GAPHRSM
GROUPEMENT DES ASSOCIATIONS DE PERSONNES HANDICAPÉES DE LA RIVE-SUD DE MONTRÉAL INC.

Un besoin non comblé est un droit bafoué !

Plateforme de revendications

Produite par le
Groupement des associations de personnes handicapées de la Rive-Sud de Montréal

Visant à construire une société plus inclusive, solidaire et équitable…
Pour véritablement accroitre la participation sociale des personnes handicapées

3 Décembre 2017

La réalisation de cette plateforme de revendications a été rendue possible grâce à la collaboration des personnes et organismes suivants :

Comité de rédaction
Pauline Couture, Directrice générale du GAPHRSM
Nancy Côté, Directrice générale de l'APHRSO et Présidente du GAPHRSM

Comité de travail relevant du comité soutien à la famille et à la personne
Pauline Couture, Directrice générale du GAPHRSM
Nancy Côté, Directrice générale de l'APHRSO et Présidente du GAPHRSM
Julie Tourangeau, Directrice générale de l'APHRSM et membre du CA du GAPHRSM
Chantale Beaudoin, Directrice générale de l'APED

Membres du comité soutien à la famille et à la personne relevant du conseil d'administration
Pauline Couture, directrice générale du GAPHRSM
Nancy Côté, directrice générale de l'APHRSO et Présidente du GAPHRSM
Julie Tourangeau, directrice générale de l'APHRSM et membre du CA du GAPHRSM
Chantale Beaudoin, directrice générale de l'APED
Sylvie Boucher, directrice générale de l'APAUSE et Vice-présidente du CA du GAPHRSM
Kuong Tea, directeur par intérim de MAD
Sylvie Jeannotte, coordonnatrice de l'ALPHA
Diane Malo, directrice générale de l'APHVR et membre du CA du GAPHRSM
Lise Bertrand, coordonnatrice de la SCSP Montérégie
Alain Deschênes, directeur général de l'AQPEHV
Nathalie Sapina, directrice générale d'Autisme Montérégie

Le Conseil d'administration
Nancy Côté, Présidente
Sylvie Boucher, Vice-Présidente
Pierre Nadeau, Secrétaire
Martin Morin, Trésorier
Julie Tourangeau, Administratrice
Diane Malo, Administratrice
Jocelyne Fredette, Administratrice

Conception graphique
Summum Impression Inc.

Édition
Le présent document est disponible en version électronique sur notre site web au www.gaphrsm.ca

Toute reproduction, en tout ou en partie, est permise à condition d'en mentionner la source.

St-Hubert, 3 décembre 2017

Madame Lucie Charlebois
Ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse, à la Santé publique et aux Saines habitudes de vie et Ministre responsable de la région de la Montérégie

Ministère de la Santé et des Services sociaux
2021, avenue Union
Bureau 10.051
Montréal (Québec) H3A 2S9

Madame la Ministre,
C'est en votre qualité de Ministre responsable de l'application de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale que nous vous adressons notre plateforme de revendications, étant donné que la loi repose essentiellement sur l'implication accrue de tous les ministères et organismes gouvernementaux pour favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées au même titre que leurs concitoyens et concitoyennes ou en tant que citoyens à part entière.

Nous avons réalisé auprès des membres des organismes que nous représentons une vaste enquête qui s'est déroulée entre le mois de septembre 2016 et le mois de février 2017 afin de prendre connaissance de la réalité vécue par les familles naturelles**,** les tuteurs légaux et les personnes elles-mêmes, et ce dans toutes les transitions et périodes de vie, de la petite enfance jusqu'à la fin de vie. Les données recueillies auprès de 570 répondants, dont 381 familles et 189 personnes handicapées, constituent l'état de situation réelle et perçue en regard des services publics auxquels ils ont droit.

À la lumière des informations obtenues par le biais de notre démarche de consultation, il nous apparait évident que malgré les obligations légales et les orientations ministérielles en vigueur, les programmes et services destinés aux personnes et aux familles sont loin de répondre adéquatement aux besoins réels. Notre regroupement n'est d'ailleurs pas surpris des résultats, car il y a longtemps que nous dénonçons le manque de services, mais cette fois-ci, ce sont les personnes et les familles elles-mêmes qui se sont prononcées.

Dans le contexte où la clause d'impact de la Loi confère la responsabilité aux ministères, organismes publics et municipalités d'agir de façon proactive et de consulter la ministre responsable de la Loi lorsque sont élaborées des lois, politiques, programmes ou règlements susceptibles d'avoir un impact significatif sur les personnes handicapées, nous sollicitons un engagement de votre part afin de permettre une avancée significative vers une amélioration des conditions de vie des personnes handicapées. Ainsi, nous souhaitons vivement que vous fassiez suivre la plateforme de revendications du GAPHRSM et que vous émettiez des recommandations qui favoriseront l'établissement de mesures plus inclusives, plus solidaires et plus équitables envers une importante partie de la population.

Pour notre part, nous effectuerons les représentations permettant une large diffusion de la plateforme de revendications aux personnes et aux familles membres des organismes de notre regroupement et nous en ferons la promotion auprès de nos différents partenaires des instances publiques et parapubliques de notre région.

Notre objectif est qu'ensemble, nous puissions prendre conscience des problématiques et des solutions à apporter collectivement pour améliorer les conditions de vie des personnes handicapées et celles de leurs familles afin qu'elles puissent exercer, comme tout autre citoyen, leur pleine participation à la collectivité.

Espérant pouvoir compter sur votre entière collaboration, nous vous prions d'agréer, madame la Ministre, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Nancy Côté
Présidente
Du conseil d'administration du GAPHRSM

TABLE DES MATIÈRES

PRÉSENTATION DU GAPHRSM 1

LA DÉMARCHE 3

LES FONDEMENTS JURIDIQUES 4

LE FONDEMENT CONCEPTUEL SUR LEQUEL S'APPUIE LA PARTICIPATION SOCIALE 5

IDENTIFICATION DES RÉPONDANTS AU SONDAGE 6

SERVICES SOCIAUX 7

SOUTIEN À LA FAMIL LE / SOUTIEN À DOMICILE (SAF / SAD) 11

ÉDUCATION 21

VIE ACTIVE 25

LES ENJEUX MUNICIPAUX RELIÉS À LA PARTICIPATION SOCIALE 31

L'IMPACT SUR LES PERSONNES ET LEURS FAMILLES 33

EN CONCLUSION 36

Présentation du GAPHRSM

MISSION

Le Groupement des associations de personnes handicapées de la Rive-Sud de Montréal Inc. (GAPHRSM) est un organisme à but non lucratif voué à la défense collective des droits et à la promotion des intérêts des personnes handicapées.

OBJECTIFS

Regrouper les associations de personnes handicapées et de parents de personnes handicapées qui visent l'intégration globale de la personne handicapée ;

Défendre auprès des organismes publics et parapublics les droits et intérêts des personnes handicapées ;

Revendiquer auprès des organismes publics et parapublics des services répondant adéquatement aux besoins des personnes handicapées ;

Jouer un rôle de surveillance à l'égard de toute action ou intervention susceptible de perpétuer des préjugés défavorables à l'égard de la personne handicapée ;

Fournir aux associations membres de l'information pertinente sur la situation des personnes handicapées en ce qui a trait aux ressources existantes ;

Favoriser la communication entre les associations membres ;

Apporter un soutien technique et professionnel aux associations membres.

TERRITOIRE

Le territoire de la corporation correspond aux sous-régions de Longueuil (MRC Champlain et Lajemmerais), Saint-Jean-sur-Richelieu (MRC Le Haut-Richelieu, la Vallée-du-Richelieu et Rouville) et Châteauguay (MRC Roussillon et Les Jardins-de-Napierville).

NOS MEMBRES

Le GAPHRSM représente 29 associations membres, qui représentent à leur tour des milliers de personnes handicapées et de familles.

S'unir pour agir

Liste des membres 2017-2018 du GAPHRSM

Association d'informations en logements et immeubles adaptés

Association locale des personnes handicapées de Chambly et la région-ALPHA

Association de la paralysie cérébrale du Québec, section Montérégie

Association PAUSE (pour l'accessibilité universelle, le soutien et l'engagement)

Association de parents de l'enfance en difficulté

Association des parents et handicapés de la Rive-Sud métropolitaine

Association des personnes handicapées de la Rive-Sud Ouest

Association des personnes handicapées de la Vallée-du-Richeliu

Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

Autisme Montérégie

Association de la Rive-Sud pour la déficience intellectuelle

Association de la sclérose en plaques Rive-Sud

Association des usagers du transport adapté de Longueuil

Association québécoise de la dysphasie, Région Montérégie

Autismopolis

Conseil canadien des aveugles de Longueuil

Comité des usagers du centre Montérégien de réadaptation

Foyer Saint-Antoine

Intégration sociale des enfants handicapés en milieu de garde

Moelle épinière et motricité Québec

Mouvement Action Découverte

Parrainage civique Champlain

Parrainage civique de la Vallée du Richelieu

Parrainage civique du Haut-Richelieu

Regroupement des aveugles et amblyopes du Montréal métropolitain

Répit-Ted autisme Montérégie

Société canadienne de la sclérose en plaques, section Montérégie

Société Luçoise des personnes handicapées actives

Vie autonome Montérégie

LA DÉMARCHE

- En 2015, les membres du GAPHRSM adoptent en assemblée générale annuelle une proposition à l'effet de créer un sondage visant à connaitre les réalités vécues par les personnes handicapées et leur famille, et ce dans toutes les transitions et les périodes de vie
- L'élaboration du sondage en version papier et en version web est effectuée par un comité de travail relevant du comité interne, soutien à la famille et à la personne (SAFP)
- En 2016, les membres adoptent en assemblée générale annuelle une proposition à l'effet que les membres du GAPHRSM se procurent le sondage web et se l'approprient pour le faire circuler auprès de leurs membres respectifs. Les associations du GAPHRSM mobilisent leurs membres autour de ce sondage qui connait un taux de participation plus que satisfaisant
- Les résultats sont compilés par un comité de travail relevant du comité SAFP qui procède également à l'analyse des données
- En 2017, les membres adoptent en assemblée générale annuelle une proposition à l'effet de produire une plateforme de revendications en lien avec les résultats du sondage
- L'analyse des données est présentée à l'ensemble des membres du GAPHRSM lors d'une journée d'échanges qui permet de valider les résultats obtenus et de faire ressortir les enjeux prioritaires
- Le comité SAFP voit à l'élaboration et à la rédaction de ce qui deviendra la plateforme de revendications
- La plateforme de revendications est rendue publique le 3 décembre 2017

Avant de faire connaitre l'étendue des résultats et les revendications que nous porterons auprès des divers instances et paliers gouvernementaux, il importe de préciser que l'ensemble du travail qui a été réalisé par le GAPHRSM et ses membres s'appuie et s'inspire de fondements et d'approches qui rejoignent à la fois les valeurs véhiculées par notre regroupement et par la société québécoise.

LES FONDEMENTS JURIDIQUES

La charte québécoise des droits et libertés
Art. 10 : Toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur la race, la couleur, le sexe, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge sauf dans la mesure prévue par la loi, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale, la condition sociale, le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap.

La Charte canadienne
Art. 15 (1) : La loi ne fait acception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination, notamment des discriminations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques.

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

La Politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité
Découlant de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, la Politique gouvernementale, *À part entière*, vise à accroitre la participation sociale des personnes handicapées à la société québécoise et à faire respecter encore davantage leurs droits. Cette politique se veut transversale et interpelle tous les secteurs de l'action gouvernementale. La politique s'appuie sur les orientations et sur certaines dispositions de la Loi, à savoir :

- La définition de l'expression « personne handicapée »
- L'adoption d'une approche qui :
    - Considère la personne handicapée dans sa globalité, qui respecte ses caractéristiques particulières et qui favorise un plus grand développement de ses capacités
    - Favorise l'autonomie des personnes handicapées et leur participation à la prise de décisions individuelles ou collectives les concernant
    - Donne priorité aux ressources et aux services qui assurent le maintien ou le retour des personnes handicapées dans leur milieu de vie naturel
    - Favorise l'adaptation du milieu aux besoins des personnes handicapées et de leur famille
    - Favorise la coordination continue pour la gestion et la complémentarité des ressources ainsi que la permanence et l'intégration des services
    - Vise une qualité de vie décente pour les personnes handicapées et leur famille et une participation à part entière des personnes à la vie sociale

Mentionnons également que cette politique rejoint sur plusieurs points l'esprit et la lettre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée par l'Organisation des Nations Unies.

LE FONDEMENT CONCEPTUEL SUR LEQUEL S'APPUIE LA PARTICIPATION SOCIALE :

- Le Processus de production du handicap (PPH)

Selon cette approche, la participation sociale se veut le résultat des influences multiples entre les caractéristiques d'une personne et les éléments de l'environnement physique et social. Elle se définit comme la pleine réalisation des « habitudes de vie » de la personne, ce qui fait référence à la réalisation d'activités courantes telles que se nourrir, se déplacer, se loger, communiquer avec les autres, et à l'exercice de rôles sociaux, notamment étudier, travailler, pratiquer des loisirs, s'impliquer dans des partis politiques, des clubs, des organismes communautaires.

Une pleine participation sociale suppose aussi que les personnes puissent vivre dans leur famille ou leur communauté et qu'elles interagissent avec les autres personnes dans ces milieux. Cette approche insiste également sur le respect des choix de la personne et elle prend en compte son identité socioculturelle. Elle porte une attention particulière sur la qualité des conditions de participation sociale, dans une perspective d'égalité avec les autres membres de la société.

En nous référant à cette conception de la participation sociale et des résultats attendus de la politique qui visaient précisément l'obtention de changements significatifs à l'égard de l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées, de la réponse complète à leurs besoins essentiels et de la parité avec les autres citoyens dans l'exercice de leurs rôles sociaux, le GAPHRSM a voulu mesurer le niveau de participation sociale des personnes handicapées habitant sur son territoire.

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS ET REVENDICATIONS

IDENTIFICATION DES RÉPONDANTS AU SONDAGE

Nombre de répondants : 570 personnes

Provenance des répondants :

- 44 % sont sur le territoire du CISSS MC
- 27 % sont sur le territoire du CISSS ME
- 24 % sont sur le territoire du CISSS MO

95 % résident en Montérégie
(70 municipalités différentes représentées)

- 5 % habitent hors du territoire de la Montérégie (*10 municipalités différentes représentées*)

68% des répondants sont des parents, alors que **32%** sont des personnes ayant des limitations

- 78% de l'ensemble des répondants sont des femmes

Les personnes ayant des limitations sont représentées selon les groupes d'âge suivants :

- 6% sont âgés entre 0-5 ans
- 22% sont âgés entre 6-12 ans
- 11% sont âgés entre 13-17 ans
- 24% sont âgés entre 18-35 ans
- 14% sont âgés entre 36-54 ans
- 7% sont âgés de 65 ans et +

Les types de limitations sont représentés selon les pourcentages suivants :

- Déficience auditive : 3%
- Déficience motrice : 31%
- Déficience visuelle : 11%
- Trouble du langage : 14%
- Trouble du spectre de l'autisme : 41%
- Déficience intellectuelle : 32**%**
- Santé mentale : 4%
- En attente de diagnostic : 3%

36% des personnes mentionnent avoir plus d'une limitation

16% mentionnent que plus d'une personne handicapée vivent dans la même famille

Lieux de résidence de l'enfant handicapé (adulte ou non)

- 92% des personnes habitent avec leurs parents
- 3% des personnes habitent avec la fratrie
- 2% des personnes habitent avec les grands-parents
- 2% des personnes habitent avec des tuteurs
- 1% des personnes habitent avec un parent adoptif

Lieu de résidence des personnes handicapées ayant complété le sondage

- 29% des répondants indiquent vivre seul
- 54% des répondants indiquent être en couple
- 3% des répondants indiquent habiter avec leurs enfants ou la fratrie
- 14% des répondants indiquent habiter chez leurs parents

Services sociaux

LES FONDEMENTS

- La Loi sur la santé et les services sociaux (LSSS) a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie (art. 1)
- Le droit à la continuité des services garanti par l'article 5 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*
- La LSSS renvoie aux Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) la responsabilité de recevoir toute personne qui requiert ses services et d'évaluer ses besoins ainsi que l'obligation d'élaborer un plan d'intervention (PI) ou un plan de services individualisé (PSI) (R.L.R.Q., c. S-4.2, art. 102 et 103)
- Conformément à l'article 99.4 de la Loi, les standards de continuité du « Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience » que sont la désignation d'un intervenant pivot et la réalisation de PSI
- La fiche thématique Fonction d'intervenant pivot du réseau produite par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en lien avec le Plan d'accès
- La politique *À part entière* définit le plan de services comme l'instrument permettant d'opérationnaliser une démarche de planification individualisée et coordonnée des services pour une personne handicapée et sa famille
- En 2012, le Cadre de référence Montérégien pour l'implantation d'un réseau intégré de services en déficience souligne à l'article 5.3.2 les standards de continuité des services, soient : la désignation d'un intervenant pivot et la planification concertée des services par les partenaires par la mise en place du PSI

MISE EN CONTEXTE

L'adoption en 2015 de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux a dévolu de nouveaux mandats aux centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), notamment la responsabilité populationnelle, ce qui fait en sorte que les CISSS doivent dorénavant s'assurer que les services spécifiques soient offerts à proximité de la population de leur territoire.

Le Ministère de la Santé et des Services sociaux a d'ailleurs rendu public en 2017 un Cadre de référence visant à définir les meilleures pratiques à mettre en œuvre pour l'organisation des services aux personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Toutefois, le niveau de difficulté de cette mise en œuvre risque de s'avérer complexe en Montérégie en raison de la présence de trois (3) CISSS, ce qui est une particularité du territoire de sorte que l'intégration et la proximité de l'offre de services présentent un grand défi puisque les services spécifiques et spécialisés des programmes déficiences ne se retrouvent pas dans un seul établissement.

En attendant cette mise en œuvre, qu'en est-il actuellement du niveau de satisfaction des membres de nos organismes quant à l'offre de services en santé et services sociaux ?

LES CONSTATS

59 % des répondants mentionnent recevoir des services du réseau de la santé et des services sociaux

De ce nombre, **56 %** des répondants ont mentionné que les services reçus répondaient à leurs besoins tandis que **44%** disent que les services ne répondaient pas ou partiellement aux besoins

Les insatisfactions évoquées :

- 26 % reliées aux coupures de services
- 17 % reliées au changement fréquent d'intervenant au dossier
- 15 % reliées au manque de suivis
- 12 % reliées au manque d'informations
- 11 % des répondants mentionnent que les services reçus ne répondent pas aux besoins exprimés

41% des répondants ne recevant pas de service du réseau de la santé et des services sociaux mentionnent à **49** % que cela est en raison d'un épisode de service terminé, alors que **26 %** ont évoqué être soit en attente de diagnostic, en attente d'une évaluation des besoins ou en attente pour l'obtention d'un service.

Les répondants recevant des services provenant du réseau de la santé et des services sociaux ont également mentionné à **32 %** ne pas avoir d'intervenant pivot, alors que **20 %** ont évoqué ne pas savoir ce que ce terme signifie.

33 % mentionnent ne pas avoir de PI ou de PSI

De ceux et celles qui ont mentionné avoir un PI ou un PSI, seulement **61 %** d'entre eux ont évoqué avoir participé à l'élaboration de celui-ci.

Commentaires additionnels des répondants :

« Lorsque notre enfant a eu 18 ans, nous avons fait un suivi, mais après un an n'a plus eu de service. Donc plus d'intervenant pivot ».
« Si notre fille a un plan d'intervention, il doit être vieux puisque le plus récent date de l'école ».
« Malgré les besoins de mon enfant, nous attendons depuis 2 ans de recevoir les services ».
« L'intervenante pivot a quitté et n'a pas été remplacée ».
« Le CLSC a décidé que je n'avais plus besoin d'eux, même si moi j'en ai besoin ».
« Sur liste d'attente pour réouverture de dossier ».
« Une demande de service pour la violence naissante de notre adolescente a pris 18 mois avant de se concrétiser en service ».
« Parfois nous aurions besoin de quelqu'un pour nous aider à gérer les crises, aucune formation ne se donne actuellement ».
« L'attente est interminable pour que nous ayons des services pour mon enfant et pour plusieurs autres familles ».
« Les coupures ont déjà commencé et la qualité des services diminue ».
« J'ai reçu un épisode de service, il refuse maintenant de me voir pour une autre problématique ».
« Dû au manque de services dans le public, on doit se tourner vers le privé et payer ergothérapeute, orthophoniste, psychologue et évaluations ponctuelles ».

CE QUE NOUS REVENDIQUONS

- Que le Ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure que les CISSS disposent des moyens requis pour la mise en œuvre d'une organisation de services de qualité permettant de répondre adéquatement aux besoins des personnes et de leur famille
- Que le réseau de la santé et des services sociaux assume un leadership et une imputabilité des programmes services destinés à la clientèle déficience intellectuelle - déficience physique - trouble du spectre de l'autisme (DI-DP-TSA)
- Que le réseau de la santé et des services sociaux assure une prestation de services de proximité, accessibles, de qualité et en continu selon les besoins des personnes et des familles
- Que le réseau de la santé et des services sociaux mette en place un véritable modèle d'organisation des services centré sur les besoins réels des personnes et qui tient compte des éléments suivants :
  - Pour obtenir une évaluation globale et assurer une réponse adéquate aux besoins des personnes et ceux de leurs proches :
    - Qu'un intervenant pivot soit désigné pour chaque usager et/ou famille
    - Qu'un plan d'intervention ou un plan de service individualisé (PI/PSI) soit désigné pour chaque usager, qu'il soit centré sur les véritables besoins de la personne, qu'il tienne compte de ceux de ses proches et qu'il soit mis à jour sur une base régulière
  - Pour assurer une participation active de la personne et de ses proches au PI/PSI :
    - Que la personne et sa famille comprennent à quoi sert un PI/PSI
    - Que la personne soit présente et participe à l'élaboration de son PI/PSI
    - Que le PI/PSI tienne compte de l'expertise de la personne et de ses proches
    - Qu'il respecte le niveau d'acceptation et de cheminement de la personne
    - Qu'il tienne compte des capacités des personnes et des familles à s'investir
  - Pour assurer une complémentarité et un continuum de services
    - Que les collaborations intersectorielles soient favorisées
    - Que l'ensemble des acteurs et partenaires qui ont un rôle auprès de la personne soient inclus au PSI
    - Que les rôles et les responsabilités des acteurs soient clarifiés
    - Que l'on s'assure de la mise en place d'un filet de sécurité adéquat avant de mettre fin à un épisode de service

Soutien à la famille / Soutien à domicile

LES FONDEMENTS

ALLOCATIONS FINANCIÈRES

LES PRINCIPES :

- Les besoins de la famille ou de l'aidant/e naturel/le doivent être reliés aux responsabilités supplémentaires qu'il ou qu'elle doit exercer pour maintenir à domicile la personne ayant des limitations fonctionnelles importantes
- Les services à domicile seront offerts à la hauteur de ce qu'il en coûte pour héberger une personne présentant le même profil de besoins dans un établissement public
- Le principe de gratuité, sur lequel s'appuie la *Politique de soutien à domicile*, notamment en ce qui concerne les services d'aide à la vie domestique et d'assistance personnelle

LE SOUTIEN À LA FAMILLE

LES PRINCIPES :

- **Le répit** consiste en un ensemble de mesures qui permettent aux proches de se procurer un temps de détente et de ressourcement, afin de compenser pour le stress et la fatigue supplémentaire occasionnés par les besoins spécifiques de la personne ayant des incapacités. Le répit peut aussi être offert à l'extérieur du domicile : il prend alors la forme d'un hébergement temporaire

- **Le gardiennage/accompagnement** a pour objectif de permettre aux proches de vivre le plus normalement possible leur quotidien. Cette aide est fournie pour compenser la charge anormale de responsabilités de garde et de surveillance occasionnée par les incapacités de la personne et pour le surplus financier que ces familles ou les proches ont à assumer dans ces circonstances

- **Le dépannage** correspond aux services reliés aux difficultés pour les proches de répondre à brève échéance aux besoins particuliers de la personne ayant des incapacités, dans des situations hors de l'ordinaire, habituellement graves, imprévisibles et temporaires (maximum de deux semaines)

LE SOUTIEN À DOMICILE

LES PRINCIPES :

- Le libre choix entre les différentes modalités de services de SAD
- L'engagement du proche aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé qui doit tenir compte de ses capacités et de ses responsabilités familiales, sociales et professionnelles. Le soutien au proche aidant est essentiel pour préserver sa contribution et maintenir son équilibre personnel et familial
- Toute personne a la possibilité de réévaluer en tout temps la nature et l'ampleur de son engagement

L'offre de services prévue dans la politique Chez-soi le premier choix :

- Les services d'assistance personnelle ; les services d'aide domestique ; les activités de soutien civique ; les services de popote, les services d'accompagnement, les visites d'amitié, etc. ; l'assistance à l'apprentissage ; l'appui aux tâches familiales
- Les services aux proches aidants ; le gardiennage ou présence-surveillance ; le répit ; le dépannage ; l'appui aux tâches quotidiennes ; les services psychosociaux

MISE EN CONTEXTE

Le but du programme de soutien à la famille (SAF) est de soutenir financièrement les familles vivant avec un enfant ou un adulte présentant une déficience, pour leur permettre d'accéder à des mesures de répit, de gardiennage/présence-surveillance, de dépannage ou d'assistance au rôle de proche aidant en réponse à leurs besoins identifiés dans le cadre d'un processus d'évaluation.

La mesure n'a fait l'objet d'aucune mise à jour depuis sa mise en œuvre par le MSSS au début des années 1990. En 2004-2005, le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a toutefois déterminé des montants cibles pour le programme de soutien à la famille.

En février 2003, le Ministère de la Santé et des Services sociaux adoptait La Politique « **Chez soi : le premier choix** ». Cette politique avait et a encore pour but de corriger les lacunes observées depuis plusieurs années concernant l'application du programme Soutien à domicile (SAD).

CONSIDÉRANT :

Que les revenus des personnes handicapées ayant complété le sondage sont définis comme suit :

- 26% mentionnent avoir des revenus inférieurs à 20 000$
- 21% mentionnent avoir des revenus se situant entre 20 000$ et 40 000$
- 9% mentionnent avoir des revenus se situant entre 40 000$ et 60 000$
- 7% mentionnent avoir des revenus se situant entre 60 000$ et 80 000$
- 5% mentionnent avoir des revenus de plus de 80 000$
- 31% ont préféré ne pas répondre

Que les revenus des familles ayant complété le sondage sont définis comme suit :

- 11% mentionnent avoir des revenus inférieurs à 20 000$
- 18% mentionnent avoir des revenus se situant entre 20 000$ et 40 000$
- 21% mentionnent avoir des revenus se situant entre 40 000$ et 60 000$
- 18% mentionnent avoir des revenus se situant entre 60 000$ et 80 000$
- 21% mentionnent avoir des revenus se situant plus de 80 000$
- 11% ont préféré ne pas répondre

50%
des revenus familiaux
sont inférieurs à 60 000 $

Que la situation professionnelle du répondant provenant de la famille est définie comme suit :

- 49% des familles mentionnent avoir un emploi à temps complet
- 18% des familles mentionnent avoir un emploi à temps partiel
- 18% des familles mentionnent être sans emploi
- 13% des familles sont retraitées
- 2% des familles mentionnent être aux études

Il s'avère important que les mesures et programmes mis en place pour soutenir les personnes et les familles tiennent compte des réalités et qu'ils soient déployés en fonction des besoins réels. En nous référant aux données qui suivent, nous pourrions être en mesure d'affirmer que ce ne soit pas le cas actuellement.

LES CONSTATS

SOUTIEN FINANCIER (SAD/SAF) **:**

- 61% des familles mentionnent ne pas recevoir d'allocations en soutien à la famille
- Seulement 28% des répondants mentionnent recevoir une allocation en soutien à domicile
- 39% des répondants mentionnent ne pas connaître les programmes
- De ceux et celles qui reçoivent des allocations, 44% mentionnent ne pas avoir toute l'information concernant les modalités relatives aux programmes
- 35% mentionnent ne pas avoir d'évaluation annuelle
- 47% mentionnent que l'évaluation tient compte de leurs revenus, alors que 22% disent ne pas savoir
- 45% mentionnent ne pas obtenir la décision par écrit
- 79% mentionnent que les montants reçus ne couvrent pas tous les frais encourus

PROGRAMME SOUTIEN À LA FAMILLE

76%
mentionnent que leurs besoins sont peu, moyennement ou pas comblés

<u>En termes de répit</u>

Les répondants admis au programme SAF ont mentionné ce qui suit :

Seulement 32% des parents mentionnent recevoir du répit. De ce nombre :

- **76%** mentionnent que leurs besoins sont peu, moyennement ou pas comblés. Les motifs énoncés sont les suivants :
  - 53% mentionnent que le temps alloué est insuffisant
  - 45% mentionnent le manque de disponibilité du service ou de la ressource de répit
  - 35% mentionnent l'absence de ressources de répit à proximité du domicile

<u>En termes de gardiennage et d'accompagnement</u>

Les répondants admis au programme SAF ont mentionné ce qui suit :

62% mentionnent ne pas utiliser de service de gardiennage ou d'accompagnement

Pour les 36% qui reçoivent un service de gardiennage ou d'accompagnement, **56%** mentionnent que leurs besoins ne sont pas comblés.

Les motifs énoncés sont les suivants :

- 27% mentionnent que le temps alloué est insuffisant
- **52%** mentionnent le manque de ressources financières
- 37% mentionnent le manque de gardiens/accompagnateurs
- **39%** mentionnent le manque de gardiens/accompagnateurs répondants aux critères recherchés par la famille
- 30% mentionnent devoir assumer des coûts supplémentaires en raison du handicap de la personne

52%
évoquent un manque de ressources financières

En termes de dépannage

Les répondants admis au programme SAF ont mentionné ce qui suit :

- **92%** des répondants n'ont pas utilisé de ressource de dépannage au cours de la dernière année

« Difficulté à trouver du répit en fonction de ses besoins ».

Commentaires additionnels des répondants :

« La demande d'aide financière pour le camp d'été (11 jours) qui coûte à lui seul presque la totalité du montant alloué par année ».
« Notre montant a grandement diminué sans même que nos besoins aient changés. Chaque année cela ne cesse de diminuer jusqu'au montant ridicule de cette année de 200$ ».
« L'allocation ne couvre pas les dépenses de gardiennage pour une année complète ».
« Faisons un calcul ensemble... 800$ / 8$ de l'heure pour le répit = 100 h de répit par année / une journée de 8h = 12.5 jours de répit par année ce qui fait 1 jour de répit par mois.....c'est nettement insuffisant !!!! et là on parle seulement de répit, car il faut négocier avec notre employeur pour avoir des congés lors des pédagogiques».
« 200$ annuel, alors qu'un seul 48 hres de répit nous coûte 120$... ».
« Le montant que je reçois ne tient pas compte de mes besoins réels ».
« Nous devons faire appel à du soutien financier extérieur pour combler les frais. Sinon, la famille doit débourser des coûts supplémentaires »
« Nous recevons seulement un montant pour l'année et si nous ne l'utilisons pas, nous sommes coupés l'année suivante. Je trouve qu'il y a trop de restrictions dans les conditions à l'admission des montants pour répit (pas d'aide aux devoirs, pas de frais de spécialistes) ».
« Les parents doivent avancer les sous et ils sont par la suite remboursés. Toutefois, ils n'ont pas toujours les sous pour avancer les coûts, c'est donc une situation problématique ».
« Le manque de stabilité et de régularité au niveau du personnel est très problématique ».
« Difficulté à trouver du répit en fonction de ses besoins ».
« Manque de ressources pour le répit ».
« Les banques de gardiennes actuelles sont compliquées puisqu'elles nous donnent les noms des gardiennes, mais le démarchage doit être entrepris par les familles ».

PROGRAMME SOUTIEN À DOMICILE

Les répondants admis au programme SAD :

- 41% ont mentionné avoir subi des coupures
- **81%** ont mentionné ne pas avoir le choix de la modalité

Quant aux personnes ayant manifesté des besoins en ce qui a trait à l'assistance personnelle :

- 22% mentionnent être soutenues par un membre de la famille

Quant aux personnes ayant manifesté des besoins en ce qui a trait à l'assistance domestique :

- 26% mentionnent être soutenues par un membre de la famille

En ce qui a trait au soutien civique,
90% des répondants ont signifié ne pas en recevoir du réseau.

10% des familles mentionnent devoir assumer ce type de soutien auprès de leurs proches.

Commentaires additionnels des répondants :

« Lorsqu'une personne tombe malade, il n'y a pas d'ajustement dans les services offerts ».
« Ne répond pas à l'ensemble de mes besoins ».
« En 2015, coupure de 75% de mes services sur deux semaines ».
« Je l'utilise pour faire le ménage et cuisiner les samedis et ça ne couvre que 2 mois/année ».
« Je voudrais avoir du temps pour faire une activité physique après le travail, mais je ne peux pas prendre ces heures pour ça ».
« Le soutien a diminué de moitié en 3 ans ».
« Par manque de ressources humaines, je reçois 32 heures au lieu de 35 heures ».
« L'aide pour le rangement de mes vêtements lors de changement de saison n'est pas comprise. Il faut demander à la famille ou à un bénévole ; quand ta mère a 82 ans, t'as un problème ».
« J'ai besoin d'aide pour me montrer le budget et m'entrainer à faire ce que je dois faire, me conseiller ».
« Comment vais-je faire quand mes capacités dégénératives ne me permettront plus de fonctionner toute seule, vers qui je vais pouvoir me tourner, comment arriver à être autonome si mon corps me laisse tomber » ?

CE QUE NOUS REVENDIQUONS

Au niveau du soutien financier

- Que les allocations octroyées tiennent compte des besoins réels et non des réalités administratives et budgétaires
- Que les allocations octroyées soient rehaussées et uniformisées pour éliminer la disparité entre les régions
- Que le soutien financier octroyé aux organismes offrant du répit aux familles soit rehaussé en réponse aux besoins réels

Au niveau du soutien à la famille et du soutien à domicile

- Que l'outil d'évaluation soit adapté aux réalités des personnes handicapées et qu'il fasse ressortir les besoins de la personne dans sa globalité et non seulement sous un angle médical
- Que le libre choix soit respecté
- Que soient bonifiés et diversifiés les modèles de répit en fonction des besoins des personnes, de leur famille et des proches aidants
- Que soient offerts en amont et au besoin, du répit et du soutien psychosocial aux proches aidants afin de les supporter adéquatement dans leur rôle d'experts auprès de leurs proches ayant des limitations
- Que la contribution et l'engagement du proche aidant soient reconnus comme étant volontaires et qu'il résulte du libre choix
- Que soit développée une structure centralisée de gardiens/gardiennes/accompagnateurs
- Que soit reconnue l'expertise du communautaire (respect des rôles et responsabilités)

Services de garde et de surveillance

(0-5 ans, 6-12 ans et 13-21 ans)

LES FONDEMENTS

Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance
La loi a pour objet de promouvoir la qualité des services de garde éducatifs fournis par les prestataires de services de garde qui y sont visés en vue d'assurer la santé, la sécurité, le développement, le bien-être et l'égalité des chances des enfants qui reçoivent ces services, notamment ceux qui présentent des besoins particuliers ou qui vivent dans des contextes de précarité socio-économique.

Elle a également pour objet de favoriser le développement harmonieux de l'offre de services de garde en tenant compte des besoins des parents, notamment en facilitant la conciliation de leurs responsabilités parentales et professionnelles, ainsi que de leur droit de choisir le prestataire de services de garde.

La loi s'applique aux centres de la petite enfance, aux garderies et aux personnes reconnues à titre de responsable d'un service de garde en milieu familial, ainsi qu'aux bureaux coordonnateurs de la garde en milieu familial agréés par le ministre.

Réussir l'intégration des enfants handicapés en services de garde éducatifs *Ensemble dans la ronde !*

La Loi sur l'instruction publique conformément à l'article 256 (chapitre I-13.3)
Les services de garde offerts en milieu scolaire complètent les services éducatifs fournis par l'école aux élèves de la maternelle et du primaire. Ils sont principalement axés sur des activités récréatives. Les services de garde sont offerts pendant toutes les journées du calendrier scolaire consacrées aux services éducatifs, mais à l'extérieur des périodes consacrées à ces services, suivant les modalités, tel l'horaire, convenues par la commission scolaire et le conseil d'établissement de l'école. La commission scolaire et le conseil d'établissement peuvent aussi convenir d'offrir des services au-delà des journées du calendrier scolaire consacrées aux services éducatifs, notamment pendant les journées pédagogiques et la semaine de relâche.

Politique de la réussite éducative (2017)
L'atteinte du plein potentiel de toutes et de tous est au cœur de la mission de l'école et des services de garde éducatifs à l'enfance.

Le programme de soutien financier aux services de surveillance d'élèves handicapés âgés de 12 à 21 ans
Le programme s'inscrit dans les orientations du Ministère de la Famille à l'égard de la conciliation travail-famille, il vise à offrir aux parents d'adolescents handicapés des conditions favorables à l'occupation d'un emploi ou à la poursuite de leurs études. Il vise aussi à apporter une réponse adaptée aux besoins diversifiés des familles. Le soutien financier est attribué au service de surveillance dans le cadre d'une entente de subvention d'une durée de trois ans. Le montant du financement est déterminé annuellement à partir de la fréquentation prévue pour la période concernée par la demande.

LES CONSTATS

Au niveau des services de garde (SDG) en petite enfance

66% des répondants mentionnent que leur enfant fréquente ou a fréquenté un service de garde. De ce nombre, **48%** mentionnent avoir rencontré des obstacles lors de l'intégration de leur enfant.

Les motifs évoqués sont les suivants :

- 46% mentionnent avoir subi des refus d'accueillir l'enfant en raison de son handicap
- 31% mentionnent avoir été sur une liste d'attente sur une période de 2 à 3 ans
- 46% mentionnent un manque de soutien et de support des intervenants (SDG et réseau de la santé)
- 38% mentionnent un manque d'information sur les services et programmes existants
- 31% mentionnent qu'il y a peu de service de garde adapté aux besoins de l'enfant

Commentaires additionnels des répondants :

« On ne comprend pas les besoins de mon enfant (difficile avec alimentation) et ils ne veulent pas s'adapter pour lui ».
« La transition à la maternelle aurait pu être mieux faite ».
« À répétition on se plaint de mon fils...Très lourd d'entendre se plaindre de son enfant plusieurs fois par semaine. Situation difficile présentement, menace d'expulsion ».
« Nous étions en attente du CRDI, j'ai dû défrayer durant 2 ans les services d'éducateurs spécialisés qui allaient à la garderie pour le stimuler et l'intégrer ».

Au niveau des services de garde en milieu scolaire

Pour les élèves âgés entre 6 et 12 ans :

- 14% des familles mentionnent avoir eu des difficultés à obtenir l'accès à un service de garde à l'école.
    - 3% d'entre elles ont été dans l'obligation de se tourner vers un service de garde privé

Commentaires additionnels des répondants :

« Mon enfant ne peut plus aller à son activité pédagogique le midi. Ils disent qu'il n'y a plus d'accompagnement pour eux ».
« J'ai dû coacher les intervenantes en milieu de garde scolaire, car elles ne comprenaient pas les comportements de mes jumeaux autistes de haut niveau ».
« Les ressources restreintes sur l'heure du midi amènent mon enfant à vivre plusieurs conflits qu'il ne sait pas gérer et qui le stressent beaucoup ».

Au niveau des services de surveillance

Notons que la Montérégie compte onze (11) commissions scolaires. Les services de surveillance soutenus financièrement en Montérégie étaient au nombre de six (6) en 2016-2017.

Pour les élèves au secondaire, 50 % d'entre eux ont rencontré des obstacles au cours de leur parcours. De ce nombre :

- 33% identifient l'absence de service de surveillance avant et après l'école. 19% ont d'ailleurs dû assumer des coûts supplémentaires pour obtenir des services au privé

Commentaires additionnels des répondants :

« Nos besoins se situent plus au niveau de l'aide au devoir, surtout avec notre fils qui risque de redoubler sa troisième année ».
« J'aimerais avoir plus d'aide lors des études et des devoirs et lorsqu'il revient de l'école ».
« Nécessite un professeur privé toutes les semaines, afin de compléter l'apprentissage lors des devoirs et leçons ».

CE QUE NOUS REVENDIQUONS

Au niveau des services de garde en petite enfance

- Que le Ministère de la Famille modifie ses règles afin de prendre en compte la spécificité des enfants qui doivent s'absenter fréquemment ou qui doivent fréquenter le service de garde à temps partiel en raison de leur handicap afin de faciliter la conciliation travail-famille
- Qu'une meilleure formation du personnel soit assurée pour favoriser une meilleure intégration des enfants handicapés
- Que des balises soient définies et implantées pour favoriser la collaboration entre les services de garde éducatifs à l'enfance, les établissements du réseau scolaire et les CISSS en vue de réduire les risques de bris de services

Au niveau des services de garde en milieu scolaire

- Que des stratégies de communication et de concertation soient établies entre les intervenants du scolaire, des services de garde éducatifs et des services de garde scolaire afin d'assurer des transitions harmonieuses et un soutien accru aux enfants et aux élèves handicapés
- Que l'accès au service de garde soit assuré aux enfants handicapés ou à besoins particuliers, au même titre que les autres enfants fréquentant l'établissement scolaire
- Qu'une formation continue soit assurée aux intervenants qui oeuvrent en milieu de garde
- Que l'accès aux ressources spécialisées du milieu scolaire soit assuré pour soutenir au besoin les intervenants des services de garde

Au niveau des services de surveillance pour les 12-21 ans

- Que soient consolidés les services actuels et développer un réseau de services de surveillance à géométrie variable selon le choix du milieu
- Que soient soutenus adéquatement les organismes qui offrent des services de surveillance aux élèves handicapés

***

Considérant :

- Que bon nombre de familles doivent utiliser les allocations provenant du soutien à la famille et du soutien à domicile pour pallier à l'absence de services de surveillance avant et après l'école et à l'absence de service d'aide aux devoirs
- Que 71% des familles recevant des allocations SAF reçoivent entre 200$ et 1200$ annuellement pour répondre à l'ensemble de leurs besoins

Nous demandons qu'une réflexion s'établisse entre le Ministère de la Famille, le Ministère de l'Éducation et le Ministère de la Santé et des Services Sociaux, afin d'établir une formule conjointe visant à soutenir financièrement les familles en fonction des besoins réels de conciliation travail-famille, notamment en ce qui a trait aux services de surveillance à l'école ou à domicile ou pour des besoins reliés à l'adolescent en termes d'aide aux devoirs.

Éducation

LES FONDEMENTS

Loi sur l'instruction publique
Droits de l'élève :Toute personne a droit au service de l'éducation préscolaire et aux services d'enseignement primaire et secondaire prévus par la présente loi et le régime pédagogique établi par le gouvernement en vertu de l'article 447, à compter du premier jour du calendrier scolaire de l'année scolaire où elle a atteint l'âge d'admissibilité jusqu'au dernier jour du calendrier scolaire de l'année scolaire où elle atteint l'âge de 18 ans, ou 21 ans dans le cas d'une personne handicapée au sens de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale.

La politique de l'adaptation scolaire
L'orientation fondamentale est d'aider l'élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage à réussir sur les plans de l'instruction, de la socialisation et de la qualification. À cette fin, accepter que cette réussite éducative puisse se traduire différemment selon les capacités et les besoins des élèves, se donner les moyens qui favorisent cette réussite et la reconnaître de façon officielle.

Politique de la réussite éducative (2017)
Les enjeux et les orientations de la politique sont : l'atteinte du plein potentiel de toutes et de tous; un milieu inclusif, propice au développement, à l'apprentissage et à la réussite et des acteurs et des partenaires mobilisés pour la réussite .On y précise entre autres, la nécessité d'une intervention précoce et continue , les transitions qui jalonneront le parcours éducatif ; la diversité des personnes, des besoins et des trajectoires et le déploiement des services éducatifs accessibles, de qualité et adaptés à la diversité des besoins.

Mesures d'aide aux étudiants présentant un handicap : enseignement collégial et universitaire
Plusieurs mesures et accommodements peuvent être mis en place pour faciliter l'intégration et la réussite des étudiants présentant un handicap. Il peut s'agir, notamment : de services particuliers : prise de notes, interprétariat en langage visuel, adaptation de documents en médias substituts, accompagnement éducatif, aide à la préparation de l'épreuve uniforme de langue d'enseignement et littérature ; de mesures d'accommodement : prolongation des délais de remise de travaux ou d'examens, accès à des locaux isolés lors d'examens, utilisation d'un ordinateur ou de logiciels adaptés ; du prêt de matériel spécialisé.

LES CONSTATS

Au primaire

59% des élèves ont rencontré des obstacles lors du passage du service de garde vers le primaire. De ce nombre :

- 42% ont connu des difficultés d'intégration
- 22% ont connu une perte de services
- 48% mentionnent un manque de suivi pour faciliter l'intégration (transfert d'expertise)

68% des élèves ont rencontré des obstacles au cours de leur fréquentation scolaire, et ce de la première à la sixième année. De ce nombre :

- 30% mentionnent des problématiques d'intégration en classe régulière
- 37% mentionnent un manque de communication, de suivis ou de support du milieu scolaire
- 29% mentionnent un manque de soutien du réseau de la santé et des services sociaux
- **57%** mentionnent un manque de professionnels spécialisés
- **54%** mentionnent un manque de formation du personnel scolaire
- 26% mentionnent que les services offerts ne répondent pas aux besoins de l'enfant
- 26% mentionnent avoir dû absorber des coûts supplémentaires pour l'obtention de services professionnels au privé

68%
des élèves ont rencontré des obstacles au cours de leur fréquentation scolaire

Au secondaire

54% des élèves ont rencontré des obstacles lors du passage du niveau primaire vers le secondaire. De ce nombre :

- 65% mentionnent des difficultés d'intégration
- 55% mentionnent une perte de service et de soutien
- 45% mentionnent un manque de suivi et de soutien pour faciliter la transition

50% des élèves ont rencontré des obstacles au cours de leur fréquentation au secondaire. De ce nombre :

- 33% mentionnent l'absence de démarches TÉVA (transition école vie active)
- 44% mentionnent un manque de communication, de suivi et de support du milieu scolaire
- 37% mentionnent que l'enfant a développé des problématiques supplémentaires dues au manque de soutien
- **48%** mentionnent que les performances scolaires ont été affectées ou qu'il y a eu perte d'acquis
- 26% mentionnent le temps en transport
- **52%** mentionnent que la durée du trajet en transport a affecté la performance scolaire
- 26% mentionnent avoir subi des retenues ou des expulsions fréquentes

50%
des élèves ont rencontré des obstacles au cours de leur fréquentation scolaire

Au postsecondaire (pour les étudiants âgés de 18 à 35 ans)

- 15% fréquentent le Cégep
- 10% l'université
- 25% des écoles professionnelles

33% des étudiants ont rencontré des obstacles lors du passage du secondaire vers le postsecondaire. De ce nombre :

- 25% mentionnent un manque d'information sur les services et programmes existants
- **43%** mentionnent des difficultés d'intégration
- 39% mentionnent un manque de soutien et de support de la part du réseau de la santé et des services sociaux
- 36% mentionnent des performances scolaires affectées ou des pertes d'acquis
- **54%** mentionnent une perte de services de soutien

35% des étudiants ont rencontré des obstacles au cours de leur fréquentation au niveau postsecondaire. De ce nombre :

- 42% mentionnent des difficultés à créer un réseau social
- 29% mentionnent l'absence ou la difficulté à obtenir du transport
- 29% mentionnent que la performance scolaire a été affectée en raison du temps en transport

Commentaires additionnels des répondants :

Au primaire et secondaire
« Manque de communication avec l'école ».
« Transfert d'école. Changement à tous les ans. Cela cause des troubles de sommeil et de l'anxiété chez l'enfant ».
« Mon enfant change d'école chaque année. La stabilité des classes TSA n'existe pas ».
« Milieu anxiogène ».
« La famille n'a pas encore accès à l'orthophoniste de l'école. En attente depuis 2 ans. Le privé serait trop compliqué pour l'organisation familiale parce que c'est en dehors des heures d'écoles ».
« En ce moment, mon fils n'est pas scolarisé par manque de services ».
« L'enseignante de 6e année est toujours sur son dos, elle contribue à son exclusion et ses interventions augmentent les crises à gérer à la maison ».
« Aucune aide n'est fournie, pas d'éducatrice spécialisée ni d'orthophoniste malgré les rapports des professionnels ».
« Difficulté, manque de service psychoéducatrice, éducatrice spécialisée liée aux coupures budgétaires, manque d'orthopédagogie toujours à cause du manque budgétaire ».
« On ne nous avise pas toujours des décisions prises pour les changements ».
« Tendance à pointer du doigt le travail des parents plutôt que de collaborer ».
« On a voulu transférer mon fils dans une autre école sans que l'on me donne le programme ».
« Problème de comportement causé par l'anxiété en lien avec un intervenant inadéquat ».
« On ne sait pas où on s'en va. Il nous reste une année et demie d'école et ensuite, c'est flou ».

Au postsecondaire :
« Ne reconnaissait pas la nécessité de la présence de l'accompagnatrice pour le soutien lors de test d'évaluation, examens et plus».
« Manque de collaboration de certains enseignants »
« Stress, adaptation difficile, changement trop lourd pour elle ». « Dépression, anxiété ».
« Lors de mes études, les aides techniques et les transports étaient compliqués ».
« Pas de ressources pouvant raisonnablement me faire envisager une poursuite des études ».

CE QUE NOUS REVENDIQUONS

Pour les élèves handicapés et en difficultés d'adaptation et d'apprentissage (EHDAA)

- Que le ministère de l'Éducation mette en place toutes les mesures d'accommodement nécessaires pour répondre aux besoins des élèves durant leur période de fréquentation scolaire
- Que la mise en application du plan d'intervention soit assurée pour tous les EHDAA
- Que soient offerts au personnel du milieu scolaire un soutien et une formation continue afin que les interventions et l'enseignement soient mieux adaptés aux besoins variés des enfants et des adolescents
- Que les parents d'EHDAA soient informés adéquatement concernant les services et leurs droits, de même que ceux de leur enfant
- Que le parent d'un EHDAA soit reconnu comme le principal responsable de l'éducation de son enfant et le partenaire privilégié du milieu scolaire
- Que soient rendues obligatoires les différentes transitions tout au long du parcours du primaire et du secondaire au plan d'intervention des EHDAA
- Que la TÉVA devienne une obligation légale dans les écoles pour tous les élèves qui ont des difficultés **trois ans** avant la fin de leur scolarité
- Qu'une instance régionale soit créée pour la mise en œuvre de la TÉVA afin d'en faciliter le développement graduel et la mobilisation des différents acteurs du milieu. Que la pratique soit implantée à la grandeur de la Montérégie et qu'un suivi soit effectué sur l'avancée de l'implantation
- Que l'obtention d'un diplôme, d'une qualification, l'atteinte d'un objectif de formation ou encore la progression dans un cheminement personnel ou professionnel soit concrétisé

Vie active

LES FONDEMENTS

Le rapport socioprofessionnel et communautaire du MSSS juge essentiels les éléments suivants :
Établir les bases d'un continuum de services tant au sein du réseau de la santé et des services sociaux qu'avec les autres réseaux d'intervention.... La démarche de transition de l'école vers la vie active constitue un moyen privilégié pour établir les bases d'une action concertée. Il importe que les ministères les plus concernés s'assurent de la cohérence de cette démarche en partageant la même vision de sa finalité, de ses étapes, de ses moments critiques et de la contribution des partenaires.

Dans le contexte de renouvellement du programme d'études Intégration sociale à la formation générale des adultes, expérimenter et documenter une approche partenariale d'engagement entre les organismes du réseau du MEES, du MESS et du MSSS, pour soutenir la réalisation du projet de vie de l'adulte et sa participation sociale.

La stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées
Elle vise à assurer l'égalité en emploi et à augmenter leur participation au marché du travail. Elle propose un équilibre entre ce qui relève de la responsabilité proprement dite des acteurs du marché du travail, notamment en matière d'embauche et d'adaptation dans les milieux de travail, dans les efforts qui doivent être consentis pour que les personnes handicapées s'intègrent davantage au marché du travail et puissent y poursuivre plus longtemps leur participation et ce qui nécessite la contribution ou l'intervention de l'État.

La politique nationale du sport, du loisir et de l'activité physique
Elle vise une augmentation de la pratique régulière d'activités physiques, sportives et récréatives dans l'ensemble de la population du Québec. Une des orientations est de faciliter la participation des personnes, des groupes ou des communautés qui ont des besoins particuliers.

Le cadre de référence sur le soutien communautaire en logements sociaux (SCLS)
Les objectifs sont de doter les réseaux de l'habitation sociale et de la santé et des services sociaux de leviers pour consolider/développer les projets de logement social avec soutien communautaire ; d'organiser une réponse continue aux besoins des personnes et des milieux de vie, distincte des interventions des deux réseaux, mais complémentaire ; de mobiliser et encourager le partenariat autour d'une clientèle commune et d'assurer la pérennité des services, modulés de façon diversifiée.

La politique d'admissibilité du transport adapté
Le transport adapté est un service de transport en commun répondant aux besoins des personnes handicapées. Seules les personnes handicapées dont l'incapacité compromet grandement la mobilité sont admissibles. Le transport adapté est généralement un service porte-à-porte et peut être offert de lieux d'embarquement à des lieux de débarquement déterminés. Ce service peut être donné sur appel ou selon des routes fixes. Pour tous les déplacements, les types d'admissions possibles sont les suivants : l'admission générale ; l'admission provisoire ; l'admission saisonnière (hiver seulement).

LES CONSTATS

Au niveau de la transition à la vie active

- Seulement **14%** des élèves ont bénéficié d'une démarche TÉVA avant la fin de leur parcours scolaire
- 37% des répondants ont répondu ne pas savoir ce qu'est une démarche TÉVA

Seulement 14% des élèves ont bénéficié d'une démarche TÉVA

Pour faciliter la période de transition vers la vie active, les répondants mentionnent qu'ils auraient eu besoin des éléments suivants :

- 44% mentionnent une meilleure préparation de la personne et de la famille pour franchir cette période
- 55% mentionnent davantage de support et de soutien du réseau de la santé et des services sociaux
- 67% mentionnent plus d'information sur les programmes et services existants
- 47% mentionnent un meilleur arrimage entre les services provenant des établissements publics

Au niveau de la participation sociale

- **49%** des répondants mentionnent être sans emploi rémunéré
- De ceux qui mentionnent être en emploi, 41% occupent un poste à temps partiel
- 18% mentionnent être retraités
- 49% participent à des activités de loisirs
- 40% pratiquent un sport
- 18% font du bénévolat

49%
n'ont pas d'emploi rémunéré

En termes d'obstacles à la participation sociale, les répondants ont évoqué les éléments suivants :

- **51%** mentionnent l'absence d'une diversité de services répondant aux besoins
  - 43% réfèrent à l'accès à un centre de jour
  - 55% réfèrent à un milieu de travail rémunéré
  - 37% réfèrent à des activités dans la communauté
- 32% mentionnent avoir peu d'occasions de se divertir, de s'épanouir et/ou de développer un réseau social
- 38% mentionnent ne pas connaitre les services ou activités offerts dans la communauté
- **45%** mentionnent avoir besoin de soutien financier supplémentaire
- 37% mentionnent l'absence de service d'accompagnement
- 29% mentionnent l'absence de transport adapté et l'horaire de celui-ci qui ne convient pas aux besoins

Commentaires additionnels des répondants :

« Pour notre famille, le GROS problème est le manque après l'école où je peux envoyer mon enfant. J'ai cogné a plusieurs portes, assisté à plusieurs réunions, et ce depuis plus de 2 1/2 ans, mais encore les mêmes réponses. Les endroits et les ressources sont contingentés donc pas de services. Si on est chanceux peut-être 1 journée ou 1/2 journée par semaine, alors nous les parents on arrête de travailler ? J'ai passé les 21 dernières années de ma vie à concilier travail r-v médicaux et assurer le bien-être de mon enfant. J'ai tout fait ce qui était en mon pouvoir pour l'intégrer dans la société et elle a 21 ans. On a l'impression de revenir en arrière, comme il y a 50 ans. Doit-on les mettre dans le garde-robe » ?
« Quand mon fils va terminer l'école, est-ce qu'il va falloir que j'arrête de travailler» ?
« Mon enfant a fait quelques formations, il ne répondait aux normes pour trouver un travail dans le domaine. Il a fait plusieurs stages en milieu de travail et finalement le seul milieu où il est bien c'est le communautaire. Tout le processus fut ardu pour lui et pour nous les parents. En ce moment il est bien, mais non rémunéré ».
« Le transport adapté est beaucoup trop compliqué. Les horaires ne fonctionnent pas. Je dois voyager mon enfant et cela m'occasionne beaucoup d'organisation ».
« À la fin de l'année scolaire des 21 ans de ma fille, il n'y avait aucun service offert ».
« Dans notre cas grande insatisfaction, car aucun service à temps PLEIN n'est offert pour répondre aux besoins après-école ».
« Il n'y a pas d'activité intéressante près de chez moi. Ce qui est intéressant demanderait 2 heures de transport, ce qui est trop exigeant pour moi ».
« J'aurais besoin d'un accompagnateur lors de sortie à l'extérieur ou lors d'activités spéciales ».
« Peu d'activités intéressantes avec supervision adéquate ».
« Mon enfant participe uniquement aux activités de loisirs adaptés parce que les autres milieux n'ont pas les capacités

Au niveau de l'emploi :

53% des gens mentionnent avoir rencontré des difficultés. Les éléments évoqués sont les suivants :

- 26% mentionnent un manque de soutien ou de support provenant du réseau de la santé et services sociaux et de l'employabilité
- 41% mentionnent un manque de diversité dans les choix d'emplois disponibles
- 43% mentionnent une recherche d'emploi difficile
- 24% mentionnent un refus d'entrevue ou d'embauche
- 19% mentionnent un emploi précaire et/ou non permanent
- 36% mentionnent une intégration difficile dans l'équipe de travail
- 33% mentionnent une incompréhension de l'employeur face au handicap et/ou aux limitations de la personne
- 28% mentionnent une insensibilité ou incompréhension des collègues de travail face aux limitations
- 26% mentionnent un manque de support offert à l'employé par ses collègues ou ses supérieurs
- 38% mentionnent des difficultés d'adaptation au milieu de travail
- 10% mentionnent de conditions de travail insatisfaisantes
- 10% mentionnent des relations de travail tendues ou conflictuelles
- 17% mentionnent une rémunération inadéquate ou insatisfaisante
- 26% mentionnent les possibilités d'avancement difficile
- 19% mentionnent un manque de flexibilité quant à l'horaire de travail
- 24% mentionnent un manque d'accès ou de flexibilité du transport pour répondre aux besoins du travailleur
- 24% mentionnent un milieu de travail peu ou pas adapté aux besoins de la personne

43%
mentionnent une recherche d'emploi difficile

Commentaires additionnels des répondants :

« J'ai travaillé à temps plein puis après la sclérose en plaques, à temps partiel. Depuis 4 ans je ne travaille plus, car on m'a signifié qu'il n'avait plus besoin de moi ».
« Je n'ai pas de travail rémunéré depuis 2003, seulement du bénévolat ».
« Pour faire un retour au travail, cela coûte plus cher, transport, vêtements, préparations de lunchs, etc. ».
« Offrir un salaire décent aux personnes handicapées qui travaillent ».

Au niveau de l'hébergement et milieu de vie

- **92%** des familles qui ont répondu au sondage mentionnent que la personne handicapée habite avec elle
- **54%** des personnes handicapées qui ont répondu elles-mêmes au sondage indiquent être en couple et habitent dans leur résidence privée
- 28% mentionnent être en attente d'un milieu d'hébergement
- 13% mentionnent être en attente pour un logement subventionné
- 13% mentionnent être en attente pour un logement accessible
- 18% mentionnent être en attente de subventions pour adaptations ou aides techniques

« Il n'existe pas de ressource d'hébergement de longue durée pour les jeunes adultes ».

Commentaires additionnels des répondants :

« Pas de place pour les jeunes adultes ailleurs que dans les CHSLD. Inconcevable » !
« Il n'existe pas de ressource d'hébergement de longue durée pour les jeunes adultes ».
« Manque d'hébergement supervisé ».
« Je souhaiterais un appartement supervisé 24/7, ou un milieu familial avec encadrement et avoir accès à divers services à proximité ».
« En attente d'un logement subventionné, adapté et supervisé ».
« Dans l'éventualité de logement adapté avec supervision 24 hres / 7 jours. Ce type de logement serait un plus dans la vie et le quotidien de ma fille ».
« Nous prévoyons commencer les démarches pour lui offrir un milieu de vie agréable afin qu'il se sente autonome. Nous ne savons pas vraiment à qui s'adresser et si cela peut être possible. Cela est très insécurisant ».
« Perte du domicile, par incapacité de payer les frais d'adaptation ».
« J'habite un grand bungalow dont les accès et entrées deviennent de plus en plus difficiles à négocier. Je considère être trop jeune pour me placer en hébergement. Quels sont mes choix » ?
« Mes besoins les plus criants sont l'obtention d'un logis subventionné, sécuritaire. J'aurai alors besoin de services d'accompagnement, aide au ménage, lecture du courrier, etc. ».

En complément :
Exemples tirés du rapport synthèse de l'OPHQ sur l'évaluation de l'efficacité de la politique *À part entière* :

- Des personnes handicapées attendent encore plusieurs mois, et même plusieurs années, avant d'avoir une place dans une ressource résidentielle du réseau de la santé et des services sociaux ou une adaptation de leur domicile.
- En raison de l'insuffisance des services de soutien à domicile, les jeunes personnes vivant avec des limitations fonctionnelles sont contraintes d'aller vivre dans des CHSLD, où elles se retrouvent à partager le quotidien de personnes âgées.

CE QUE NOUS REVENDIQUONS

Au niveau de la transition

- Que soit rendue obligatoire dans les Commissions scolaires la démarche transition école vie active (TÉVA)
- Que des ententes de complémentarité et de services entre les différentes missions soient établies et que la contribution des trois réseaux (MSSS, MEES, MESS) soit reconnue comme une condition essentielle
- Que la disponibilité des partenaires à participer à la démarche TÉVA soit assurée

Au niveau de la participation sociale

- Que soit poursuivi et diversifié le développement de l'offre de services socioprofessionnels, de la participation sociale et communautaire. Que l'offre tienne compte de l'ensemble des besoins reliés à la vie adulte pour les personnes qui n'ont pas un profil d'employabilité et qui sont peu ou pas soutenues par le réseau de la santé et des services sociaux
- Que le MSSS accorde, en collaboration avec les ministères concernés, les ressources humaines, matérielles et financières. Qu'il s'assure de la continuité et de la qualité des services. Qu'il concrétise un plan de mise en œuvre avec des échéanciers précis
- Qu'un guide de pratiques soit développé et offert aux organismes qui offrent des services d'activités de jour et que le réseau s'assure d'un encadrement des pratiques
- Que les activités de jour soient considérées comme étant des milieux stimulants qui répondent aux orientations de la politique de soutien aux personnes présentant une DI, une DP ou un TSA et non comme étant du répit ou du gardiennage
- Que l'offre de services dissocie clairement les besoins de la personne et les besoins de la famille
- Que les organismes communautaires offrant ces services soient financés de manière adéquate
- Que le gouvernement du Québec alloue à la Société de transport de Montréal (STM), un fonds « dédié » à l'accessibilité universelle de la ligne jaune du métro afin d'en accélérer sa mise en œuvre
- Que le gouvernement, via divers ministères, soutienne l'amélioration des services de transport, par une meilleure coordination des services et la mise en place d'interconnexions entre les services de proximité offerts à la population
- Que le gouvernement maintienne et investisse des budgets supplémentaires dans le programme Contrat d'intégration au travail
- Que soit développé un réel programme d'accompagnement visant à soutenir l'autonomie et la participation sociale des personnes telle que le prévoit la politique *À Part Entière*
- Que le soutien aux organisations offrant des services adaptés aux personnes handicapées soit renforcé
- Que les actions concertées qui favorisent l'adoption et le maintien d'un mode de vie physiquement actif auprès des personnes soient soutenues, et ce en lien avec la politique nationale du sport, du loisir et de l'activité physique

Au niveau de l'hébergement et milieu de vie

- Que le gouvernement du Québec établisse de nouveaux partenariats et qu'il investisse dans le développement de ressources résidentielles diversifiées, avec ou sans soutien, en réponse aux besoins des personnes handicapées
- Que le MSSS favorise l'accessibilité à une ressource intermédiaire et de type familial (RI-RTF) en fonction des besoins de l'usager et assure la stabilité dans son milieu de vie et la continuité des services qui lui sont offerts
- Que le gouvernement du Québec investisse dans la construction de nouveaux projets d'habitations communautaires et sociales (coopératives, HLM, OBNL) universellement accessibles
- Que le Code de construction du Québec intègre le concept d'accessibilité universelle

Les enjeux municipaux reliés à la participation sociale

MISE EN CONTEXTE

La municipalité constitue le milieu de vie et de proximité permettant à toute personne d'avoir une vie active et une pleine participation citoyenne. Pour soutenir la participation des personnes handicapées au sein de leur communauté, il importe que chaque municipalité mette tout en œuvre pour réduire les obstacles susceptibles de nuire à cette participation sociale et citoyenne.

Pour notre regroupement, le principe d'accessibilité universelle constitue indéniablement la clé de l'inclusion et de la participation sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles, car elle permet de bénéficier comme citoyens, de l'ensemble des programmes, infrastructures et services offerts à toute la population.

LES CONSTATS

En termes d'habitation :

- **43%** mentionnent que leur milieu de vie est peu ou pas adapté à leurs besoins
- 11% mentionnent que leur milieu de vie n'est pas à proximité du milieu de vie de leur famille
- 26% mentionnent que les coûts reliés à l'habitation sont trop élevés

En termes de participation aux activités sociales :

56 % des répondants disent participer à plus de 2 activités dans leur communauté :

- **49%** participent à des activités de loisir
- 40% pratiquent un sport
- 18% font du bénévolat
- 7% fréquentent des clubs sociaux

19% des répondants mentionnent éprouver des difficultés à participer à des activités sociales. De ce nombre :

- **40%** mentionnent un manque de diversité dans les choix d'activités
- 37% mentionnent l'absence d'un service d'accompagnement
- 21% mentionnent un manque d'accessibilité physique des lieux
- 29% mentionnent un manque de transport
- 21% mentionnent l'horaire des services de transport qui ne correspond pas aux horaires d'activités

En termes d'employabilité :

- **41%** mentionnent un manque de diversité dans les choix d'emplois disponibles
- **49%** des répondants mentionnent être sans emploi
- 24% des répondants en emploi mentionnent éprouver des difficultés en raison de l'absence de transport ou de la flexibilité de celui-ci à répondre aux besoins du travailleur

Commentaires additionnels des répondants :

« Certains endroits n'ont pas suffisamment de places de stationnement avec vignette ou encore qui sont éloignées ».
« Les endroits ne sont pas toujours accessibles pour les fauteuils roulants ainsi que les stationnements, pas assez d'espace pour ouvrir la rampe de la camionnette adaptée ».
« La dépendance sur le plan des déplacements réduit l'implication sociale et les activités personnelles ».
« Il y a tellement d'endroits où on ne peut pas entrer quand on est en fauteuil roulant ».

CE QUE NOUS REVENDIQUONS

Au niveau politique
Pour assurer la représentativité de l'ensemble des citoyens :

- Que le gouvernement modifie le Code de construction du Québec pour y intégrer le concept d'accessibilité universelle et la notion de parcours sans obstacle
- Que le gouvernement soutienne adéquatement les municipalités afin qu'elles puissent assurer la représentativité et la pleine participation sociale et citoyenne des personnes ayant des limitations fonctionnelles
- Que les politiques municipales (exemples : politiques de développement durable ou de mobilité active, politiques familiales/amis des ainés, plan d'aménagement, de sécurité civile, plan d'action à l'égard des personnes handicapées, etc.) réfèrent au principe d'accessibilité universelle

Au niveau de l'habitation
Pour assurer un milieu de vie sécuritaire et répondant aux besoins des personnes :

- Que les municipalités favorisent et facilitent la création de logements sociaux abordables, accessibles et/ou adaptables
- Que les municipalités sensibilisent les promoteurs au développement d'immeubles à logements accessibles et adaptables aux besoins de la population, en y appliquant des normes de conception sans obstacle
- Que les municipalités mettent en place des mesures pour faciliter l'adaptation domiciliaire (programme PAD, permis, dérogation, etc.)

Au niveau de la participation sociale
Pour augmenter le niveau d'autonomie, la qualité de vie et favoriser une pleine participation citoyenne :

- Que les services de transport collectifs réguliers et adaptés soient améliorés pour permettre un meilleur accès aux divers services offerts à la population, en tenant compte de l'ensemble de la chaine de déplacement
- Que les municipalités reconnaissent :
    - L'accès au loisir pour tous et le libre choix
    - L'importance du loisir intégré et spécialisé dans l'offre de service municipal
    - La gratuité et la nécessité de l'accompagnement

- Que le gouvernement voit à la création d'un programme national pour l'intégration des personnes handicapées dans les loisirs municipaux, qui inclut un nouveau financement

Au niveau de l'employabilité
Pour assurer l'égalité des chances, l'accès à un revenu et améliorer la qualité de vie :

- Que les municipalités participent au programme d'accès à l'égalité en emploi et qu'elles facilitent l'embauche de personnes ayant des limitations fonctionnelles à l'intérieur de l'appareil municipal

L’impact sur les personnes et leurs familles

MISE EN CONTEXTE

L’absence de services répondant aux besoins réels des personnes et des familles fait en sorte que ces dernières absorbent souvent et bien malgré elles les contrecoups au quotidien. Les effets néfastes à moyen et à long terme de ce constat sont bien réels et finissent pas avoir des impacts importants sur la santé globale des familles et sur leur qualité de vie générale.

LES CONSTATS

- **73 %** souffrent d’épuisement psychologique
- **70 %** souffrent de problèmes d’ordre physique (douleur, détérioration de la condition physique de la personne)
- **72%** mentionnent éprouver des difficultés à concilier le travail et les responsabilités familiales en raison des motifs suivants :
    - 29% mentionnent une incompréhension de l’employeur
    - 46% mentionnent un manque de flexibilité des horaires de travail
    - 33% mentionnent l’horaire atypique de la personne handicapée comme ayant un impact
    - 42% mentionnent avoir dû arrêter le travail ou avoir perdu un revenu
    - 22% mentionnent avoir dû réaménager l’horaire de travail
    - 27% mentionnent avoir dû renoncer à une promotion ou à de l’avancement professionnel
    - 23% mentionnent avoir été obligé de changer d’emploi
- 42 % disent devoir constamment pallier à l’absence de service ou au manque de soutien du réseau de la santé
- 39 % souffrent d’isolement ou de manque de vie sociale
- 36 % mentionnent devoir absorber des coûts supplémentaires qui peuvent être difficiles à assumer
- 32 % mentionnent l’épuisement des proches de la famille qui sont également mis à contribution

Par ailleurs, notons que le vieillissement de la population touche également les personnes ayant des limitations et leurs proches, ce qui amène son lot d’inquiétudes, notamment pour **les familles qui se demandent à 64% ce qu’il adviendra de la relève lorsqu’elles ne seront plus en mesure d’assumer le quotidien**.

Commentaires additionnels des répondants :

« Traitement non couvert, perte d'emploi lié aux nombreuses absences, dépression liée à l'épuisement physique et émotionnel ».
« C'est une situation souvent assez exigeante au plan psychologique et émotif qui a un impact sur la communication et la vie de couple et familiale ».
« La vie tourne autour de l'enfant ».
« Nous avons une certaine inquiétude pour le futur, car à part nous, ses sœurs, il n'a pas de lien solide avec d'autres personnes. Nous vieillissons et nous craignons qu'il ne soit complètement seul si nous mourons avant lui ou si nous sommes dans l'incapacité de veiller sur lui ».
« Épuisement lié aussi à toutes les démarches compliquées qui demandent beaucoup de temps, de patience et d'argent pour les nombreux papiers médicaux, copies, dossiers à remplir et transmettre ».
« Je dois me contenter d'un travail à temps partiel et peu payant afin d'être disponible pour m'occuper de mon enfant ».
« Désormais travailleur autonome, peu de revenus, perte d'emploi stable et rémunéré ».
« Le parent doit être présent pour la stabilité des enfants. Lorsque l'enfant revient à la maison, il doit être présent. Situation qui engage énormément de difficulté sur le plan psychologique, ce qui empêche le retour au travail ».
« Suite à la perte d'emploi, je suis à la retraite forcée, car je ne me sens pas capable de chercher un nouvel emploi et continuer à supporter tous les besoins de mon fils ».
« Inquiétude face à l'autonomie de l'enfant. Comment va-t-il faire par la suite » ?
« La famille souhaite que l'enfant quitte la maison avant que les parents décèdent. Ne veut pas que la fratrie compense. Beaucoup de questionnements sur qui va prendre soin de l'enfant aussi bien que les parents ».
« Lors du décès des proches, que va-t-il se produire » ?
« Moins d'aide du gouvernement, quel soutien l'enfant va-t-il avoir à l'avenir ? Rien n'apparaît moins clair ».
« Je vis dans l'inconnu à tous les jours, crainte qu'il y ait un manque de $$ pour combler ses besoins à mon décès, craindre qu'elle soit maltraitée par les autres, peur d'abus de pouvoir face à elle, que la fratrie ne puisse pas s'occuper d'elle plus tard ».
« Nombreux projets abrégés parce qu'enfants à besoins particuliers et doit répondre à ces besoins avant toute chose, mais manque de ressources ».
« Ne peut pas travailler à temps plein, car trop de rendez-vous pour mon enfant ».

EN CONCLUSION

D'ici quelques années, le GAPHRSM, en collaboration avec ses membres, entend refaire un sondage de même nature auprès des personnes handicapées et des familles afin de recueillir de nouvelles données qui nous permettront de mesurer le niveau de renforcement des divers programmes et services publics, et par le fait même, à mesurer l'amélioration de la qualité de vie générale des personnes handicapées et celle de leurs proches.

Ainsi, nous serons à même d'évaluer les progrès réels réalisés par les divers ministères et organismes publics visant à accroitre la participation sociale des personnes que nous représentons. Nous serons heureux de rendre publics une fois de plus ces nouveaux résultats qui mettront en lumière la réponse concrète que les divers paliers gouvernementaux auront donnée à nos présentes revendications.

D'ici là, nous porterons nos revendications au niveau local, régional et national et nous ajoutons à celles énumérées dans chacun des volets de la présente plateforme, les revendications transversales suivantes :

- Que le gouvernement s'assure de l'harmonisation des pratiques dans toutes les régions du Québec
- Que les ministères et organismes appliquent les politiques établies
- Que l'information sur les programmes et services existants soit disponible et diffusée
- Que les ministères s'assurent de l'uniformisation dans l'application des programmes et services
- Que les ministères s'assurent que le personnel œuvrant auprès des personnes handicapées et des familles ait une formation adéquate et uniformisée
- Que le gouvernement reconnaisse l'expertise des organismes communautaires et qu'il respecte leurs rôles et responsabilités
- Que le gouvernement assure un soutien financier adéquat aux organismes communautaires dans le respect de leur mission

Considérant que les actions provenant des organismes communautaires autonomes constituent une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec, nous réitérons, par cette plateforme de revendications, notre rôle d'acteur de changement et de transformation sociale et par conséquent, nous nous engageons à poursuivre notre travail et à poser les actions suivantes :

- Identifier et faire connaitre des problématiques ou situations vécues par les personnes ayant des limitations et leur famille
- Collaborer dans la recherche de solutions visant à améliorer l'offre de service
- Agir en complémentarité avec les services publics, et ce dans le respect des missions des organismes communautaires
- Assurer une vigie pour tous dossiers touchant la promotion des intérêts et la défense des droits des personnes handicapées et de leur famille, relevant des ministères et organismes publics et parapublics
- Soutenir et accompagner les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leur famille dans la réponse à leurs besoins
- Contribuer à recueillir, à analyser et à mesurer le niveau d'appréciation globale des services
- Collaborer aux divers mécanismes de concertation
- Collaborer à faciliter la diffusion d'informations destinées aux personnes et à leurs proches
- Assurer la représentativité des citoyens ayant des limitations fonctionnelles
- Informer et mobiliser les personnes handicapées et leurs proches

Particulièrement en ce qui a trait au milieu municipal :

- Soutenir la mise en œuvre des plans d'action municipaux à l'égard des personnes handicapées
- Soutenir l'inclusion et la pleine participation citoyenne des personnes ayant des limitations fonctionnelles
- Promouvoir l'accessibilité universelle comme étant un incontournable au développement durable
- Contribuer à rendre visible le travail effectué par les municipalités pour faciliter la participation sociale de leurs citoyens

Extrait de la *Politique À part entière*
rappelant que les personnes handicapées ont les mêmes droits que toute autre personne :

« Cette égalité de principe doit toutefois se traduire par une égalité de fait.
Posséder des droits que l'on ne peut concrètement exercer, c'est comme ne pas en avoir ».

GAPHRSM
1400 Boulevard Édouard, local 113
Saint-Hubert (Québec) J4T 3T2
Téléphone : 450 923-1548
Télécopieur : 450 923-2124
Courriel : info@gaphrsm.ca