrir les services, sont encore en discussion et, dans bon nombre de cas, au sein de comités de travail restreints.

La mise en œuvre de la loi pourra-t-elle tirer profit de ces changements, dont on assure qu'ils permettront d'améliorer les services, de les simplifier et de les rendre plus accessibles ? Il est difficile de se prononcer à cet effet pour l'instant, en l'absence d'informations plus précises sur les changements envisagés. On a insisté à plusieurs reprises dans cette revue sur l'importance d'impliquer les personnes handicapées, leur famille et leurs représentants dans les processus de réforme. Cette approche de participation n'est pas nouvelle, ayant toujours été au cœur des orientations gouvernementales en matière d'intégration et de participation sociales des personnes handicapées. Elle est désormais incluse dans la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, comme orientation devant guider l'action gouvernementale (art. 1.2b de la Loi : *favoriser l'autonomie des personnes handicapées et leur participation à la prise de décisions individuelles et collectives les concernant ainsi qu'à la gestion des services qui leur sont offerts*).

Cette valeur accordée à la participation aux décisions nous semble d'autant plus essentielle que des changements majeurs s'annoncent dans l'offre de service : l'adaptation des façons de faire, des structures, des politiques et des services aux besoins des personnes handicapées et de leur famille acquiert ainsi une importance cruciale. L'Office compte suivre de près ces transformations et promouvoir la prise en compte du point de vue et de l'expertise des personnes handicapées, de leur famille et leurs représentants, à l'exemple des initiatives prises en ce sens concernant l'accès au Gouvernement en ligne.

Parallèlement à la modernisation de l'État, une autre réforme d'envergure suit son cours : la réforme du réseau de la santé et des services sociaux. Celle-ci modifiera substantiellement l'organisation des services, touchant par le fait même les personnes handicapées et leur famille. On a soulevé le potentiel de certains aspects de cette transformation dans la revue, tout en soulignant quelques points nécessitant plus de vigilance. Là encore, pour que la réforme puisse pleinement atteindre ses objectifs d'amélioration de l'offre et de l'organisation des services, il importe qu'elle puisse bénéficier des avis et de l'*input* des organismes de personnes handicapées et autres acteurs concernés par les services qui leur sont destinés. Cela pourrait se faire à l'occasion notamment de l'élaboration des planifications stratégiques, des projets cliniques et organisationnels et autres mesures prévues pour la coordination sectorielle et intersectorielle des services des instances de niveau local et régional du réseau de la santé et des services sociaux.

La question du financement des programmes et services offerts aux personnes handicapées demeure au centre des préoccupations de l'Office. L'an passé, on soulignait des niveaux de réinvestissements relativement timides dans les services et programmes destinés aux personnes handicapées et la tendance à adopter une approche très ciblée en ce qui concerne ceux faits en santé et services sociaux. Cette approche pouvait apporter des gains significatifs pour les groupes visés, mais elle ne permettait pas de rencontrer les besoins, notamment en ce qui a trait aux services à domicile et à ceux offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Au 31 mars 2005, les choix budgétaires du gouvernement n'étaient pas encore

connus. On ne peut donc savoir si des gains significatifs seront au rendez-vous à ces sujets.

Des annonces et des investissements ont certes été faits en cours d'année pour les services aux personnes ayant des troubles envahissants du développement¹⁸⁵, pour les centres d'hébergement de soins de longue durée et les alternatives à l'hébergement institutionnel, pour quelques éléments des programmes d'aides techniques et pour une mesure exceptionnelle de soutien en service de garde. Ces ajouts sont somme toute très ciblés et souvent ponctuels. En plus des services à domicile et ceux destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle qui requièrent des investissements supplémentaires significatifs, d'autres programmes sont à surveiller de près. En santé, les programmes des appareils suppléant à une déficience physique et ceux des aides auditives et des aides techniques à la communication ont du mal à maintenir leur équilibre budgétaire. En emploi, les programmes « contrat d'intégration au travail » et « subventions aux entreprises adaptées » demeurent des priorités en raison de leur importance en termes d'intégration et de maintien en emploi. Depuis l'instauration d'enveloppes fermées, celui qui touche l'adaptation de véhicule s'ajoute à la liste des programmes à surveiller de près, tout comme celui de l'adaptation de domicile qui demeure toujours fragile en termes de temps d'attente et de niveau de couverture.

185 La ministre Margaret F. Delisle annonce l'octroi de trois millions de dollars supplémentaires pour les services aux jeunes enfants présentant un trouble envahissant du développement, Québec, communiqué de presse du 18 mars 2005.

Des efforts doivent encore être consentis pour résoudre le problème du sous-financement des services. La réflexion sur les priorités et sur les façons les plus efficaces d'offrir les services est essentielle, mais on peut difficilement faire abstraction de la nécessité d'avoir une meilleure connaissance des investissements requis pour faire face aux besoins actuels et futurs. Les solutions

les plus appropriées pour assurer ces investissements dans un avenir proche, mais également pour les prochaines années, sont également au cœur des réflexions de l'Office, qui mène divers travaux à ce sujet dans le cadre du dossier de la compensation équitable. Ce chantier d'envergure continue d'être l'une des principales priorités d'action de l'Office pour la prochaine année.



L M	M T	M W	T H	F R	S A
1	3	4	5	6	
8	10	11	12	13	
15	17	18	19	20	
22	23	24	25	26	27

■ ANNEXE I – AJUSTEMENTS AUX PRESTATIONS ET CONTRIBUTIONS QUÉBÉCOISES RELATIVES AUX DIFFÉRENTES MESURES

MESURES PAR ORGANISME RESPONSABLE	MONTANT POUR 2003-2004	MONTANT POUR 2004-2005	ÉVOLUTION (%)
Commission des normes du travail Salaire minimum ¹		1^{er} mai 2004 7,45 \$/h	2,05%
Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine Subvention pour l'intégration des enfants handicapés dans les centres à la petite enfance et autres services de garde ²	2 200,00 \$ + 25,00 \$ par jour	2 200,00 \$ + 25,00 \$ par jour	-
Ministère de la Santé et des Services sociaux Contribution financière d'une personne prise en charge par les ressources intermédiaires, les ressources de type familial ou les ressources à assistance continue			
<i>Enfants (moins de 18 ans)</i> Contribution mensuelle des parents (max.)	331,20 \$ à 516,00 \$	336,80 \$ à 525,00 \$	1,70 %
<i>Adultes de moins de 65 ans prestataires de la sécurité du revenu</i> Contribution mensuelle	365,00 \$	366,00 \$	0,27 %
Allocation pour dépenses personnelles	168,00 \$	171,00 \$	1,79 %
<i>Adultes de moins de 65 ans prestataires de la sécurité du revenu avec contraintes sévères à l'emploi</i> Contribution mensuelle	601,00 \$	613,00 \$	2,00 %
Allocation pour dépenses personnelles	180,00 \$	180,00 \$	-
<i>Adultes de plus de 65 ans⁴</i> Allocation pour dépenses personnelles	168,00 \$	171,00 \$	1,79 %
Contribution financière des adultes hébergés (hébergement institutionnel)			
Tarif journalier des chambres (max.)	30,41 \$ à 48,95 \$	30,93 \$ à 49,78 \$	3,19 % à 3,20 %
Allocation pour dépenses personnelles	168,00 \$	171,00 \$	1,79 %

MESURES PAR ORGANISME RESPONSABLE	MONTANT POUR 2003-2004	MONTANT POUR 2004-2005	ÉVOLUTION (%)
Ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille Sécurité du revenu	1^{er} janvier 2004	1^{er} janvier 2005	
<i>Prestation de base mensuelle</i> ^{1, 3}	533,00 \$	537,00 \$	0,75 %
<i>Allocation pour contraintes sévères à l'emploi</i> ^{2, 3}	248,00 \$	256,00 \$	3,23 %
<i>Ajustement pour la taxe de vente du Québec (TVQ)</i> ^{1, 3}	22,75 \$	23,08 \$	1,43 %
Total pour adulte sans contraintes à l'emploi ^{1, 3}	555,75 \$	560,08 \$	0,78 %
Total pour adulte avec contraintes sévères à l'emploi ^{2, 3}	803,75 \$	816,08 \$	1,53 %
Ministère des Finances/Ministère du Revenu Mesures fiscales	1^{er} janvier 2004	1^{er} janvier 2005	
<i>Montant pour déficience mentale ou physique grave et prolongée</i> ²	2 200,00 \$	2 200,00 \$	-
<i>Montant pour enfant à charge ou autres personnes à charge ayant une infirmité</i> ^{2, 3}	2 500,00 \$ à 2 710,00 \$	2 550,00 \$ à 2 765,00 \$	2,00 %
Supplément	3 650,00 \$	3 725,00 \$	1,48 %
Régie de l'assurance maladie du Québec Contributions au régime d'assurance médicaments ¹	1^{er} juillet 2003	1^{er} juillet 2004	
<i>Prime (maximum)</i>	460,00 \$	494,00 \$	7,39 %
<i>Franchise mensuelle</i>	9,60 \$	10,25 \$	6,77 %
<i>Coassurance mensuelle (%)</i>	28,00 %	29,00 %	1,79 %
<i>Contribution mensuelle maximale</i>	69,92 \$	71,42 \$	2,15 %
Régie des rentes Rente d'invalidité ^{1, 3}	1^{er} janvier 2004	1^{er} janvier 2005	
Minimum	382,14 \$	388,64 \$	1,70 %
Maximum	992,77 \$	1 010,20 \$	1,76 %
Rente aux enfants de cotisant invalide ^{2, 3}	61,18 \$	62,22 \$	1,70 %
Rente de conjoint survivant invalide ^{2, 3}			
Minimum	382,14 \$	388,64 \$	1,70 %
Maximum	687,45 \$	699,42 \$	1,74 %
Rente de retraite			
Minimum	569,92 \$	580,13 \$	1,79 %
Maximum	1 058,42 \$	1 077,38 \$	1,79 %
Supplément pour enfant handicapé ^{2, 3}	119,22 \$	121,00 \$	1,49 %

1 Mesures non spécifiques aux personnes ayant des incapacités, mais dont ces dernières peuvent se prévaloir dans bien des cas.

2 Mesures spécifiques aux personnes handicapées ou à leurs proches.

3 Montants indexés annuellement.

4 La contribution financière des adultes de plus de 65 ans est déterminée à partir de la rétribution quotidienne de base payable à toute résidence d'accueil et tient compte de la pension de vieillesse et du supplément de revenu garanti maximal.

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AAMR	<i>American Association for Mental Retardation</i>	CRDP	Centre de réadaptation en déficience physique
ABA/ICI	<i>Applied behavior analysis/ intervention comportementale intensive</i>	CRÉ	Conférence régionale des élus
		CSE	Contrainte sévère à l'emploi
ADRLSSSS	Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux	CSF	Conseil du statut de la femme
		CSMQ	Comité de la santé mentale du Québec
AETMIS	Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé	CSSS	Centre de santé et de services sociaux
APQ	Association des paraplégiques du Québec	CSST	Commission de la santé et de la sécurité du travail
BNQ	Bibliothèque nationale du Québec	CTA	Centre de travail adapté
		DMDI	Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle
CAMO-ph	Comité d'adaptation de la main-d'œuvre pour personnes handicapées	DPJ	Direction de la protection de la jeunesse
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée	DSC	Déclaration de services aux citoyens
CIPH	Crédit d'impôt pour personnes handicapées	EHDA	Élève handicapé ou en difficulté d'adaptation et d'apprentissage
CIT	Contrat d'intégration au travail	FQCRDI	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle
CITL	Conseil intermunicipal de transport Laurentides	HLM	Habitation à loyer modique
CJ	Centre jeunesse	INLB	Institut Nazareth et Louis-Braille
CLSC	Centre local de services communautaires	IRD	Institut Raymond-Dewar
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle	IRD PQ	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

LCS	Loi canadienne sur la santé	PDEIPH	Programme de développement de l'employabilité à l'intention des personnes handicapées
LSQ	Langue des signes québécoise		
MELS	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport	PI	Plan d'intervention
MEQ	Ministère de l'Éducation du Québec	PPP	Partenariat public-privé
MESS	Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale	PSEA	Programme de subventions aux entreprises adaptées
MESSF	Ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille	PSI	Plan de services individualisé
MRC	Municipalité régionale de comté	RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux	SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
MTQ	Ministère des Transports du Québec	SACA	Secrétariat à l'action communautaire autonome
OEMC	Outil d'évaluation multiclientèle	SCT	Secrétariat du Conseil du trésor
OMS	Organisation mondiale de la santé	SHQ	Société d'habitation du Québec
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec	SQLA	Service québécois du livre adapté
OPS	Organisation panaméricaine de la santé	TED	Trouble envahissant du développement
OSBL	Organisme sans but lucratif	TIC	Technologie de l'information et des communications
PAD	Programme d'adaptation de domicile	UQAM	Université du Québec à Montréal
PAV	Programme d'adaptation de véhicule	UQTR	Université du Québec à Trois-Rivières
		VDFR	Virage à droite sur feu rouge



[illegible]