
**Avis régional produit dans le
cadre de la démarche
d'actualisation de la politique
d'ensemble *À part... égale***

Région de la Montérégie

Mai 2007

RÉDACTION

Raymond Couture
Conseiller à l'intervention collective régionale
Direction de l'intervention collective régionale de l'Ouest

COLLABORATION

Serge Tousignant
Conseiller à l'intervention collective régionale
Direction de l'intervention collective régionale de l'Ouest

Bertrand Legault
Conseiller à l'intervention collective régionale
Direction de l'intervention collective régionale de l'Ouest

APPROBATION

Robert Allie
Directeur
Direction de l'intervention collective régionale de l'Ouest

LE

20 février 2008

MISE EN PAGE

Françoise Jardel
Monique Racicot

*Ce document est disponible en médias adaptés
sur demande.*



Avis régional Montérégie VF RÉVISÉ.doc

AVANT-PROPOS

Je suis heureuse de constater la participation active de l'ensemble de nos partenaires aux travaux d'envergure que nous avons menés au cours des derniers mois afin d'actualiser la politique d'ensemble *À part... égale* pour l'intégration sociale des personnes handicapées.

Cette opération est très importante, car la politique d'ensemble renouvelée permettra d'établir les orientations et les objectifs d'action qui encadreront l'action gouvernementale au cours des prochaines années. Ce sera aussi un guide à l'usage de tous les réseaux, organismes, entreprises qui peuvent et doivent favoriser l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées au Québec. La contribution de l'ensemble de nos partenaires, dont ceux des régions, est donc essentielle afin d'atteindre le but visé par le législateur.

Notre démarche de concertation régionale pour l'actualisation de *À part... égale* prévoyait diverses étapes et activités qui ne sont pas terminées. Pour les encadrer et soutenir cette démarche, nous avons mis en place des comités régionaux de concertation dont l'animation était assurée par le personnel de l'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'Office). À ce titre, l'Office souhaite remercier les organisations qui ont répondu à son invitation en désignant des personnes enthousiastes et motivées aux comités régionaux d'actualisation.

Les résultats de cette démarche sont à l'image de l'implication de tous et toutes. Cet avis régional est, pour sa part, le reflet d'une partie du travail accompli qui doit nous conduire à une proposition de politique actualisée pour favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées.

Céline Giroux

Directrice générale de l'Office des personnes handicapées du Québec

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| AVANT-PROPOS | III |
| INTRODUCTION | 1 |
| 1. LA RÉGION DE LA MONTÉRÉGIE | 5 |
| 2. LA DÉMARCHE RÉGIONALE D'ACTUALISATION | 7 |
| 3. LE POINT DE VUE RÉGIONAL | 10 |
| 3.1 LES OBSTACLES À LA PARTICIPATION SOCIALE | 10 |
| 3.1.1 <i>Le diagnostic, les traitements, l'adaptation et la réadaptation</i> | 10 |
| 3.1.2 <i>Les services éducatifs et la formation continue</i> | 15 |
| 3.1.3 <i>Les activités sociales, le tourisme, les loisirs et la culture</i> | 19 |
| 3.1.4 <i>Le transport</i> | 21 |
| 3.1.5 <i>L'accessibilité et l'adaptation du milieu</i> | 25 |
| 3.1.6 <i>Le soutien aux familles et aux proches</i> | 27 |
| 3.1.7 <i>Les ressources résidentielles</i> | 30 |
| 3.1.8 <i>Le soutien à domicile</i> | 32 |
| 3.2 AUTRES OBSERVATIONS OU COMMENTAIRES | 35 |
| CONCLUSION | 41 |
| ANNEXE A — LISTE DES ORGANISMES CONSULTÉS | 43 |
| ANNEXE B — LISTE DES ACTIVITÉS DE CONSULTATION | 45 |

INTRODUCTION

L'Office s'est engagé, au cours de l'année, dans une vaste démarche qui interpelle et mobilise l'ensemble des partenaires socio-économiques ainsi que le milieu associatif des personnes handicapées : **l'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale***. Cette politique d'ensemble de prévention de la déficience et d'intégration sociale des personnes handicapées a été publiée en 1984. Sa mise à jour est une obligation dont doit s'acquitter l'Office en vertu du projet de loi 56 qui, en décembre 2004, modifiait la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives. L'Office a d'ailleurs inscrit cet objectif à son plan stratégique 2005-2008.

Mettre à jour la politique d'ensemble *À part... égale*, c'est l'adapter au contexte actuel de notre société, en prenant en compte les nouvelles obligations de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (ci-après la Loi). La démarche s'échelonne jusqu'au 17 décembre 2007.

La démarche d'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale* qu'a élaborée l'Office vise essentiellement à :

- faire le point sur la situation de la participation sociale des personnes handicapées au Québec et dégager des cibles de participation à inclure dans la nouvelle politique;
- mettre à jour le modèle québécois d'intervention en matière d'intégration sociale basée sur le modèle du processus de production du handicap;
- élaborer et valider des états de situation en vue de formuler des objectifs de réduction d'obstacles à la participation sociale en ayant recours, notamment, à la mise en place de tables thématiques nationales en collaboration avec les partenaires des milieux gouvernementaux, associatifs et privés concernés;
- s'assurer de l'apport d'une perspective régionale à l'ensemble des travaux et contenus développés, par la mise en place de comités régionaux de concertation sur l'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale*;

- déposer au ministre responsable de l'application de la Loi une proposition de politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées, en vue de son adoption éventuelle par le gouvernement du Québec.

C'est dans ce contexte que s'insèrent plus particulièrement les démarches de concertation régionale. Ainsi, dans chacune des régions du Québec, les directions de l'intervention collective régionale de l'Office ont procédé à la mise sur pied de comités régionaux de concertation sur l'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale* pour l'intégration sociale des personnes handicapées.

Ces comités régionaux de concertation sur l'actualisation disposent d'un statut consultatif. Ils étaient chargés de réfléchir à la situation des personnes handicapées, d'identifier des obstacles à la participation sociale de ces personnes et de nourrir l'ensemble de la démarche d'une perspective régionale.

Pour ce faire, les comités régionaux ont tenu leurs premières activités dès l'automne 2006. Ces événements ont permis de lancer la démarche régionale, de mobiliser les partenaires et, dans certains cas, de réaliser une première consultation sur la nouvelle perspective d'ensemble proposée comme cadre d'intervention. C'est ainsi qu'ils ont pu, s'ils le souhaitaient, commenter le document qui a été présenté lors de l'événement national de septembre 2006.

Par la suite, les comités régionaux de concertation ont établi diverses stratégies pour réaliser leurs travaux d'identification des obstacles selon un échéancier serré. Le présent avis constitue le résultat de ces travaux de consultation pour la région de la Montérégie.

La démarche régionale d'actualisation propre à cette région est décrite dans le document, ainsi que la composition du comité régional d'actualisation. Par la suite, les résultats des différentes rencontres de consultation sur l'identification des obstacles sont présentés pour faire part du point de vue régional. Les partenaires impliqués

pouvaient également soulever des éléments particuliers à faire valoir, notamment des solutions connues jugées facilitantes.

Cet avis régional viendra d'abord alimenter et influencer la rédaction de la proposition de politique pour favoriser la participation sociale des personnes handicapées. En bout de course, cet exercice pourra également bénéficier à la région, en constituant un portrait de l'ensemble des difficultés que rencontrent les personnes handicapées du territoire. Cela pourra en faire un outil pour orienter les réseaux dans leurs choix stratégiques, ou encore appuyer des initiatives issues des plans d'action municipaux à l'égard des personnes handicapées. Il appartient aux régions de tirer profit de ces dizaines de rencontres de consultation qui ont eu lieu dans le cadre de la démarche d'actualisation de la politique *À part...égale* de 1984.

1. LA RÉGION DE LA MONTÉRÉGIE

La Montérégie est située dans la partie sud du Québec; bornée à l'est par l'Estrie et le Centre-du-Québec; au sud, par les États-Unis; à l'ouest, par l'Ontario; et au nord, par le fleuve Saint-Laurent.

Le territoire se subdivise en quinze municipalités régionales de comté (MRC) ou territoires équivalents : Brome-Missisquoi, La Haute-Yamaska, Acton, Le Bas-Richelieu, Les Maskoutains, Rouville, Le Haut-Richelieu, La Vallée-du-Richelieu, Longueuil, Lajemmerais, Roussillon, Jardins-de-Napierville, Le Haut-Saint-Laurent, Beauharnois-Salaberry et Vaudreuil-Soulanges. Les trois principales municipalités sont Longueuil (232 005 habitants), Saint-Jean-sur-Richelieu (86 795 habitants) et Brossard (71 231 habitants).

En 2005, la région de la Montérégie comptait 1 371 731 habitants, soit 18,1 % de la population du Québec, ce qui la place au deuxième rang provincial, derrière Montréal et devant la Capitale-Nationale. On y dénombre 679 443 hommes et 692 288 femmes, soit respectivement 49,5 % et 50,5 % de la population régionale. Vingt-deux municipalités de la Montérégie comptent 15 000 habitants et plus, et sont assujetties depuis le 17 décembre 2004 à l'obligation de présenter annuellement un plan d'action favorisant la participation sociale de leurs citoyens handicapés¹.

La région montréalaise s'étend sur un vaste territoire dont les richesses ont été utilisées au profit de diverses vocations, qu'elles soient résidentielles, industrielles ou agricoles. L'occupation du territoire varie fortement et, ainsi, des préoccupations associées à l'urbanité et la ruralité demeurent bien présentes en Montérégie. En effet, la région abrite une zone urbaine densément peuplée en bordure du fleuve Saint-Laurent, mais la majorité du territoire se compose essentiellement d'agglomérations situées en milieu rural. On retrouve également deux réserves indiennes en Montérégie.

¹ Référence : Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale.

Depuis 1996, la Montérégie enregistre une augmentation de 7,0 % de sa population, comparativement à 4,8 % dans l'ensemble du Québec.

La Montérégie est non seulement vaste, mais disparate et complexe : trois conférences régionales des élus, quinze municipalités régionales de comté, onze centres de santé et de services sociaux, quatre centres de réadaptation, onze commissions scolaires (dont deux anglophones), deux directions territoriales du ministère des Transports pour un organisme municipal de transport (Réseau Transport Longueuil) et dix-sept organismes de transport adapté; autant de décideurs, autant de territoires différents, autant d'intérêts parfois divergents viennent caractériser la mise en scène. La concertation est ici un exercice difficile mais inévitable.

2. LA DÉMARCHE RÉGIONALE D'ACTUALISATION

Un peu à l'image de la région, l'équipe de l'Office en Montérégie a choisi un comité de travail élargi et expérimenté pouvant refléter adéquatement sa réalité et ses différences.

Nous vous le présentons :

Lorraine Bélisle

Conseillère en développement et concertation
Ministère de la Famille et des Aînés
Direction territoriale sud

Gilles Bertrand

Directeur général
Service de réadaptation du sud-ouest – Roussillon (SRSO-R)

Carole Guillemette

Chef de programme et chef du service des aides techniques
Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB)

Myriam Hurtubise

Conseillère en programmation/évaluation de programmes
Centre montérégien de réadaptation

Constance Le Bel

Agente de planification, de programmation et de recherche
Secteur santé sociale et déficiences
Direction générale associée à la coordination du réseau
Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie

Cathy Lepage

Directrice
Groupement des associations de personnes handicapées de la Rive-Sud de Montréal
(GAPHRSM)

Marie Montplaisir

Coordonnatrice
Groupement des associations de personnes handicapées du Richelieu-Yamaska
(GAPHRY)

Jean-Marc Ricard

Conseiller au partenariat

Direction générale

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants de développement de la Montérégie–Est

Micheline Sauvé

Chef d'administration de programmes SAD

Centre de santé et de services sociaux (CSSS) du Suroît

Claudie Lamoureux

Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport

Line Lacharité

Johanne Gaudet

Ministère des Transports

Serge Tousignant

Conseiller à l'intervention collective régionale

Office des personnes handicapées du Québec

Raymond Couture

Conseiller à l'intervention collective régionale

Office des personnes handicapées du Québec

Bertrand Legault

Conseiller à l'intervention collective régionale

Office des personnes handicapées du Québec

Le comité s'est réuni à six reprises, à raison de deux journées complètes et quatre demi-journées, de la mi-octobre 2006 à la mi-avril 2007. Devant un échéancier aussi serré, le comité a choisi, dès sa première rencontre, de ne pas aborder la perspective d'ensemble et les approches privilégiées, afin de se consacrer aux diverses thématiques. Il a tracé également les grandes lignes du scénario du lancement régional ayant eu lieu le 1^{er} décembre 2006 et qui a réuni plus d'une soixantaine de personnes de tous les milieux de la région.

C'est lors de sa deuxième rencontre que le comité a choisi les modalités de la consultation, c'est-à-dire de faire valider et de compléter ses listes d'obstacles par les

lieux de concertation existants en Montérégie, par les intervenants terrains des divers établissements et par les associations de personnes handicapées du territoire. Il a étudié et dressé une première liste d'obstacles à la participation sociale des personnes handicapées de sa région dans les domaines suivants :

- le soutien à domicile;
- le soutien à la famille et aux proches;
- l'adaptation – réadaptation en déficience physique, en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement;
- l'éducation aux niveaux préscolaire, primaire, secondaire, postsecondaire, l'éducation des adultes et la formation continue;
- l'accessibilité et l'adaptation du milieu;
- les ressources résidentielles;
- le transport;
- le loisir.

3. LE POINT DE VUE RÉGIONAL

3.1 Les obstacles à la participation sociale

3.1.1 Le diagnostic, les traitements, l'adaptation et la réadaptation

La thématique du diagnostic et du traitement concerne les services entourant les soins de santé et les services nécessaires pour connaître la déficience, établir le diagnostic, identifier et appliquer les traitements appropriés.

La thématique de l'adaptation et de la réadaptation fonctionnelle concerne les services ou les équipements visant à aider la personne ayant des incapacités à développer ses capacités physiques ou intellectuelles en vue d'acquérir ou de maintenir son autonomie ou encore de compenser ses incapacités. Les services d'encadrement intensif de même que les services d'adaptation et de réadaptation dispensés dans le milieu (à domicile, en service de garde, en milieu scolaire ou au travail), en clinique externe ou en centre de jour, ainsi que les services d'accès aux équipements spécialisés et leur entretien font partie de ce domaine d'intervention.

Plusieurs défis doivent être relevés afin de solutionner les problèmes qui se posent pour ces différents domaines. Ainsi, on relève en matière de services de diagnostic et de traitement :

- une approche biomédicale inadaptée à la complexité des situations vécues par les personnes concernées;
- des difficultés à obtenir un diagnostic précoce;
- des délais d'accès trop longs aux services de santé;
- des inégalités d'accès aux services observées entre les régions;
- l'importance d'assurer l'annonce du diagnostic avec compétence et humanité;
- l'adaptation inadéquate des lieux où sont offerts les services de santé ainsi que de leurs équipements en fonction des différents types de déficience des personnes.

Dans le secteur de l'adaptation et de la réadaptation :

- les délais d'accès déraisonnables aux services spécialisés;
- la disparité de traitement des clientèles en fonction de la cause de la déficience;
- la pénurie et la rareté des effectifs professionnels dans le réseau de la santé.

En ce qui concerne les aides techniques, on note plus particulièrement :

- la complexité des modalités d'accès aux équipements, appareils et fournitures;
- l'absence d'une veille technologique favorisant l'accès aux nouvelles technologies;
- les délais entourant la mise à jour des différents programmes;
- la présence de disparités en ce qui a trait à la réponse aux besoins des personnes selon la cause de leur déficience, leur âge et leur lieu de résidence;
- le manque d'évaluation de la performance des mesures et programmes d'aides techniques.

DIAGNOSTIC-TRAITEMENT ET ADAPTATION-RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE

Rappelons le sous-financement estimé à 18 M\$ en Montérégie pour la déficience physique (2006-2007)

Liste de problèmes identifiés par les participants à la consultation régionale

Pour l'ensemble des déficiences

- On a identifié des problèmes d'accès aux services de réadaptation pour plusieurs clientèles adultes, problématique liée au sous financement.
- On a également souligné la difficulté d'accès aux services en réadaptation pour la clientèle enfant en raison des listes d'attente, ce qui n'est pas sans compromettre leur développement.
- Les professionnels de la santé (au sein des CSSS) ne sont pas assez informés au sujet des divers centres de réadaptation.

- Il y a une difficulté de complémentarité entre les programmes de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) en ce qui concerne l'achat d'équipements spécialisés pour l'adaptation de poste de travail.
- Il y a également une difficulté d'arrimage entre le milieu de la réadaptation et le milieu scolaire.
- On note des difficultés d'accès au programme de transport et d'hébergement.
- Il y a également une couverture insuffisante du programme de transport et d'hébergement (40 % des frais de déplacement sont encourus par les personnes handicapées).
- En Montérégie, l'émergence des besoins de la clientèle hémodialysée vient hypothéquer grandement l'offre de service des programmes de transport et d'hébergement et du transport adapté.
- En zone rurale plus particulièrement, la difficulté d'accès au transport adapté vient compliquer l'accès aux services en réadaptation.
- On a identifié un manque d'information sur les programmes existants et une difficulté d'accès au programme d'aides techniques en première ligne (au sein des CSSS).
- Il existe des contraintes concernant la taille des triporteurs et des quadriporteurs à l'égard du transport adapté (dimension versus espace réduit).
- On constate de la rigidité dans les règles d'attribution des aides techniques en regard des besoins de la personne.
- En Montérégie, la décentralisation du programme d'aides techniques dans les CSSS a occasionné une disparité dans les règles administratives et les critères d'attribution.
- Il y a absence de politique de récupération des aides techniques (lors de décès).
- Il existe un sous-financement du programme AVQ, AVD et fonctions d'élimination.
- Il y a méconnaissance du réseau de la réadaptation (deuxième ligne) par les professionnels de la santé en cabinet privé, optométristes, ophtalmologistes, etc.

Spécifiques des déficiences sensorielles

- On constate des problèmes d'accès aux services de réadaptation pour la clientèle âgée avec déficience auditive et visuelle.

- Il y a une carence de spécialistes en réadaptation pour la déficience visuelle (SRDV), notamment les spécialistes en orientation et mobilité (SOM) et les optométristes.
- Les personnes ayant une déficience visuelle ont des difficultés d'accès au site Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).
- Présentement, il est impossible d'obtenir un diagnostic de première ligne en audiologie au CSSS de Sorel-Tracy.
- Les problèmes d'accès aux services sont souvent causés par le délai d'obtention de diagnostic et le manque de concertation des divers intervenants impliqués.

ADAPTATION-RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

Liste de problèmes identifiés par les participants à la consultation régionale

Pour l'ensemble des déficiences

- En Montérégie, il existe une iniquité interrégionale dans l'obtention des services de réadaptation, un manque de médecins de famille et, finalement, une carence de services d'aide à domicile.

Spécifiques de la déficience intellectuelle et du trouble envahissant du développement (TED)

Rappelons le sous-financement de la Montérégie estimé à 20 M\$ pour la déficience intellectuelle-TED (2006-2007)

- Le manque de ressources humaines en service de première ligne est plus marqué en déficience intellectuelle.
- On dénote un manque de formation et de sensibilisation du personnel des CSSS à la déficience intellectuelle et aux TED.

- Bien que les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) aient commencé à développer des programmes en ce sens, on nous a signalé des lacunes dans l'offre de service globale pour la clientèle déficiente intellectuelle vieillissante, et ceci, afin de maximiser sa participation sociale.
- Les délais d'attente imposés aux clientèles non priorisées provoquent souvent une dégradation de la dynamique familiale chez celles-ci et, par la suite, une urgence à les desservir. Ainsi s'installe le cercle vicieux engendré par le sous-financement des services.
- Il y a iniquité entre les services offerts aux TED 0-5 ans et 5-18 ans.
- Il semble exister une confusion entre la réadaptation et l'intégration sociale.
- On remarque également à certains endroits une confusion entre les rôles et les responsabilités de chacun et, en d'autres lieux, un manque d'arrimage entre les CRDI et les CSSS.
- L'outil multIClientèle est inadéquat pour la déficience intellectuelle et les TED.
- Malgré le fait que, depuis deux ans, les CRDI aient développé une formation spécifique pour les centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) au sujet de la clientèle vieillissante, il semble exister encore un manque de formation dans les ressources de type familial (RTF) et chez les personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV), ce qui peut provoquer des changements de milieu de vie fréquents.
- On souligne la précarité de l'intervention lorsque l'expertise repose sur un seul intervenant.
- On constate aussi qu'un intervenant pivot entre la première et la deuxième ligne serait nécessaire.
- Dans l'offre de service **sous-régionale**, il peut y avoir une pénurie de spécialistes (éducateurs spécialisés ou intervenants) selon l'âge des bénéficiaires.
- Il y a également une pénurie d'hébergement résidentiel et de répit spécialisé en déficience sévère.
- Il faudrait clarifier les responsabilités des divers partenaires au sujet du diagnostic des adultes.

- Il faut clarifier les rôles des centres de services (CRDI ou autres), car il y a présence de zones grises pour certaines déficiences (par exemple, adulte en déficience intellectuelle).
- Une dualité est présente entre la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement en matière d'attribution des budgets de développement.

3.1.2 Les services éducatifs et la formation continue

La thématique des services éducatifs et de la formation continue concerne les programmes, les services et les interventions reliés aux apprentissages sociaux, académiques et professionnels particuliers des milieux préscolaire, scolaire et postsecondaire, de même que les mesures visant le développement des compétences et la formation continue pour les clientèles jeunes et adultes. Cela comprend les interventions des services de garde visant le développement du potentiel de l'enfant en relation avec ses pairs. Cela inclut aussi les services d'information et de référence et d'accompagnement personnel (déplacement, accès aux services, participation aux activités, etc.).

Le défi majeur qui subsiste toujours à l'heure actuelle est l'intégration des élèves handicapés en classe ordinaire. En effet, depuis l'année 2000-2001, on note peu d'avancées en matière d'intégration des élèves handicapés en classe ordinaire. Les données démontrent que plus l'enfant vieillit, moins il est intégré dans les classes ordinaires.

Pour atteindre l'objectif d'intégration des élèves handicapés en classe ordinaire, plusieurs aspects doivent être pris en compte :

- l'attitude des acteurs concernés par l'intégration des élèves handicapés;
- la complémentarité des services entre le réseau scolaire et d'autres secteurs d'activité;
- la participation parentale dans l'élaboration et le suivi des plans d'intervention des élèves;
- l'adaptation au rythme d'apprentissage et la présence suffisante de services et de ressources matérielles pour les élèves handicapés;

- l'orientation professionnelle des élèves handicapés;
- l'application de la politique d'adaptation scolaire dans les écoles;
- la formation et les services de soutien pour le personnel enseignant.

SERVICES ÉDUCATIFS AU PRÉSCOLAIRE, AU PRIMAIRE ET AU SECONDAIRE

Liste de problèmes identifiés par les participants à la consultation régionale

Pour l'ensemble des déficiences

- Intégrer un enfant handicapé en classe ordinaire en l'absence de services complémentaires adaptés aux besoins de l'élève constitue un obstacle.
- On note une complexité pour l'élaboration et la mise en œuvre du plan d'intervention de l'élève.
- L'arrimage est difficile avec le plan de service de l'élève.
- Il faut souligner une différence de langage entre les milieux de l'éducation et de la santé.
- On note un manque de disponibilité des intervenants pour la gestion des plans d'intervention.
- On signale la rigidité des règles administratives dans le milieu scolaire.
- On nous a fait remarquer une différence de compréhension du concept d'intégration entre les divers milieux.
- Les ententes MELS-MSSS locales sont déficientes à certains endroits et méconnues dans d'autres endroits.
- Beaucoup d'écoles sont encore inaccessibles aux personnes à mobilité réduite.
- Il faut prendre en considération le manque de surveillance pour les 12-21 ans en dehors des heures scolaires.
- Les classes spéciales sont malheureusement souvent éloignées.
- La réussite est encore axée sur les performances académiques.
- Il y a malheureusement peu de sensibilisation du milieu scolaire à la réalité des personnes handicapées.
- Il faut souligner la réaction des parents des autres élèves à l'égard du temps alloué aux élèves handicapés.

- Il semble que les nombreux paliers de pouvoir multiplient les obstacles.
- On remarque l'absence de politique claire d'intégration perçue et valorisée par tous les paliers.
- On ne peut nier les tensions liées aux dernières négociations syndicales (pour les professeurs).
- Les tâches de l'accompagnateur sont souvent imprécises.
- On note un nombre insuffisant d'accompagnateurs.
- Il y a un retard dans la production du matériel scolaire adapté à la réforme.
- Il faut souligner le manque de temps accordé aux professeurs pour le soutien des élèves handicapés.
- L'élève handicapé doit souvent s'adapter au milieu et non l'inverse.
- Il semble qu'il y a banalisation par certaines directions d'école des obstacles rencontrés lors d'intégration.
- L'absence fréquente de proactivité des professeurs ralentit le processus d'intégration.
- Il faut signaler le manque de ressources en orthophonie et en ergothérapie.
- On remarque le manque d'estime de soi des élèves handicapés.
- Il y a absence de concertation intersectorielle.
- En milieu scolaire, il y a un manque de soutien à l'intégration des adolescents au niveau secondaire pour ceux ayant une incapacité légère à modérée.

Problèmes spécifiques des déficiences sensorielles

- Les jeunes non-voyants ne sont pas encouragés à participer aux cours d'éducation physique.
- Le « nouveau programme éducatif » amène un niveau élevé de bruit ambiant en classe, ce qui rend plus difficile la communication pour les élèves ayant une déficience auditive.
- Il y a un manque de service d'interprètes (oralistes ou gestuels) pour les élèves avec déficience auditive.
- Certaines commissions scolaires ont des ensembles de systèmes MF désuets.

SERVICES ÉDUCATIFS AU POSTSECONDAIRE

Liste des problèmes identifiés par les participants à la consultation régionale

Pour l'ensemble des déficiences

- L'absence d'arrimage entre le secondaire et le postsecondaire, par exemple une liaison visant à transmettre l'information sur le dossier de l'élève, est remarquée.
- Le programme d'aide financière ne correspond pas toujours aux spécificités des élèves handicapés.
- On souligne la difficulté pour un élève sourd de réussir une matière de base comme le français (obligatoire pour être accepté au collégial).
- On note un manque de connaissance des services disponibles aux personnes handicapées par les services de placement étudiant.
- Il y a absence d'arrimage entre les conseillers pédagogiques des cégeps et les ressources accessibles aux personnes handicapées.
- Il semble y avoir un manque de sensibilisation des services de soutien aux élèves handicapés à la réalité de ces derniers.
- L'accès aux technologies de la communication est insuffisant.

Spécifiques des déficiences sensorielles

- Il y a une difficulté d'accès à un orienteur scolaire pour le choix d'un métier adapté à une déficience sensorielle.

ÉDUCATION DES ADULTES ET FORMATION CONTINUE

Liste des problèmes identifiés par les participants à la consultation régionale

Pour l'ensemble des déficiences

- Les stages sont inadaptés aux besoins et aux aspirations des candidats.
- On souligne un manque d'arrimage entre l'enseignement régulier, l'éducation des adultes et la formation continue.

- La formation des enseignants est inadéquate au regard des besoins des étudiants handicapés.
- Les horaires de cours sont inadaptés à la réalité des personnes handicapées.
- Le cheminement prescrit est inadéquat pour les personnes handicapées.
- Il faut souligner l'inaccessibilité des salles et des infrastructures pour accueillir les personnes handicapées.
- Il y a aussi le manque d'ouverture des enseignants à recevoir des personnes handicapées.
- Il n'y a pas toujours la masse critique pour offrir un cours.
- Il n'existe pas de soutien offert par des « enseignants-conseils » à l'éducation des adultes comme au secondaire.

Solutions proposées

- Inclure des formations avec attestation mais sans diplôme;
- reconnaître les compétences avec une approche de reconnaissance des acquis.

3.1.3 Les activités sociales, le tourisme, les loisirs et la culture

La thématique des activités sociales, du loisir et de la culture concerne les programmes, les services et les interventions permettant aux personnes ayant des incapacités de connaître, de se procurer et d'utiliser les biens de consommation, les ressources et les services de la communauté (qu'ils soient publics, communautaires ou privés); d'avoir des activités de loisir, de tourisme et des activités culturelles; de pratiquer leur religion; de participer à des activités alternatives au travail; de participer à des associations volontaires de même qu'aux structures et aux organisations sociales, lorsque ces activités ne constituent pas une occupation principale; d'exercer leurs droits auprès de toute instance compétente. Cela comprend les services d'information-référence et d'accompagnement personnel (pour les déplacements, l'accès aux services, la participation aux activités, etc.).

Malgré les efforts existants, les personnes handicapées rencontrent encore des difficultés pour pratiquer des activités touristiques, culturelles ou de loisir. Les raisons suivantes sont le plus souvent invoquées :

- les besoins d'accompagnement et d'équipements spécialisés;
- le transport inadéquat ou inaccessible;
- la conception et l'aménagement des immeubles et des lieux;
- la méconnaissance des intervenants municipaux, communautaires, touristiques et culturels à l'égard des intérêts et des besoins des personnes handicapées;
- l'insuffisance des moyens visant l'appréciation des œuvres culturelles par les personnes handicapées;
- l'absence de programmes adaptés en matière de développement de l'expression artistique;
- les difficultés d'accès aux réseaux de diffusion de la culture (musées, salles d'exposition, salons, etc.) et aux leviers de décision de la vie culturelle.

Liste des problèmes identifiés par les participants à la consultation régionale

Situation montréalaise au regard du programme d'accompagnement en loisir : on ne répond qu'à 17 % de la demande manifestée

Pour l'ensemble des déficiences

- Les élus et le personnel de certaines municipalités ne sont pas sensibilisés à leurs responsabilités en matière de loisir pour les personnes handicapées.
- On souligne l'incompréhension du personnel de certaines villes quant à la finalité du programme d'accompagnement en loisir.
- Le personnel de certaines villes manifeste de l'incompréhension au sujet des particularités et des finalités du concept d'intégration des personnes handicapées.
- Les familles ne sont pas admissibles au programme d'accompagnement aux loisirs (volet individuel).
- Plusieurs associations de personnes handicapées se substituent à la responsabilité des villes d'organiser des loisirs pour les personnes handicapées.

- Il faut signaler la quasi-absence d'offre de service en loisir pour les adultes handicapés de la part des municipalités.
- L'arrimage est défectueux entre l'offre de service des CRDI et celle des villes en matière de loisir.
- On nous a fait remarquer le manque d'incitation aux activités sportives et physiques en milieu scolaire pour les enfants handicapés.
- Il y a un manque d'adaptation des équipements de loisir à l'égard des besoins des personnes handicapées (exemple : vélos tandem pour les non-voyants).
- Il faut souligner la rigidité dans l'application des normes des programmes (exemple : aide à la mobilité).
- On note les coûts élevés des jouets adaptés et le manque de bailleurs de fonds.
- On remarque le peu de possibilité d'accompagnement aux activités culturelles.
- Les villes ne publicisent pas toujours l'accessibilité de leur offre de service culturelle.
- Les parents manquent d'information sur les services offerts par les villes.
- Il y a également le manque d'ouverture des organismes de personnes âgées à l'accueil des personnes handicapées dans leurs activités.
- L'accès à l'offre de service des villes en matière de loisir est difficile pour les personnes handicapées (communication).
- L'inaccessibilité des infrastructures municipales est à prendre en compte en matière de loisir.
- On nous a fait remarquer le manque de représentation des associations de personnes handicapées auprès des municipalités afin de les inciter à améliorer leur offre de loisir destinée aux personnes handicapées.

3.1.4 Le transport

La thématique du transport réfère à des services reliés au déplacement des personnes ayant des incapacités, tels l'adaptation de véhicule, le transport adapté, la formule des taxis adaptés, l'accès aux réseaux réguliers de transport et l'adaptation de ceux-ci, (traversiers, trains, avions, autobus, métro, etc.).

Malgré des progrès intéressants, certains défis persistent en matière de transport pour les personnes handicapées, comme le peu de disponibilité des services le soir et la fin de semaine, le délai lors de la réservation pour les déplacements, la longueur du temps d'attente au téléphone et l'augmentation du coût moyen d'adaptation, ce dernier facteur ayant une incidence sur l'ensemble des programmes visant la modification des véhicules. Notons que les coûts d'adaptation ne diminueront pas, puisqu'ils sont liés aux progrès technologiques et résultent largement des normes fédérales de sécurité. Enfin, un autre défi d'importance subsiste, soit l'adaptation des infrastructures du transport régulier.

Liste des problèmes identifiés par les participants à la consultation régionale

Pour l'ensemble des déficiences

Transport régulier

- L'inaccessibilité des infrastructures du métro et des trains de banlieue est fortement soulignée.
- Le concept d'accessibilité universelle semble absent de la formation universitaire des ingénieurs et architectes.
- Il faut noter le manque de souplesse des horaires du transport régulier au regard des horaires de travail de soir et de fin de semaine.
- Le réseau des autobus à plancher bas est présentement inadéquat.
- Il faut souligner l'absence d'une position nationale claire quant au développement du transport régulier en lien avec le développement du transport adapté, selon les particularités de la Montérégie.

Transport adapté

- Il semble persister une priorisation de certains déplacements selon le motif (notamment la santé versus les déplacements pour les loisirs, les arts et la culture), surtout lors de déplacements hors territoire.
- Les déplacements hors territoire sont encore problématiques.

- Il y a peu d'ententes entre les organismes de transport adapté pour favoriser la mobilité des personnes handicapées.
- La délégation de pouvoir des municipalités vers les organismes de transport adapté peut causer une déresponsabilisation des élus.
- Le processus de plainte est parfois précaire ou inadéquat.
- Il faut constater l'absence de comité consultatif à certains endroits.
- On note l'absence d'arrimage entre les centres de réadaptation et les organismes de transport adapté pour identifier les personnes handicapées ayant le potentiel d'utiliser le transport régulier.
- On note également le manque de sensibilisation des usagers aux contraintes d'un transport en commun comme le transport adapté.
- Le coût moyen du déplacement reconnu par le ministère des Transports du Québec est insuffisant en zone rurale.
- Le manque d'arrimage entre le réseau du transport et celui de la santé est souligné à plusieurs endroits.
- La dimension transport dans le plan de service individualisé de la personne est souvent oubliée.
- Il faut souligner la dimension importante (format et poids) des aides à la mobilité (difficulté pour les triporteurs et les quadriporteurs dans les taxis et utilisation d'un espace trop grand dans les minibus).
- On note l'absence de représentant des personnes handicapées sur les comités lors de la conception des infrastructures et des équipements de transport (terminus, stationnement d'incitation, trains de banlieue, etc.).
- Les déplacements hors territoire sont fréquents dans certains secteurs de la Montérégie vu l'éloignement des hôpitaux, ceci pouvant occasionner une limitation de l'offre de service au niveau local.
- On remarque le manque de taxis adaptés.
- Il faut signaler l'insuffisance de formation des conducteurs de taxi et d'autobus (particularités de certaines déficiences, sécurité, etc.).
- Il y a également le manque d'arrimage lors d'entente avec le milieu du taxi.
- L'absence de points de correspondance entre deux territoires est soulignée.

- Il faut signaler le manque d'uniformité entre les organismes de transport (offre de service qui varie d'un organisme à l'autre).
- Le programme d'aide au transport adapté n'est pas axé sur le développement des services.
- Le programme d'aide au transport adapté ne favorise pas l'ajout ou le développement de nouvelles technologies.
- Les grilles tarifaires ne sont pas uniformes.
- Les sommes versées pour le transport des personnes handicapées sont réparties entre le transport adapté, le réseau de l'éducation et le réseau de la santé et des affaires sociales, ce qui peut créer une compétition pour les mêmes véhicules.
- En raison de l'étendue de certains territoires, le temps de trajet peut être assez long, ce qui peut constituer un obstacle à la mobilité de certaines personnes.
- La surtarification des taxis adaptés est encore présente.
- Les emplacements pour le débarcadère des usagers ne sont pas toujours respectés par les citoyens.
- Il existe des difficultés pour obtenir les mesures adaptatives requises aux besoins des enfants et des adolescents en transport adapté (exemple : ceinture adéquate).
- Il existe un manque d'information chez les parents à propos de l'existence et de l'offre de service du transport adapté.
- Les jeunes arrivent souvent trop tôt aux activités.
- Le taux de roulement est élevé chez les conducteurs (taxi et autobus).
- Le manque de souplesse dans l'offre de service de certains organismes de transport adapté est souligné. Il faudrait promouvoir l'utilisation du taxi.
- Certaines régions ou villages sont encore non desservis.

Transport collectif

- Il y a absence d'une vision d'ensemble conciliant le transport collectif et le transport adapté.
- On dénote le manque de fiabilité des rampes des autobus à plancher surbaissé.
- Les infrastructures autour des arrêts d'autobus sont peu ou pas adaptées aux besoins des personnes handicapées, notamment pour les personnes en fauteuil roulant.

- Advenant qu'une partie de la clientèle du transport adapté soit orientée vers le transport collectif, il pourrait y avoir une baisse de rentabilité pour certains organismes de transport adapté dont le volume de déplacements est peu élevé.
- Les nouvelles obligations prévues à la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées sont peu connues de certaines municipalités.
- Les modes de subvention différents pour le transport adapté et le transport collectif peuvent constituer un frein à l'intégration au transport régulier.

3.1.5 L'accessibilité et l'adaptation du milieu

La thématique de l'accessibilité et de l'adaptation du milieu réfère aux programmes, aux services et aux mesures destinés à rendre accessibles et facilement utilisables des lieux intérieurs et extérieurs, de même qu'à faciliter l'accès aux équipements et services aux personnes ayant des incapacités, dans le but d'obtenir des services et de réaliser des activités. Cela comprend, par exemple, les adaptations architecturales et les aménagements physiques, les mesures permettant l'accès aux services, aux biens et aux équipements de la communauté aux personnes ayant une incapacité auditive, visuelle ou intellectuelle, et les adaptations donnant accès à la technologie informatique.

Malgré des avancées significatives dans ce domaine, certains défis demeurent : les bâtiments construits avant 1976, ainsi que les petits édifices (habitations, commerces et bureaux), ne sont pas assujettis aux exigences d'accessibilité, aux mesures d'accessibilité et de sécurité des bâtiments nouvellement construits, aux mesures d'adaptation résidentielle adéquates. Une certaine méconnaissance des concepteurs (architectes, constructeurs) subsiste aussi à l'égard de l'accessibilité universelle et des mesures d'accessibilité pour les aménagements urbains (parcs, places publiques, trottoirs, équipements urbains d'une rue commerciale, etc.).

Liste des problèmes identifiés par les participants à la consultation régionale

Pour l'ensemble des déficiences

Programme d'adaptation de domicile (PAD)

- Les allocations financières sont gelées depuis plusieurs années.
- Il y a iniquité entre la clientèle assurée (par la Commission de la santé et de la sécurité du travail, CSST, ou la Société de l'assurance automobile du Québec, SAAQ) et les autres (délais plus longs).
- Les modalités du programme sont inconnues, ou presque, du grand public.
- Il faut prendre en compte l'augmentation des coûts des modifications liées à l'éloignement.
- Les évaluations sont obligatoirement faites par des ergothérapeutes, alors qu'en matière de déficience visuelle, on devrait autoriser les spécialistes en réadaptation de ce réseau à les signer pour leur clientèle.
- Les allocations financières octroyées aux mandataires sont insuffisantes.
- Le délai d'attente est de trois à cinq ans.
- On devrait promouvoir le concept d'accessibilité universelle auprès des municipalités.
- Il faudrait introduire ce concept dans les politiques familiales.
- Des clarifications restent à faire entre les paliers décisionnels des organisations pour la location des infrastructures de loisir (commissions scolaires versus municipalités).
- Les aménagements intérieurs et extérieurs sont souvent conçus sans tenir compte des besoins de la clientèle ayant des problèmes visuels (exemple : larges vitrines éblouissant les gens ayant des limitations visuelles).
- Il faut souligner le manque de sensibilisation des architectes et des designers.
- On note de la confusion entre les différentes instances responsables de l'application du Code de construction.
- L'affichage et l'étiquetage sont inadéquats pour les personnes ayant des difficultés de lecture (nécessitant l'utilisation d'un langage simplifié ou de pictogrammes).
- On note un manque de mesures de soutien permettant l'accès au logement (encadrement pour activités quotidiennes, sécurité, etc.).

- Il y a un manque de locaux adéquats pour les camps de jour (exemple : pour les enfants et adolescents TED ne pouvant être regroupés en grand nombre dans un gymnase).

Spécifiques des déficiences sensorielles

- Les infrastructures extérieures ne sont pas adaptées aux gens ayant une déficience visuelle (passages piétonniers et pistes cyclables).
- L'absence de masse critique, principalement en déficience visuelle, compromet les revendications pouvant amener les décideurs à prioriser les besoins.
- Les obstacles architecturaux (aménagement de carrefour, dont les carrefours giratoires) peuvent obliger certaines personnes à utiliser le transport adapté au lieu du réseau régulier de transport.
- L'affichage et l'étiquetage sont inadéquats pour les gens ayant une déficience visuelle.
- On note un manque de salles adaptées dans les édifices publics pour les personnes avec une déficience auditive (salle du conseil municipal, salle d'attente de l'urgence, etc.). Ce manque de ressources adaptées a un impact sur les communications réceptives et expressives des personnes malentendantes.
- Les caractères utilisés pour l'identification des noms de rues sont insuffisamment grands.

3.1.6 Le soutien aux familles et aux proches

La thématique du soutien aux familles concerne toutes les mesures offertes aux proches des personnes ayant des incapacités et aux familles au sein desquelles elles vivent, afin de leur permettre d'accomplir les activités familiales et sociales régulières, de maintenir leur rôle socioéconomique, d'exercer leur rôle parental et de demeurer dans leur milieu de vie. Cela comprend, entre autres, les services de répit, de gardiennage, d'aide domestique, d'assistance au rôle parental et de dépannage. Cela comprend aussi les mesures assurant l'accès et la disponibilité de services de garde pour faciliter aux parents ou aux proches la poursuite de leurs activités professionnelles

et sociales. Cela comprend enfin les services d'information et de référence, de même que les mesures d'accueil et d'accompagnement aux familles.

Des défis subsistent encore en ce qui concerne le soutien aux familles. Parmi eux, on peut noter l'insuffisance des subventions, la rareté des ressources de répit, les difficultés liées au gardiennage en terme de coût et de recrutement d'une personne fiable et qualifiée, et le manque de soutien au rôle parental. Pour contrer ces difficultés, l'Office a déjà proposé plusieurs pistes de solutions, et ce, dans quatre mémoires portant sur la conciliation travail-famille. L'Office recommande d'apporter du soutien au rôle parental pour les familles où vit une personne handicapée, de bonifier le soutien aux proches aidants des personnes handicapées, d'adapter l'assurance parentale pour les familles où vit une personne handicapée, d'assurer l'accompagnement des jeunes de 12 à 21 ans ayant besoin d'encadrement ou de supervision après les heures scolaires.

Liste des problèmes identifiés par les participants à la consultation régionale

Pour l'ensemble des déficiences

- L'absence de diagnostic peut constituer un obstacle à l'intégration et au maintien d'un enfant handicapé en milieu de garde.
- L'absence de service de réadaptation peut également constituer un obstacle à l'intégration.
- L'allocation supplémentaire et la mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins s'avèrent non modulées aux besoins réels de l'enfant.
- La gestion trop lourde de la mesure exceptionnelle constitue un obstacle.
- La confusion entre l'accompagnement et la réadaptation en milieu de garde est souvent engendrée par la méconnaissance de l'un ou de l'autre des éléments.
- L'absence de politique d'intégration dans plusieurs services de garde peut constituer un obstacle.
- Plusieurs services de garde n'ont pas créé de passerelle avec l'école.

- L'absence de service de surveillance après les heures de fréquentation scolaire pour les 12 à 21 ans constitue un obstacle.
- Notons la rigidité des circuits de transport scolaire pour les besoins de cette clientèle.
- Le financement est insuffisant pour les services de répit, de gardiennage et de dépannage.
- Les mesures de soutien à la famille ne sont pas harmonisées entre les onze CSSS de la Montérégie.
- Le manque de cohérence entre les ressources et les besoins réels des familles est à considérer.
- La pénurie de ressources financières provoque une sous-évaluation des besoins.
- Il existe une certaine confusion entre les concepts de répit, de dépannage et de gardiennage.
- Il y a également une confusion dans l'interprétation de la définition de répit spécialisé.
- On remarque un manque de ressources financières pour la surveillance des plus de 21 ans.
- Le financement pour les ressources de répit (maison) est inadéquat.
- Il y a un manque de soutien dans l'exercice des rôles parentaux.
- On note la quasi-absence des mesures de conciliation travail-famille.
- On note le manque d'information des parents sur les ressources existantes, et on dénonce la complexité de l'accès à ces ressources.
- Il y a un manque d'information chez certains intervenants.
- On dénonce le manque de compassion ou de sensibilité de certains professionnels.
- On souligne l'hermétisme du milieu médical.
- Le saupoudrage des services de réadaptation en jeune âge influence négativement leur développement pendant une longue période.
- L'absence de cohésion des services de santé est à remarquer.
- La famille est parfois peu impliquée dans le plan de service de l'enfant.

- La diminution substantielle des ressources humaines affectées au soutien à l'intégration des enfants handicapés dans les centres de la petite enfance (CPE) constitue un obstacle.
- Il faut noter la méconnaissance de plusieurs gestionnaires sur la façon de gérer l'allocation pour un enfant handicapé en milieu de garde.
- La méconnaissance du rôle de l'accompagnatrice en milieu de garde constitue également un obstacle.

3.1.7 Les ressources résidentielles

La thématique des ressources résidentielles concerne les programmes, les services et les interventions permettant à la personne ayant des incapacités de choisir un lieu de résidence adapté à ses besoins, d'y avoir accès et de s'y maintenir. Elle comprend les divers types de ressources d'hébergement (ressources intermédiaires, foyers de groupe, appartements supervisés, etc.), de même que les programmes d'adaptation de domicile et toute mesure facilitant l'accès aux logements adaptés. Cela comprend également les services d'information et de référence, de même que les mesures d'accompagnement individuel.

La grande majorité des personnes handicapées vivent aujourd'hui dans un milieu résidentiel au sein de la communauté. Les personnes handicapées sont confrontées à divers problèmes dans la recherche d'un logement abordable, accessible ou adapté dans un contexte de crise du logement. Les données statistiques indiquent que de nombreuses personnes ayant une incapacité ont un faible revenu et consacrent une part importante de celui-ci au logement. Les ressources résidentielles s'adressant aux personnes handicapées sont, quant à elles, souvent inadéquates. On constate, entre autres, un manque de ressources résidentielles pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et pour celles ayant un problème de santé mentale. Les ressources existantes ne sont pas suffisamment variées ni adaptées aux besoins des personnes. On constate également des lacunes au plan de la diversification des milieux d'hébergement, et l'absence de ressources alternatives d'hébergement dans plusieurs régions du Québec. Le recours au CHSLD reste encore, et souvent, la seule avenue.

Liste des problèmes identifiés par les participants à la consultation régionale

Au sujet de la situation en CHSLD en Montérégie, l'Agence de la santé et des services sociaux estime à 800 le nombre de personnes handicapées résidant en CHSLD et ne correspondant pas au profil gériatrique.

Pour l'ensemble des déficiences

- L'allocation au logement (80 \$/mois) n'ayant pas été ajustée depuis plusieurs années, cette situation crée un obstacle majeur.
- Le programme de supplément au loyer géré hors territoire par le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau semble être peu ou pas disponible en région périphérique.
- Notons les carences dans les services d'aide à domicile.
- Le sous-financement chronique de la région en santé et services sociaux fait que l'on réagit aux situations urgentes sans pouvoir planifier le développement de ressources alternatives à moyen et à long terme.
- L'écart entre le discours de l'État (« chez soi : le premier choix ») et les investissements financiers est à noter.
- Le manque de places pour adultes en ressources non institutionnelles constitue un obstacle.
- La priorité actuelle est dirigée vers les personnes âgées et non vers les personnes handicapées.
- Il faut signaler la difficulté de recruter des ressources de type familial.
- Les différences culturelles peuvent constituer un obstacle dans les ressources de type familial.
- On remarque le manque de places pour les jeunes.
- L'insuffisance de contrôle de qualité des ressources de type familial constitue un problème (abus possibles).
- Le manque de soutien de l'établissement gestionnaire envers les ressources non institutionnelles peut amener ces dernières à offrir certains des services de première ligne des CSSS.

- Il faut noter la résistance de certains quartiers quant à l'implantation de ressources non institutionnelles.
- On dénonce le manque de coordination et de vision globale régionale pour développer une gamme complète de ressources.

Spécifiques aux déficiences sensorielles

- En ce qui concerne les habitations à loyer modique (HLM), on remarque le manque de logements adaptés pour les personnes ayant une déficience visuelle.

3.1.8 Le soutien à domicile

La thématique du soutien à domicile concerne les programmes, les services et les interventions permettant à la personne ayant des incapacités de demeurer en sécurité dans un lieu de résidence de son choix, et de réaliser les activités reliées à la vie quotidienne et domestique (nutrition, soins personnels, maintien de la condition corporelle, entretien et aménagement du lieu d'habitation, responsabilités civiles et financières). Cela comprend les services d'information et de référence, de même que les mesures d'encadrement et d'accompagnement personnel.

En plus du proche aidant qui est souvent mis à contribution lorsqu'il s'agit d'aide à domicile, la politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix* du ministère de la Santé et des Services sociaux établit trois modalités de prestation de services : les auxiliaires aux services de santé et sociaux du CSSS, les entreprises d'économie sociale en aide domestique, les travailleurs engagés de gré à gré par le biais de l'allocation directe. Malgré les ajouts budgétaires consentis dans ce secteur, plusieurs problèmes persistent : besoins partiellement comblés, délais d'attente trop longs, offre de service différente selon les régions, principe de libre choix, de gratuité et d'universalité des services souvent non respecté, etc. Bref, si généralement tous s'entendent sur le principe d'autodétermination de la personne handicapée comme étant un incontournable, il appert que ce principe est difficile à respecter dans le contexte actuel de la prestation des services d'aide à domicile.

Liste des problèmes identifiés par les participants à la consultation régionale

Pour l'ensemble des déficiences

- En Montérégie, le taux horaire du chèque emploi service est trop bas.
- La formation des employés de gré à gré est inadéquate.
- Le détournement des employés de gré à gré vers Montréal (taux horaire plus élevé) constitue un obstacle non négligeable.
- On souligne le manque de support destiné aux personnes handicapées pour l'identification de leurs besoins, exercice préalable à leur évaluation.
- Il n'existe pas de lien d'emploi entre les CSSS et les employés de gré à gré du chèque emploi service.
- On dénonce le manque de ressources dans le secteur psychosocial.
- On dénonce le manque de services en zone rurale.
- Les iniquités interrégionale et intrarégionale sont à signaler.
- Il y a parfois un manque de connaissance chez le personnel des CSSS au sujet des mandats des partenaires.
- L'absence d'allocation de répit à partir de dix-huit ans constitue un obstacle.
- Lorsqu'il y a référence du CLSC vers des services d'aide (entreprise d'économie sociale), le nombre d'heures allouées et les heures reçues diffèrent de quelques heures, puisque le temps alloué au transport est inclus dans les heures de service.
- Lorsque le CLSC réfère des personnes aux entreprises d'économie sociale, la question de la gratuité peut être remise en question.
- Lorsqu'il y a obtention du programme chèque emploi service, la personne handicapée ne peut s'adresser à une personne faisant partie de sa famille, car il s'agit d'un proche aidant. Le libre choix de la personne n'est pas respecté.
- La liste d'attente est de quatre ans pour l'aide à domicile dans certaines sous-régions, malgré le fait que les personnes handicapées soient admises au programme chèque emploi service.
- La liste d'attente est d'un an pour les personnes atteintes de sclérose en plaques.
- Pour ce qui est de l'adaptation de domicile, l'attente est d'un minimum de deux ans.

- On souligne le manque de flexibilité de l'outil multicientèle pour la clientèle handicapée.
- Lors de la révision des dossiers, le temps alloué est revu à la baisse, et les bénéficiaires sont dirigés vers les ressources du milieu (organismes communautaires).
- Le budget pour les services à domicile n'augmente pas. La priorité est donnée à la clientèle court terme – posthospitalisation.
- Le recrutement d'employés de gré à gré est difficile.
- Les données concernant les sommes disponibles en rapport avec le nombre d'heures évalué par les professionnels des CSSS (besoins réels) sont difficiles à obtenir.
- L'évaluation des heures allouées est faite en fonction de la déficience et de l'épuisement des proches aidants.
- On note l'absence de liste des ressources et le peu de complémentarité entre les services (transport, domicile, etc.).
- Il faut diminuer les conditions entraînant la fragilité, la précarité et la vulnérabilité.

Solution proposée

Il est proposé de développer des services d'hébergement temporaire en CHSLD là où c'est requis, afin d'éviter l'épuisement des proches aidants et faire la promotion du répit planifié auprès des familles. Il y a une différence entre le répit planifié et le besoin de gardiennage pour une occasion spéciale.

Spécifiques de la déficience intellectuelle

- La clientèle est référée souvent et directement aux services de deuxième ligne. Les personnes handicapées ayant une déficience intellectuelle n'ont donc pas accès à l'aide à domicile.

Spécifiques des déficiences sensorielles

- Les personnes handicapées sont référées souvent et directement aux services de deuxième ligne.
- On note le manque d'outils adaptés (braille, gros caractères, interprétariat, etc.) dans les services de première ligne.

3.2 Autres observations ou commentaires

Lors de ses discussions, le comité régional a voulu souligner des problématiques que l'on peut considérer comme transversales, c'est-à-dire qui touchent plusieurs aspects de la dispensation des services et, plus spécifiquement, du plan de service de la personne handicapée en Montérégie.

Le sous-financement des services de santé et des services sociaux en Montérégie

Comme nous l'avons vu précédemment, la Montérégie souffre d'un sous-financement historique, devenu chronique avec les années, pour tous les programmes de santé et de services sociaux. L'ampleur de ces écarts est importante, et malgré les efforts consentis, le rattrapage prendra plusieurs années. Ce facteur limite considérablement l'accès aux services pour plusieurs programmes et vient s'ajouter à d'autres facteurs non négligeables, tels que l'éloignement, la disparité des territoires et l'augmentation de la population. Voici des chiffres révélateurs à ce sujet :

Manque à gagner pour les programmes en déficience intellectuelle et déficience physique

| | 1 | 2 |
|----------------------------------|---------------------|-----------------------|
| Programmes | Écart par programme | % du total des écarts |
| Déficience intellectuelle et TED | 17 169 572 \$ | 13,55 % |
| Déficience physique | 17 860 479 \$ | 14,09 % |
| Total des écarts par programme | 126 734 565 \$ | 100,00 % |

| Programmes | Écart par programme | Total des écarts positifs par programme | Part de la Montérégie |
|------------|---------------------|-----------------------------------------|-----------------------|
| | 1 | 2 | (1/2) |
| | | | |

| | | | |
|----------------------------------|----------------|----------------|---------|
| Déficience intellectuelle et TED | 17 169 572 \$ | 37 517 030 \$ | 45,76 % |
| Déficience physique | 17 860 479 \$ | 25 501 803 \$ | 70,04 % |
| Total des écarts par programme | 126 734 565 \$ | 249 794 639 \$ | 50,74 % |

Source : MSSS (2006). Tableau sur les écarts par programme 2006-2007, version finale, DGCFE, 24 mars 2006.

L'importance de la petite enfance

Les interventions en bas âge ne sont pas assez soulignées dans les documents de l'Office présentement à l'étude, et le comité craint que la future politique ne mette pas suffisamment l'accent sur cette étape cruciale de la vie d'une personne handicapée. Cette étape majeure, est-il besoin de le souligner, viendra teinter, comme pour toutes les personnes, le déroulement des autres étapes de la vie.

L'accès à des services d'interprétariat et aux médias substitués

L'accès à ces services est également primordial pour les gens ayant une déficience sensorielle. Est-il besoin de rappeler l'importance de la participation de la personne handicapée à son plan de service ? Est-il besoin de souligner l'importance du libre choix et de l'autonomie de la personne dans la détermination des avenues possibles ?

L'accès à des services d'interprétariat est difficile en Montérégie, surtout à cause de l'éloignement. Malgré le travail de sensibilisation des intervenants de l'Office et des associations de personnes handicapées appelés à collaborer au plan d'action des 22 villes de 15 000 habitants et plus de la région, la disponibilité des médias substitués est encore limitée à certains établissements de réadaptation.

L'importance de l'accompagnement pour plusieurs personnes handicapées dans diverses activités essentielles à leur participation sociale

En matière de loisir, de culture et de tourisme, il faut souligner le travail de promotion de Zone Loisir Montérégie au sujet de la vignette d'accompagnement loisir. Elle est de plus en plus reconnue et facilite grandement la participation des personnes handicapées à des activités de loisir, culturelles ou touristiques. Toutefois, il faut reconnaître que la

disponibilité des accompagnateurs est limitée, et que la reconnaissance de l'accompagnement pour toutes les personnes handicapées qui en ont besoin et dans toutes les activités de la vie n'est pas encore acquise.

L'importance du transport pour plusieurs personnes handicapées dans diverses activités essentielles à leur participation sociale

Comme la Montérégie comporte de grandes zones en milieu rural, les personnes handicapées doivent se déplacer hors territoire pour plusieurs raisons : santé, réadaptation, études, travail, etc. Présentement, seuls les déplacements concernant la santé sont sporadiquement offerts, inégalement d'un territoire à l'autre. De plus, aucune entente de réciprocité n'existe entre les organismes de transport adapté, sauf sur le territoire de l'Agence métropolitaine de transport (AMT), pour favoriser la mobilité des gens dans la région. Le transport demeure donc un des éléments majeurs pour favoriser la participation sociale des personnes handicapées.

Quelques éléments facilitateurs identifiés pour la Montérégie

Le Code de pratique en transport adapté de la Montérégie

En 2006, les organismes de transport adapté de la Montérégie ont adopté un Code de pratique afin d'**uniformiser les normes et les standards** d'une sous-région à l'autre. Une attention particulière est accordée aux devoirs et aux responsabilités de chacun des intervenants, **afin d'offrir à la clientèle un service de transport adapté de qualité et sécuritaire**. Ce cadre de référence s'adresse aux organismes de transport adapté, aux transporteurs, aux conducteurs, à la direction du transport adapté, aux conseils d'administration des organismes de transport adapté, et ce, suivant l'organisation du milieu municipal, aux répartiteurs, à la clientèle admise en vertu de la politique d'admissibilité au transport adapté, ainsi qu'à tout le monde municipal et aux organismes mandataires.

Le Cadre de référence pour l'élaboration d'une politique d'intégration et de maintien d'enfants handicapés en service de garde

Au fil des années, les services de garde en Montérégie ont développé un solide partenariat avec les organismes touchés de près ou de loin par l'intégration des enfants handicapés en service de garde. Devant la demande grandissante d'intégration d'enfants handicapés, le Regroupement des centres de la petite enfance de la Montérégie a décidé de favoriser l'implantation d'une politique d'intégration qui engage à l'action pour accueillir et accompagner les enfants ayant des besoins particuliers. Le cadre de référence a été lancé en 2006 et vise à supporter les milieux de garde dans l'élaboration de leur politique d'intégration, en identifiant les étapes et les procédures à suivre pour réussir l'intégration d'un enfant handicapé.

Guide d'information *La passerelle*

Portrait de l'enfant en vue de sa fréquentation scolaire : les interventions gagnantes en service de garde

Les travaux ont été réalisés par des partenaires issus du comité pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde de la Montérégie. L'outil répond à un besoin exprimé par les services de garde. D'abord conçu pour faciliter le passage vers le milieu scolaire d'un enfant handicapé ou ayant des besoins particuliers, il a été révisé afin de pouvoir être utilisé pour tous les enfants en service de garde. Il s'inspire d'un autre outil réalisé par le ministère de la Famille et des Aînés, ainsi que des réflexions de partenaires d'autres régions du Québec portant sur la nécessité de créer des passerelles.

Le but du document est de partager des connaissances sur le vécu d'un enfant en service de garde, afin de faciliter son passage vers l'école et le service de garde en milieu scolaire. Bref, il s'agit de créer des passerelles entre deux réseaux où le service de garde agit comme premier lieu de socialisation de l'enfant.

Les ententes avec l'Agence métropolitaine de transport (AMT)

Depuis 1998, l'AMT, en collaboration avec les trois sociétés de transport (soit la Société de transport de Montréal, STM, le Réseau de transport de Longueuil, RTL, et la Société de transport de Laval, STL) et avec le ministère des Transports du Québec (MTQ), a mis en place un projet pilote devenu permanent en janvier 2002.

Afin de mieux répondre aux besoins de la clientèle du transport adapté de la région montréalaise, et tout en respectant le service actuel, l'AMT a mis en place un service permettant aux usagers du transport adapté de se déplacer hors du périmètre desservi sur le territoire des villes de Montréal, de Laval ou de Longueuil.

À compter du 4 septembre 2003, ce service a été élargi aux territoires des couronnes nord et sud. La MRC Les Moulins (située sur la couronne nord) et la MRC de Lajemmerais (située sur la couronne sud) ont été les premières à débiter le projet élargi aux couronnes.

À compter du 2 janvier 2006, la Ville de Candiac a débuté ses premiers déplacements métropolitains.

À compter du 4 juin 2007, la Ville de Chambly a débuté ses premiers déplacements métropolitains.

L'AMT est présentement en discussion avec d'autres organismes de transport adapté des couronnes afin d'obtenir leur participation à ce projet. Pour connaître les municipalités présentement desservies, visitez le site Internet de l'Agence métropolitaine de transport à l'adresse suivante : www.amt.qc.ca/tc/ta/index.asp.

CONCLUSION

Le comité régional d'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale, levons les obstacles* est fier de ses discussions, de ses réflexions et de sa production des dernières semaines. L'exercice de validation des obstacles à la participation sociale des personnes handicapées de la Montérégie vient de se terminer, et les éléments nouveaux venant compléter le tableau se sont faits rares. On peut donc conclure que la réalité vécue par les personnes handicapées est connue depuis longtemps par tous les intervenants, et que le comité a effectué un bon travail.

En tête de liste des problèmes relevés, soulignons le sous-financement chronique dans la région des programmes de santé et de services sociaux, les particularités et la diversité géographiques qui appellent à la nécessaire concertation de tous les acteurs, la proximité de Montréal qui a longtemps nui au développement régional et, finalement, une population en croissance qui vient créer une pression sur l'accès aux divers services.

Malgré ces facteurs indéniables, plusieurs initiatives issues du milieu ont levé certains obstacles à la participation sociale des personnes handicapées de la région. Nous avons cité quelques-unes de ces initiatives précédemment, et quelques autres sont présentement en chantier. Les investissements financiers de l'État en Montérégie devront s'accélérer au cours des prochaines années afin d'effectuer un rattrapage vital. Le dynamisme, la bonne volonté et l'esprit d'initiative des citoyens de la région seront toujours au rendez-vous.

LISTE DES ORGANISMES CONSULTÉS

Agence de développement de réseaux locaux de santé et de services sociaux de la Montérégie
Aide arthrite du Bas-Richelieu
Association des personnes handicapées de la Rive-Sud Ouest (APHRSO)
Association régionale de l'autisme et des troubles envahissants du développement – Montérégie (ARATED-M)
Association de la déficience intellectuelle de la région de Sorel (ADIRS)
Association de la paralysie cérébrale de Granby (APCG)
Association de la Rive-Sud pour la déficience intellectuelle (ARSDI)
Association de la sclérose en plaques de la Haute-Yamaska et régions
Association de la sclérose en plaques Rive-Sud (ASPRS)
Association de la sclérose en plaques Sorel-Tracy (ASPST)
Association de paralysie cérébrale du Québec (APCQ)
Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud de Montréal (APEDRSM)
Association de parents de personnes handicapées de Brome-Missisquoi (APPHBM)
Association de parents en déficience intellectuelle et physique (APDIP)
Association des parents des enfants handicapés de la région de Saint-Hyacinthe
Association des parents et handicapés de la Rive-Sud Métropolitaine (APHRSM)
Association des personnes aphasiques de Granby (APAG)
Association des personnes aphasiques du Richelieu-Yamaska (APARY)
Association des personnes handicapées de la Vallée du Richelieu (APHVR)
Association des personnes handicapées de Sorel-Tracy (APHST)
Association des personnes handicapées physiques de Cowansville et région (APHPC)
Association des usagers du transport adapté de Longueuil (AUTAL)
Association locale des personnes handicapées de Chambly et de la région Richelieu (ALPHC)
Ça roule
Centre montréalais de réadaptation
CLSC Longueuil-Ouest
CSSS Champlain
CSSS Haut-Richelieu-Rouville
Épilepsie Granby et région
Groupement des associations de personnes handicapées de la Rive-Sud de Montréal (GAPHRSM)
Groupement des associations de personnes handicapées de Richelieu-Yamaska (GAPHRY)
Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB)
Maison Halte Soleil
Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport – Direction régionale
Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine – Direction territoriale Sud
Ministère des Transports – Direction de l'Est
Mouvement Action Handicapés de Granby
Mouvement Action Loisirs
Parrainage civique Champlain

Parrainage civique de la Vallée du Richelieu
Parrainage civique du Haut-Richelieu
Parrainage civique région maskoutaine
Répit TED-AUTISME Montérégie
Sclérose en plaques Saint-Hyacinthe – Acton
Société canadienne de la sclérose en plaques - Section Montérégie
Société luçoise des personnes handicapées actives
Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort (SRSO-R)
Tables des organismes de transport adapté de l'Est et de l'Ouest de la Montérégie
Zone Loisir Montérégie

LISTE DES ACTIVITÉS DE CONSULTATION

Rencontre spécifique le 15 février 2007 – Beloeil

Rencontre spécifique le 27 mars 2007 – Sorel

Rencontre de la Table DI-TED de Longueuil

Rencontre des tables des organismes de transport adapté

Rencontre des tables de concertation « personnes handicapées » territoriales

