

ENSEMBLE, POUR BÂTIR L'AVENIR!

CAHIER DE REVENDICATIONS DE L'AQRIPH

Le présent cahier de revendications a été élaboré en collaboration avec des représentants de nombreux organismes et regroupements du milieu associatif des personnes handicapées. L'AQRIPH tient à reconnaître et à souligner cette contribution importante.

Le générique masculin est utilisé dans le seul but d'alléger le texte.

Alliance Québécoise des Regroupements régionaux pour l'Intégration des Personnes Handicapées

171, rue Saint-Paul, bureau 103

Québec (Québec) G1K 3W2

Téléphone : (418) 694-0736

Télécopieur : (418) 694-9657

Courriel : aqriph@bellnet.ca

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	5
Principes directeurs	8
I. L'intégration des personnes handicapées	9
II. L'obligation d'accommodement	9
III. La compensation des coûts relatifs aux déficiences.....	10
IV. Des droits particuliers aux personnes handicapées.....	10
V. Une vision sociale de l'incapacité, de la déficience et du handicap.....	10
VI. Une participation citoyenne.....	11
VII. Une clause d'impact	12
1. Prévention.....	14
2. Adaptation et réadaptation.....	16
3. Conditions de vie	20
3.1 Compensation des coûts relatifs aux déficiences	21
3.2 Accès aux revenus.....	23
4. Accès aux services	26
5. Qualité des services	30
6. Services éducatifs	36
6.1 Services de garde à la petite enfance et en milieu scolaire.....	37
6.2 Éducation préscolaire, primaire et secondaire.....	41
6.3 Éducation postsecondaire.....	46
7. Travail.....	48
7.1 Travail et activités productives.....	49
7.2 Programmes socioprofessionnels	54
8. Sports, loisirs et activités culturelles	56
9. Transport.....	60
9.1 Transport en commun.....	61
9.2 Transport par taxi.....	64
9.3 Espaces et vignettes de stationnement	65
10. Accessibilité universelle.....	68
11. Habitation et ressources résidentielles	72
11.1 Programme d'adaptation de domicile	74
11.2 Logement social et supplément au loyer	76
11.3 Ressources résidentielles	78
12. Soutien à domicile	82
13. Soutien aux familles	88
14. Vie associative	92
15. Conclusion	96



INTRODUCTION

INTRODUCTION

L'Alliance Québécoise des Regroupements régionaux pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AQRIPH) est formée de 19 regroupements régionaux (ROP) qui eux-mêmes rassemblent près de 400 organismes de base de personnes handicapées et de parents, créés par des personnes handicapées ou des membres de leur famille. Elle a pour mission principale de promouvoir les intérêts et de défendre les droits des personnes handicapées et de leur famille. Elle vise l'intégration sociale de ces personnes et leur participation citoyenne pleine et entière à notre société.

Les objectifs de l'AQRIPH sont de :

- Rassembler et soutenir les regroupements régionaux d'organismes de promotion des intérêts et de défense des droits des personnes handicapées et de leur famille dans leurs besoins liés à la vie associative, à l'information et à la formation ;
- Favoriser l'échange entre les regroupements régionaux ;
- Favoriser l'articulation de positions communes relatives aux dossiers touchant l'ensemble des régions du Québec et, par le fait même, assurer la concertation entre les regroupements régionaux ;

- Contribuer à la mobilisation provinciale des personnes handicapées et de leur famille afin de promouvoir leurs intérêts et de défendre leurs droits.

L'AQRIPH mobilise principalement son énergie pour les dossiers touchant l'intégration des personnes handicapées. Ceux-ci se distinguent en cinq catégories : les préalables à l'intégration (prévention, adaptation / réadaptation, conditions de vie), la promotion de l'intégration (accès aux services, droits, vie associative), la participation sociale (services éducatifs, y compris les services de garde, formation continue, travail et activités productives, activités culturelles / sportives et de loisir), le soutien à la participation sociale (transport, accessibilité universelle et adaptation du milieu, communication) et le soutien dans le milieu de vie (ressources résidentielles, soutien à domicile, soutien aux familles).

L'AQRIPH assure la représentation des personnes handicapées et de leur famille auprès de diverses instances au niveau national. Ses interventions permettent aux personnes vivant avec une déficience de mieux jouer leur rôle et d'agir en tant que citoyens et citoyennes à part entière, sans discrimination ni privilège.

Depuis sa création en 1996, l'Alliance Québécoise des Regroupements régionaux pour

l'Intégration des Personnes Handicapées a pris position dans des dossiers divers qui concernent les personnes handicapées et leur famille. Il devenait important pour l'AQRIPH et ses membres de faire le point sur ces dossiers et sur les positions adoptées traditionnellement par l'AQRIPH, et l'idée d'élaborer un cahier de revendications germe depuis quelque temps dans le milieu associatif. Cette volonté rejoint d'ailleurs les réflexions soulevées lors des États généraux de 2004¹, soit de se doter d'un discours commun et de favoriser une plus grande cohésion et mobilisation du milieu associatif. Le cahier de revendications sera fort utile pour l'AQRIPH et ses membres lors de leurs démarches auprès des différentes instances décisionnelles ainsi que pour sensibiliser les décideurs et former des alliances stratégiques avec des partenaires.

Plusieurs étapes ont mené à l'aboutissement du cahier de revendications. D'abord, un travail de recensement et de synthèse des différents documents (mémoires, avis, communiqués, lettres, etc.) produits par l'AQRIPH au cours de son existence a été effectué et a mené à la rédaction d'une première version du cahier de revendications qui a été transmise en consultation dans les ROP. Le cahier et les commentaires reçus ont fait l'objet de discussions lors d'une rencontre d'orientation en mai 2005.

1 Alliance Québécoise des Regroupements régionaux pour l'Intégration des Personnes Handicapées, *Actes des États généraux de l'AQRIPH : Pour une véritable participation sociale des personnes handicapées*, Alliance Québécoise des Regroupements régionaux pour l'Intégration des Personnes Handicapées, Québec, 2004, pp. 96 à 99.

INTRODUCTION

Une deuxième version a ensuite été produite. Ce nouveau document a encore fait l'objet d'une consultation, mais avec encore plus d'envergure que la première fois. La participation des ROP et des organismes de base a été très importante, comme en ont témoigné les nombreux commentaires reçus, ce qui nous permet de croire que le présent cahier reflète bien les préoccupations des acteurs sur le terrain et rend bien compte des diversités régionales.

Les changements proposés ont été ajoutés au cahier de revendications qui a fait l'objet de dernières discussions à une rencontre d'orientation en septembre 2006. Cette rencontre a été l'occasion de discuter non seulement des dossiers présentés, mais également de différents concepts utilisés par l'AQRIPH.

Bien sûr, les contextes économique, politique et social sont changeants, et certaines des positions discutées font facilement l'unanimité, alors que d'autres font toujours l'objet de débats au sein du milieu associatif. Aussi, le cahier de revendications ne doit pas être considéré comme un aboutissement, mais comme un outil dynamique qui se modifiera avec le temps. L'importance et le niveau de développement des positions sur certains thèmes par rapport à d'autres témoignent d'ailleurs des efforts investis dans des dossiers

qui se sont révélés plus importants à l'AQRIPH au cours des dernières années.

Les thèmes qui sont abordés s'inspirent de la politique d'ensemble *À part... égale* produite en 1984².

2 Office des personnes handicapées du Québec. *À part... égale, L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*. Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 1984.



PRINCIPES DIRECTEURS

PRINCIPES DIRECTEURS

La proportion des Québécois et des Québécoises vivant avec une incapacité au Québec était évaluée à 8% en 2001. Pour l'ensemble du Canada, la proportion de personnes vivant avec une incapacité était estimée à 12%³. Ces personnes aspirent à participer activement à la société québécoise et doivent pouvoir y parvenir.

L'Alliance Québécoise des Regroupements régionaux pour l'Intégration des Personnes Handicapées demeure persuadée que l'intégration des personnes handicapées est chose possible. Pour que cela devienne réalité, la société québécoise devra adhérer à un projet de société en ce sens. L'AQRIPH et ses regroupements estiment que le respect des principes présentés ci-après doit être assuré.

I. L'INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES

Il est primordial que les personnes vivant avec une déficience puissent occuper les mêmes lieux et les mêmes champs d'action que l'ensemble de la société. Pour cela, l'environnement social et physique doit leur permettre de

répondre d'abord à leurs besoins particuliers. Une approche inclusive prévoit, dès la conception d'un service, d'un bien, etc., un environnement qui tient compte de la situation des personnes handicapées. Elle se démarque ainsi d'une approche adaptative où l'on modifie l'environnement existant afin qu'il puisse répondre aux besoins des personnes.

Les approches inclusives et adaptatives deviennent donc des moyens par lesquels l'objectif d'intégration des personnes handicapées peut être atteint. Le concept d'intégration reflète non seulement l'idée qu'un individu fait partie d'un groupe, mais également qu'il exerce une influence, un rôle actif à l'intérieur du groupe et sur lui. « Pour en arriver à ce que tous les membres fassent partie intégrante du groupe, il y a cette idée d'interdépendance, d'interaction, d'ajustement réciproque des membres et de redéfinition du groupe afin que chacun puisse arriver à s'y reconnaître⁴. »

L'inclusion en tant qu'approche est toutefois à préférer à celle d'adaptation. En établissant par exemple des règles applicables à tous et des constructions accessibles à tous,

les projets sont généralement moins onéreux et mieux conçus que lorsqu'on doit procéder à des adaptations par la suite. Les politiques publiques doivent respecter l'approche inclusive, c'est-à-dire s'adresser à l'ensemble de la communauté en tenant compte des personnes ayant des incapacités.

II. L'OBLIGATION D'ACCOMMODEMENT

L'accommodement est la mise en place de mesures d'adaptation qui permettent l'élimination de désavantages vécus par une personne handicapée et dus à des pratiques ou à des obstacles. L'obligation d'accommodement est surtout connue et appliquée dans le cadre du travail. Elle peut se traduire par l'aménagement de l'horaire d'un employé en fonction de ses capacités, l'adaptation du poste de travail ou la fourniture de services de soutien (interprètes, documents en médias substituts, accompagnement, etc.).

Les mesures d'accommodement peuvent être aussi mises en place dans d'autres sphères de la vie. On pense à la mise en place de moyens de communication alternatifs, en tenant

3 BERTHELOT, Mikaël, Jocelyne CAMIRAND et Rébecca TREMBLAY, *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec. Un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 (EPLA)*, Institut de la statistique du Québec, Québec, 2006, p. 42. Les résultats présentés dans cette étude diffèrent de ceux obtenus par: CAMIRAND, J., J. AUBIN, N. AUDET, R. COURTEMANCHE, C. FOURNIER, B. BEAUVAIS, R. TREMBLAY et autres (2001). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, 1998*, Institut de la statistique du Québec, Québec, 2001, p. 78, qui estimait plutôt un taux de prévalence de 15,2% pour l'ensemble de la population du Québec. Cet écart peut s'expliquer en partie du fait que les méthodologies d'enquête diffèrent ainsi que les concepts pour définir l'incapacité. Il semble aussi y avoir une différence dans la façon d'interpréter les questions et d'y répondre par les anglophones et les francophones du Canada.

4 BÉLANGER, Maxime, *Les approches adaptatives et inclusives visant l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées: Précisions de l'Office des personnes handicapées du Québec sur le concept d'intégration sociale et les approches inclusives*, Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, 2006, p. 5.

PRINCIPES DIRECTEURS

compte de toutes les déficiences (téléscripteur, télécopieur, langage simplifié, orthographe alternative, etc.), dans les services publics. Le service d'accompagnateur pour un enfant handicapé qui participe à des activités de loisir dans son quartier ou des indications adaptées aux usagers du transport en commun qui ont une déficience intellectuelle sont aussi des mesures d'accommodement.

L'accommodement peut se faire sur une base macro et micro. D'une part, les autorités peuvent prendre des mesures législatives ou réglementaires pour que les personnes handicapées puissent participer à la collectivité au même titre que l'ensemble de la population. En complément, chaque personne handicapée doit pouvoir demander que des mesures d'accommodement répondant à ses besoins spécifiques soient mises en place pour qu'elle soit en mesure d'exercer ses droits et ses responsabilités de citoyen.

III. LA COMPENSATION DES COÛTS RELATIFS AUX DÉFICIENCES

Les coûts relatifs aux déficiences sont des dépenses que les personnes n'auraient pas à assumer si la déficience n'était pas présente. Concrètement, cela peut être des chaussures supplémentaires qu'une personne ayant la paralysie cérébrale doit acheter à cause de sa démarche ou les frais de gardiennage supplé-

mentaires assumés par les parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle. En fait, les coûts relatifs aux déficiences sont multiples et différent d'une personne à l'autre.

Les personnes handicapées ne devraient pas avoir à assumer de coût relatif à leur déficience. L'État doit donc adopter des mesures compensant ces coûts. Il doit également éviter de mettre en œuvre des mesures qui vont dans le sens contraire.

IV. DES DROITS PARTICULIERS AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Toute personne handicapée est titulaire de tous les droits reconnus à toutes les autres personnes dans la société par la Charte des droits et libertés de la personne⁵ et l'ensemble de la législation québécoise. Afin de pouvoir exercer pleinement leurs rôles de citoyens, les personnes handicapées doivent également se prévaloir de certains droits dont :

- Droit à l'intégration sociale, scolaire et professionnelle ;
- Droit à des services favorisant l'intégration ainsi qu'à des services d'adaptation et de réadaptation adaptés à leurs besoins ;
- Droit à la compensation équitable de leurs déficiences par les services nécessaires et

par le remboursement des coûts liés à la compensation des déficiences par des allocations non imposables ;

- Droit à l'accommodement, dans tous les domaines de la vie ;
- Droit à un plan de service individualisé et à des plans d'intervention ;
- Droit de recevoir un diagnostic ;
- Droit à des mesures de protection contre les atteintes à leurs droits et contre l'exploitation ;
- Droit à l'aide et à l'assistance de la personne de leur choix.

V. UNE VISION SOCIALE DE L'INCAPACITÉ, DE LA DÉFICIENCE ET DU HANDICAP

Depuis plus de 25 ans, le Québec a pris le parti de considérer la question « personnes handicapées » comme étant une responsabilité de l'ensemble de la société. Les personnes vont chercher dans le réseau de la santé et des services sociaux des ressources de réadaptation, de soutien à domicile, de soutien aux familles, etc. Agir sur les situations de handicap vécues par une personne, c'est agir sur l'ensemble de son environnement. L'approche sociale a toujours été essentielle.

⁵ Charte des droits et libertés de la personne L.R.Q., c. C-12.

PRINCIPES DIRECTEURS

Objectivement, même si cela demeure quelquefois difficile, on peut déterminer que quelqu'un a une déficience qui lui amène des incapacités. Par exemple, une personne ayant une paraplégie (déficience) aura une mobilité réduite (incapacité). Toutefois, les situations de handicap dans lesquelles se retrouvera la personne dépendront de son environnement. Elle pourra accéder ou non aux édifices publics et privés, ne pourra circuler sur des trottoirs qui ne sont pas encavés et aura un accès limité aux activités courantes culturelles, sportives ou de loisir. L'approche du Processus de production du handicap sur cette question est enrichissante⁶.

Si l'accessibilité sur le plan de l'architecture et de l'information est améliorée, la personne se retrouvera moins en situation de handicap, même si elle a toujours la même déficience et les mêmes incapacités associées. Lorsqu'on parle de handicap, il est essentiel de se rappeler combien il comporte une dimension sociale.

En 1984, le gouvernement du Québec adoptait la politique d'ensemble *À part... égale*⁷ dans laquelle 15 orientations étaient énoncées. Sur le plan social, la politique soulignait l'importance des axes suivants :

- Le respect de la différence ;
- L'autonomie : libre choix et responsabilité ;
- La participation des personnes handicapées aux décisions individuelles et collectives ;
- Une qualité de vie décente pour les personnes handicapées ;
- La reconnaissance d'une approche qui considère la personne handicapée dans son ensemble ;
- Le plus grand développement des capacités des personnes ayant une déficience ;
- La participation à part entière des personnes handicapées à la vie sociale ;
- La protection maximale contre les facteurs de risque d'apparition des déficiences physiques et mentales ;
- L'adaptation du milieu aux besoins des personnes handicapées, sans discrimination ni privilège ;
- La priorité aux ressources et services assurant le maintien ou le retour des personnes handicapées dans leur milieu de vie naturel ;
- L'autosuffisance régionale des ressources selon les besoins des personnes handicapées ;
- L'articulation effective des ressources locales, régionales et nationales selon les nécessités ;
- La coordination continue pour la gestion et la complémentarité des ressources ;
- La permanence et l'intégration maximale des ressources ;
- La participation active des personnes handicapées à la gestion des services.

VI. UNE PARTICIPATION CITOYENNE

La notion de participation citoyenne signifie que l'ensemble des corps sociaux et de la population participe à la prise de décision collective. Elle a été au cœur de l'action gouvernementale au Québec depuis plus de 30 ans. Les différents conseils (Conseil de la santé et du bien-être, Conseil supérieur de l'éducation, Conseil permanent de la jeunesse, etc.) ont joué un rôle d'interface entre la population et le gouvernement du Québec.

6 « La classification québécoise du Processus de production du handicap et la révision de la CIDH », in *Réseau international CIDH et facteurs environnementaux*, volume 9, nos 2-3, juillet 1998, pp.14 à 25.

Quatre éléments composent le modèle du Processus de production du handicap. On trouve d'abord les *facteurs de risque* qui peuvent provoquer une maladie ou un traumatisme. Viennent ensuite les *facteurs personnels* qui caractérisent l'individu : âge, sexe, systèmes organiques et aptitudes. L'interaction entre les *facteurs personnels* et les *facteurs environnementaux* (troisième élément du modèle) a comme résultat la situation de handicap. L'environnement peut présenter des obstacles ou des facilitateurs pour les personnes ayant une déficience. Le quatrième élément est les *habitudes de vie*, les activités quotidiennes ou les rôles sociaux qui sont valorisés par la société et qui permettent à un individu de s'épanouir et d'y prendre part.

7 Précitée, note 2, pp. 46 à 50.

PRINCIPES DIRECTEURS

De plus, les différents réseaux (santé et services sociaux, éducation, transport, etc.) comportent des instances représentatives de la population.

La participation citoyenne est importante. Elle permet à chacun de participer à l'élaboration des lois, des politiques, des programmes et des services offerts par l'État. Elle permet aussi d'aiguiller les institutions sur les besoins de la population. Dans cette optique, le gouvernement du Québec doit continuer à privilégier cette forme d'action dans l'élaboration de ses politiques publiques.

Les personnes handicapées doivent être présentes au sein de toutes les instances de la société québécoise. La véritable intégration passe nécessairement par la participation active des personnes handicapées parce que la prise de décision est un des principaux moyens d'agir sur sa vie et aussi parce que ces implications contribuent à une meilleure visibilité des personnes handicapées et, à terme, aux changements des mentalités. La participation citoyenne doit être multisectorielle pour permettre la création de liens et de solidarités.

La participation au sein des organismes de promotion des intérêts et de défense des droits des personnes handicapées et de leur famille a aussi toute son importance. Les personnes handicapées et leurs proches ont développé une importante expertise. Ils sont à même de

construire des discours solides autour de leurs réalités quotidiennes et sont les mieux placés pour évaluer la qualité des services qui leur sont offerts ainsi que ceux qui devraient leur être offerts.

Encourager la participation sociale, c'est, une fois de plus, prendre position pour des personnes handicapées citoyennes à part entière!

VII. UNE CLAUSE D'IMPACT

Chaque ministère et organisme public est dans l'obligation de consulter le ministre responsable de la Santé et des Services sociaux dans la mise en place de mesures prévues par les lois et les règlements qui pourraient avoir un impact significatif sur les personnes handicapées. Cette clause d'impact qui se retrouve dans la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*⁸ est primordiale pour la défense des droits des personnes handicapées et de leur famille. L'AQRIPH insiste fortement sur cette responsabilité collective qui permet une approche plus globale des questions entourant les personnes handicapées et leur famille.

8 *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* L.R.Q., c. E-20.1, a. 61.2.



1 PRÉVENTION

SITUATION

Actuellement, les personnes handicapées ne sont pas dans les cibles prioritaires du gouvernement en matière de santé publique. La lecture du Programme national de santé publique 2003-2012⁹ du ministère de la Santé et des Services sociaux nous le confirme.

Les actions de santé publique prennent mal en considération les personnes handicapées, qu'il s'agisse de prévention primaire, secondaire ou tertiaire. La santé publique oublie la plupart du temps que les actions qui ciblent la population en général devraient aussi s'adresser aux personnes handicapées. N'offrant pas les accommodements nécessaires, elles ratent leur cible du côté des personnes handicapées. Par exemple, les campagnes de prévention du sida sont peu adaptées aux personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Les actions destinées à prévenir l'incidence de certaines déficiences sont peu nombreuses et pourraient être améliorées par une sensibilisation plus adéquate du public ou l'accès à certains examens médicaux qui sont très coûteux. Les conditions dans lesquelles s'effectue la procréation assistée sont peu contraignantes et favorisent les naissances à risque. Du côté de la prévention tertiaire, les personnes handicapées attendent des services très longtemps,

ce qui entraîne d'autres problèmes, voire des situations de crise.

ORIENTATION

La prévention est une question importante dans le domaine du handicap, puisqu'elle peut permettre de contrer l'apparition ou l'aggravation de déficiences. En plus de porter une attention particulière aux facteurs de risque pour déceler rapidement les premiers signes de problèmes de santé et psychosociaux associés à une déficience, il est essentiel que les professionnels et intervenants de la santé informent la population.

Il est opportun de sensibiliser les gens concernant les moyens pour prévenir l'apparition de déficiences : par exemple, la prise d'acide folique avant une grossesse diminue les risques d'avoir un enfant atteint du spina bifida. Cette approche préventive doit être développée dans une perspective globale, puisqu'un problème de santé peut entraîner des problèmes psychosociaux, et vice versa.

Il faut également prévenir l'aggravation de situations pouvant aller jusqu'à des crises importantes (isolement, détresse psychologique, suicides, drames familiaux, etc.) chez les personnes handicapées et leur famille. C'est une problématique à laquelle les

organismes font face de plus en plus, le réseau de la santé s'étant beaucoup déresponsabilisé à cet égard. Les situations vécues par les familles et les proches sont de plus en plus lourdes, et il est nécessaire que le réseau développe une stratégie et des actions concrètes pour prévenir et empêcher l'aggravation des problèmes.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

- Pour l'inclusion des personnes handicapées dans les cibles prioritaires de la santé publique ;
- Pour la mise en œuvre de mesures pour informer la population des moyens pour prévenir l'apparition de déficiences ;
- Pour la mise en place de mesures qui préviennent l'aggravation des déficiences légères, modérées et graves chez les personnes handicapées ;
- Pour la mise en place d'une stratégie et d'actions concrètes pour prévenir et empêcher l'aggravation des problèmes vécus par les personnes handicapées, les familles et les proches.

⁹ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Programme national de santé publique 2003-2012*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2003, 133 p.



2 ADAPTATION ET RÉADAPTATION

SITUATION

On trouve des centres de réadaptation dans toutes les régions du Québec¹⁰. 93 011 personnes y recevaient des services en 2003-2004¹¹. Au cours des dernières années, nous avons vu le gouvernement du Québec adopter d'importantes politiques en matière d'adaptation et de réadaptation. En 2001, le ministère de la Santé et des Services sociaux rendait publique la *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches: De l'intégration sociale à la participation sociale*¹² ainsi qu'un plan d'action du même nom pour permettre d'atteindre les objectifs.

Ces documents s'inscrivaient dans la continuité des orientations ministérielles de 1988 : *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social*¹³.

À l'automne 2003, le même ministère présentait «*Les orientations ministérielles en déficience*

physique, objectifs 2004-2009: Pour une véritable participation à la vie de la communauté»,¹⁴ concernant l'ensemble des éléments du continuum de services en déficience physique et s'adressant autant aux établissements, aux associations, au milieu communautaire qu'aux personnes ayant une déficience physique. La même année, le ministère adoptait aussi *Un geste porteur d'avenir: Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*¹⁵. Ce document sert de guide à l'ensemble des intervenants pour la mise en place des services destinés à ces citoyens.

Malgré tout, de nombreux problèmes persistent pour recevoir des services. D'abord, l'offre de services n'est pas uniforme dans toutes les régions du Québec et même entre différents territoires d'une même ville, et il y a d'importantes lacunes dans les régions éloignées et périphériques. Dans les régions éloignées, plusieurs n'offrent même pas l'ensemble de la gamme de services de réadaptation de 2^e ligne. Le manque de ressources spécialisées

(orthophonistes, ergothérapeutes, spécialistes à la mobilité, etc.) et de médecins généralistes dans toutes les régions a un impact évident sur la mise en place de services. Les personnes handicapées doivent se déplacer et souvent déménager vers les régions centrales pour recevoir des services, ce qui entraîne de multiples conséquences psychologiques.

Dans les régions périphériques aux grands centres, la problématique est différente. Les services de réadaptation sont concentrés dans les plus grandes villes et se trouvent peu en périphérie. Dans ces centres, on connaît aussi des problèmes importants d'accès aux services de réadaptation en raison d'un financement insuffisant pour répondre à la réalité des grands centres et aux besoins des personnes.

Le nombre même de spécialistes de la réadaptation est insuffisant, et, malgré la volonté des centres de réadaptation d'engager du nouveau personnel, les professionnels sont absents.

10 Pour plus d'information sur les centres de réadaptation des différentes régions, consulter le site de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement : <http://www.fqcrdi.qc.ca/> et le site de l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec : <http://www.aerdpq.org/static/membres.asp>, (pages consultées le 18 juillet 2006).

11 Office des personnes handicapées du Québec, *Études des crédits 2005-2006*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2005, p. 119.

12 Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches: De l'intégration sociale à la participation sociale*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2003.

13 Ministère de la Santé et des Services sociaux, *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 1988.

14 Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Les orientations ministérielles en déficience physique, objectifs 2004-2009*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2003.

15 Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Un geste porteur d'avenir: Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2003.

Par ailleurs, on remarque que l'on manque de professionnels formés dans certaines problématiques et auprès de certaines clientèles. C'est particulièrement le cas des services à apporter aux personnes ayant des troubles envahissants du développement (TED) ou des troubles graves de comportement. Bien qu'il ait commencé à offrir des formations, le Québec ne dispose pas encore de l'expertise nécessaire et doit se former à partir d'expertises étrangères.

Le délai entre le diagnostic et la prestation de services pose également problème. Il peut être de plusieurs années, ce qui est totalement inacceptable. Le problème se pose de façon plus aiguë pour les enfants et les jeunes que l'on hésite souvent à vouloir étiqueter trop tôt. Retarder le diagnostic peut toutefois priver la personne et sa famille de services essentiels.

La situation est particulièrement difficile pour les enfants présentant de multiples déficiences, et l'on constate des délais importants pour l'accès à certains services et une difficulté majeure de coordination qui prive les enfants d'un potentiel de réadaptation.

Certains enfants et adultes ont encore du mal à trouver des services de réadaptation propres à leur déficience: par exemple, le syndrome de la Tourette, l'épilepsie, etc. Ces personnes sont suivies dans des hôpitaux qui s'occupent plus de soins que de réadaptation, et il est

urgent que les établissements de réadaptation reçoivent des mandats clairs.

De plus, le cloisonnement actuel pose des problèmes importants. De nombreuses personnes ayant des déficiences multiples n'arrivent pas à obtenir des services adéquats. Les centres de réadaptation n'offrent que des services liés à leurs domaines d'expertise. À titre d'exemple, une personne ayant une déficience physique comme dominante mais aussi une déficience intellectuelle associée devra obtenir des services tant dans un centre de réadaptation en déficience intellectuelle que dans un centre de réadaptation en déficience physique.

Il y a un vide à combler concernant le soutien des adolescents ayant une déficience ainsi que pour leur passage vers l'âge adulte, dans l'accompagnement, pour leur installation en appartement par exemple. Il se passe souvent quelques années avant que la transition ne soit faite. Il en résulte des années de perte pour les personnes et des apprentissages à refaire.

Depuis une vingtaine d'années, le secteur de l'adaptation et de la réadaptation a beaucoup misé sur la « communautarisation » pour développer le potentiel des personnes. De plus, les budgets dévolus à la réadaptation ont stagné. Cela a pour résultat que l'expertise des centres de réadaptation s'est perdue ou transformée, mais a peu progressé. D'autre part, ce sont les familles et les divers milieux de la communauté qui se trouvent investis de

tâches de réadaptation, ce qui n'est pas leur mandat et ce qui est souvent beaucoup trop lourd pour eux.

ORIENTATION

Les services d'adaptation et de réadaptation sont essentiels à l'intégration des personnes handicapées et en sont même un préalable. Sans services de réadaptation, les personnes ne peuvent se développer, aller à l'école, travailler et participer à des activités de loisir au même titre que l'ensemble de la population.

Il est donc nécessaire d'offrir des services de réadaptation adéquats, et ce, sur l'ensemble du territoire québécois. Les personnes handicapées doivent pouvoir accéder à des services dans leur milieu de vie, sans avoir à se diriger vers les grands centres. Toutes les personnes handicapées ayant des besoins de réadaptation doivent recevoir des services, ce qui implique une volonté politique d'investir les sommes d'argent nécessaires.

Il est essentiel que les services de réadaptation soient offerts très rapidement, soit dès le diagnostic. De plus, il est nécessaire que des services soient offerts même si le diagnostic n'est pas établi. Plus vite les services appropriés seront mis en œuvre, plus la personne, souvent un enfant, pourra développer son plein potentiel.

2

ADAPTATION ET RÉADAPTATION

On pourrait émettre un diagnostic provisoire permettant de recevoir de l'aide ou offrir certains services aux personnes qui montrent des besoins, même si un diagnostic clair n'a pas encore été posé.

De plus, les services de réadaptation doivent être offerts tout au long de la vie des personnes et plus spécifiquement aux moments de transition. Concrètement, des passerelles doivent être établies entre la réadaptation pédiatrique et la réadaptation adulte pour faciliter le passage de l'enfance à l'âge adulte. Les services de réadaptation ne devraient être interrompus en aucun cas, particulièrement à l'enfance et à l'adolescence.

Le décloisonnement des programmes de réadaptation est également un élément primordial pour que les personnes ayant des déficiences multiples puissent recevoir des services adéquats. Elles doivent pouvoir recevoir leurs services d'un seul centre de réadaptation.

Il est essentiel que des moyens concrets soient pris afin que les universités forment de nouveaux professionnels en nombre suffisant pour répondre aux besoins.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

- Pour une gamme complète de services de réadaptation dans toutes les régions du Québec ;
- Pour l'accès rapide à un diagnostic dans les situations où cela est nécessaire à la reconnaissance du fait d'être une personne handicapée, pour donner accès à des adaptations et à des services ;
- Pour que les personnes dont le diagnostic n'a pas encore été établi puissent recevoir des services ;
- Pour un continuum de services et des ressources humaines en réadaptation en réponse aux besoins des personnes, quels que soient leur âge et leur déficience ;
- Pour le financement suffisant des services de réadaptation pour répondre à l'ensemble des besoins réels des personnes handicapées, et ce, tout au long de leur vie ;
- Pour la mise en place de mesures favorisant la formation de nouveaux professionnels ;
- Pour que le contenu des formations soit adapté pour l'ensemble des professionnels ;
- Pour que des efforts constants soient déployés afin de faciliter le recrutement de ressources spécialisées dans les régions ;
- Pour que des mesures soient prises pour coordonner les services des personnes ayant des déficiences multiples et délimiter les responsabilités respectives de chaque dispensateur de services ;
- Pour que les adolescents et les personnes en phase de transition soient desservis.



3 CONDITIONS DE VIE

3.1

COMPENSATION DES COÛTS RELATIFS AUX DÉFICIENCES

SITUATION

Les personnes handicapées ont à faire des dépenses supplémentaires liées à leur déficience. Nommons, par exemple, les coûts liés aux outils pour faciliter la communication ou prendre des notes pour un étudiant, les frais liés à l'aménagement d'un appartement, l'équipement spécialisé pour aider à prendre un bain, le recours à une aide extérieure pour se lever et se coucher, etc.

Ces coûts diffèrent d'une personne à l'autre. Le principe de compensation permet de compenser les coûts liés aux déficiences et, ce faisant, non seulement de diminuer la pression sur le plan financier pour la personne, mais surtout de faciliter l'accès à l'ensemble des composantes de la vie (travail, loisir, éducation, etc.). Par exemple, la compensation par des services à domicile ou par les programmes d'adaptation du véhicule est indispensable pour que des personnes handicapées puissent occuper un emploi.

En 1988, le Conseil des ministres du Québec prenait une décision qui, à partir d'un exemple spécifique, posait le principe de la compensation équitable et en fixait les modalités. La décision s'énonçait comme suit :

Accepter le principe de la compensation des conséquences financières des limitations fonctionnelles dans la détermination de l'aide matérielle, en autant que l'Office des personnes handicapées et les ministères et organismes concernés ne défraient que les dépenses essentielles à l'intégration d'une personne handicapée, selon la solution la plus économique et selon des modalités précises, et en conséquence :

- *ne pas tenir compte de la capacité de payer de la personne handicapée ou de sa famille,*
- *introduire, dans les programmes d'adaptation de véhicules et de domiciles, des niveaux de décision différents, selon les montants impliqués dans l'aide accordée pour répondre aux besoins essentiels à l'intégration,*
- *et continuer l'adaptation de l'automobile personnelle, même dans les territoires où il existe un transport adapté subventionné,*
- *selon les modalités prévues au mémoire du ministre délégué à la Famille, à la Santé et aux Services sociaux¹⁶.*

Dans les faits, cette décision ministérielle n'est malheureusement pas toujours prise en compte par les différents ministères, et de nombreuses personnes handicapées doivent déboursier des sommes pour obtenir des services.

À titre d'exemple, des personnes recevant des services à domicile par l'entremise d'entreprises d'économie sociale doivent assumer une part du tarif horaire. Des personnes handicapées prestataires des rentes du Québec ou « sans chèque » (salaire, assurance-emploi ou sécurité du revenu) doivent quant à elles assumer les frais de médicaments qui sont pourtant liés à leur déficience. De plus, le principe devrait être généralisé à l'ensemble des coûts liés aux déficiences.

Bien que trop rares, certaines mesures permettant de compenser les coûts liés aux déficiences ont été implantées. On pense notamment au crédit d'impôt pour personne handicapée (CIPH), mis en place par les gouvernements canadien et québécois, et à l'allocation pour contraintes sévères à l'emploi.

Notons que des problèmes subsistent, notamment en ce qui concerne la première mesure, puisque le crédit d'impôt ne reconnaît pas suffisamment les coûts supplémentaires reliés aux déficiences et que peu de personnes handicapées en bénéficient réellement étant donné qu'une bonne partie d'entre elles ne paient pas d'impôts en raison de leur faible revenu. À l'exception du budget 2005 du gouvernement québécois, qui a fait place à une augmentation du crédit d'impôt pour personne handicapée, ce crédit n'a jamais été indexé.

¹⁶ Conseil des ministres, *Compensation des limitations fonctionnelles des personnes handicapées*, Décision 88-151, 29 juin 1988.

3.1

COMPENSATION DES COÛTS RELATIFS AUX DÉFICIENCES

Une autre mesure implantée pour compenser les coûts liés à la déficience est le supplément pour enfant handicapé. Administré par la Régie des rentes du Québec, il s'adresse aux enfants atteints d'une déficience ou d'un trouble du développement. Pour être admissible à ce supplément, il faut avoir la charge d'un enfant de moins de 18 ans, reconnu comme étant handicapé.

Depuis le 1^{er} janvier 2006, le crédit d'impôt non remboursable pour un enfant handicapé à charge a été aboli pour être remplacé par une bonification de ce supplément. Le montant du supplément pour enfant handicapé s'élève donc en 2006 à 161,50\$¹⁷ par mois, indexé annuellement, et est le même pour tous, peu importe le handicap de l'enfant et les revenus familiaux. Contrairement au crédit d'impôt qui n'avantageait que les parents payant des impôts, cette augmentation profite à toutes les familles admissibles.

ORIENTATION

Les personnes handicapées ne doivent pas avoir à assumer les coûts liés à leur déficience. En ce sens, le gouvernement du Québec doit respecter la décision de 1988 relative à la compensation des conséquences financières des limitations fonctionnelles. Concrètement, des mesures qui imposent une contribution

financière pour des services ou qui tiennent compte des revenus de la personne ou de sa famille doivent être abolies.

De plus, les programmes et les mesures financières et fiscales doivent être mieux adaptés à la réalité des personnes handicapées. Le crédit d'impôt pour personne handicapée qui est actuellement non remboursable devrait, à ce titre, être transformé pour devenir remboursable afin qu'un plus grand nombre de personnes handicapées puissent en bénéficier.

L'information concernant les programmes de compensation des coûts relatifs aux déficiences devrait être plus accessible. Dans le cas du Programme de supplément pour enfant handicapé de la Régie des rentes du Québec par exemple, il ne semble pas que tous les parents connaissent cette mesure. L'application de ce programme devrait être automatique.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

- Pour que le principe de compensation financière soit inscrit dans les lois et, afin d'assurer son respect, que des sanctions soient mises en place ;

- Pour que les mesures gouvernementales pour compenser les déficiences n'entraînent pas de frais supplémentaires pour les personnes handicapées et ne tiennent pas compte de leur capacité de payer ni de celle de leur famille ;
- Pour des mesures et des programmes financiers et fiscaux afin de compenser les déficiences à tous les ordres de gouvernement et dans l'ensemble des champs de compétence de chacun de ces ordres ;
- Pour un meilleur accès au crédit d'impôt des deux ordres de gouvernement et une harmonisation des critères d'accès ;
- Pour que le crédit d'impôt soit indexé annuellement ;
- Pour une meilleure information et application des mesures fiscales s'appliquant aux personnes handicapées ainsi que des différents programmes, notamment le supplément pour enfant handicapé.

¹⁷ Pour plus d'information, consulter le document : Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Mesures d'aide financière aux familles ayant un enfant handicapé*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2000, p. 32 et le site de la Régie des rentes du Québec à l'adresse suivante : http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien_enfants/supplement/ (page consultée le 18 juillet 2006).

3.2

ACCÈS AUX REVENUS

SITUATION

La présence d'un handicap est un obstacle à l'emploi pour plusieurs personnes, ce qui a des impacts directs sur leur niveau de revenus. Il en est de même pour leur famille. Les enfants ont un accès limité aux services de garde, et les parents peuvent être contraints de quitter leur emploi pour s'occuper des soins et des besoins de l'enfant.

Globalement, ces conditions expliquent un niveau de revenus plus bas dans les familles où vit une personne handicapée. La pauvreté y est plus fréquente que dans la population en général. Les personnes handicapées et leur famille ont besoin d'un filet de sécurité sociale pour répondre adéquatement à leurs besoins dans le sens d'une réelle solidarité sociale qui assurerait une qualité de vie à chaque citoyen. Les différents programmes d'aide et de soutien ne semblent toutefois pas réellement permettre aux gens de vivre avec assez de ressources financières.

Pour ce qui est du réseau de la sécurité du revenu, les personnes handicapées s'y retrouvent en grand nombre. En juillet 2006, on dénombrait plus de 128 370 prestataires

ayant des contraintes sévères à l'emploi¹⁸. On peut supposer que les personnes handicapées représentent un fort pourcentage de ce nombre.

On compte aussi, chez les bénéficiaires de la sécurité du revenu, des personnes handicapées qui ne sont pas reconnues comme ayant des contraintes sévères à l'emploi puisque leurs déficiences ne correspondent pas à la définition de la loi et du règlement. On pense notamment aux personnes ayant une déficience intellectuelle légère ou une déficience auditive ou visuelle en deçà des mesures standardisées. Pourtant, ces personnes rencontrent des obstacles importants dans l'intégration au marché de l'emploi.

Selon un rapport publié en 2006 par le Conseil national du bien-être social, un adulte seul ayant un handicap et prestataire de la sécurité du revenu du Québec, reconnu comme ayant des contraintes sévères à l'emploi, recevait, en 2005, 10 063 \$ par année¹⁹. Actuellement, la *Loi sur le soutien du revenu et favorisant l'emploi et la solidarité sociale* stipule que la prestation de base est augmentée d'une allocation lorsqu'une personne démontre qu'elle présente des contraintes sévères à l'emploi²⁰.

Le montant de l'allocation pour contraintes sévères à l'emploi est prévu par règlement.

À plusieurs reprises, le gouvernement québécois a tenté sans succès de mettre en œuvre un programme particulier de soutien du revenu pour les personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi. Avec la nouvelle *Loi sur l'aide aux personnes et aux familles*²¹, le gouvernement revient avec l'idée de « programme séparé » en offrant aux personnes admissibles des mesures, programmes et services spécifiques d'aide à l'emploi et d'accompagnement social.

ORIENTATION

Dans une approche inclusive, les personnes handicapées doivent avoir accès aux mêmes programmes que l'ensemble de la population. Les services et les mesures doivent être les mêmes pour tous, et des mesures d'accommodement doivent être mises en place pour faciliter la participation des personnes handicapées aux mesures générales (centres locaux d'emploi accessibles, moyens de communication alternatifs, formation du personnel, etc.).

18 ALLEN-LÉONARD, Adèle et Francis CRÉPEAU, *Rapport statistique sur les prestataires du programme d'assistance-emploi*, ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, Québec, 2006, p. 3.

19 Conseil national du bien-être social. *Rapport du Conseil national du bien-être social : Revenus de bien-être social 2005*, Volume n° 125, Conseil national du bien-être social, Ottawa, 2006, p. 12.

20 *Loi sur le soutien du revenu et favorisant l'emploi et la solidarité sociale* L.R.Q., c. S-32.001, a. 25.

21 *Loi sur l'aide aux personnes et aux familles* L.R.Q., c.A-13.1.1.

3.2

ACCÈS AUX REVENUS

Dans le cas où des projets pilotes visant à proposer des services spécifiques aux personnes handicapées sont élaborés, il est essentiel que le milieu associatif soit appelé à y participer. Cela permettrait aux personnes handicapées et à leurs représentants de s'assurer que les projets et mesures proposés tiennent bien compte de la réalité et des besoins des personnes et ne répondent pas seulement au désir de limiter les dépenses sur le plan financier.

Bon nombre de personnes handicapées rencontrent des obstacles, entre autres environnementaux, dans diverses sphères de leur vie. Dans cette optique, les règles définissant l'admissibilité doivent s'harmoniser avec le processus de production du handicap là où l'environnement est pris en compte : manque d'accessibilité à la formation, manque de mesures d'accommodement, perception négative des employeurs, difficulté d'accès au transport, etc.

Ainsi, dans le cas du régime de la sécurité du revenu, le diagnostic médical ne doit pas être le seul indicateur utilisé. Les régimes doivent aussi s'assurer que l'ensemble des besoins des personnes handicapées sont comblés et que les coûts relatifs aux déficiences sont couverts.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

- Pour des programmes d'aide et de soutien élaborés dans une approche inclusive dans le sens où les personnes handicapées peuvent participer à toutes les mesures générales avec des mesures d'accommodement ;
- Pour que le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale fasse une définition de l'admissibilité au programme de contraintes sévères à l'emploi qui tienne compte des obstacles environnementaux à l'intégration au marché de l'emploi ;
- Pour des programmes d'aide et de soutien qui permettent aux personnes handicapées d'avoir des moyens financiers pour vivre décemment puisque leurs ressources financières sont présentement insuffisantes ;
- Pour que l'ensemble des services offerts aux personnes handicapées le soit dans les mêmes lieux que ceux offerts à l'ensemble des prestataires ;
- Pour un programme de sécurité du revenu qui s'assure que l'ensemble des besoins des personnes handicapées soient comblés et qui couvre les coûts relatifs aux déficiences.



4 ACCÈS AUX SERVICES

SITUATION

Pour les personnes handicapées, l'accès aux services est central. Pour accéder aux services offerts à l'ensemble de la population, les personnes handicapées doivent obtenir des services qui répondent à leurs besoins spécifiques.

Ces services sont nécessaires pour amener les personnes handicapées au même niveau de fonctionnement que les autres individus. L'accès aux services passe notamment par une information adaptée et complète sur l'ensemble des services et programmes.

Les personnes handicapées font face à de nombreux problèmes liés à l'accès aux services. Dans la politique *À part... égale*²², on constate que l'accès aux services d'adaptation ou de réadaptation diffère selon l'âge, le mode d'apparition de la déficience, la catégorie de déficience ou la présence de déficiences associées, le degré de limitation, la proximité ou l'éloignement géographique des centres urbains ou des villes pôles et le revenu.

De plus, la qualité et la quantité des ressources varient selon les régimes d'accès et de prise en charge. Par exemple, on n'aura pas le

même accès aux services de réadaptation si l'on est bénéficiaire de régimes d'assurance (Société de l'assurance automobile du Québec, Commission de la santé et de la sécurité du travail et autres) que si l'on est bénéficiaire du régime général d'assurance maladie. Pour un même programme, on observe aussi des iniquités entre les régions et entre les territoires de centres de santé et de services sociaux (CSSS).

D'autres freins à l'accès aux services sont l'imposition de frais, la considération du revenu des personnes lors de l'attribution des services et les listes d'attente. Il y a introduction de frais dans les services d'entretien ménager lorsqu'il y a recours à des entreprises d'économie sociale.

On fait également fi du principe d'universalité lorsqu'on tient compte du revenu pour prioriser l'offre de services, par exemple dans le cadre du Programme d'adaptation de domicile.

La constitution de listes d'attente est devenue pratique courante dans les programmes et les services offerts aux personnes handicapées.

Notons par exemple que :

- Au 1^{er} juillet 2006, 1 690 personnes étaient en attente dans le cadre du Programme d'adaptation de domicile. Le délai était alors de 18 à 24 mois entre le dépôt d'une demande et l'évaluation de la demande²³;
- En mars 2005, 1 889 personnes handicapées étaient sur une liste d'attente à un des différents programmes d'aides techniques ou d'aide matérielle²⁴;
- Au 31 mars 2006, 8 572 personnes étaient en attente d'un premier service en réadaptation physique²⁵;
- Au 31 mars 2006, 1 444 personnes présentant une déficience intellectuelle et 708 personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED) étaient en attente d'un premier service dans un centre de réadaptation en déficience intellectuelle²⁶, et c'est sans compter les centaines d'autres qui composent les listes d'attente des établissements.

22 Précitée, note 2.

23 Information fournie par la Direction de l'amélioration de l'habitat de la Société d'habitation du Québec le 25 juillet 2006.

24 Office des personnes handicapées du Québec *Étude des crédits 2006-2007*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2006, Question 15, p. 150.

25 Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, *Synthèse des délais d'attente au 31 mars 2006* http://www.aerdpq.org/Docs/Liste_attente_mars_2006.pdf, (page consultée le 29 juin 2006).

26 Information transmise par la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience physique.

4 ACCÈS AUX SERVICES

Pour éviter l'allongement des listes d'attente, les dispensateurs de services ont instauré de nouvelles pratiques, comme celle de partager le même budget entre davantage de personnes. Il en résulte une diminution de la qualité des services, ce qui compromet la qualité de vie et la dignité des personnes. La qualité des services devient ainsi intimement liée à l'accès aux services.

ORIENTATION

Une condition importante de l'intégration des personnes handicapées est de bénéficier de services d'aide reliés à toutes les sphères de la vie: transport, services à domicile, adaptation du domicile et du véhicule, accès à l'éducation, etc. Les services doivent être offerts au bon moment, et leur accès doit se faire sans contrainte.

Il ne doit pas y avoir d'accès différencié aux services selon les régimes d'assurance, et la notion d'universalité doit être préservée. Aussi, la gamme de services doit être offerte de façon uniforme dans l'ensemble des régions du Québec.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

- Pour la compensation équitable des coûts relatifs aux déficiences ;
 - Pour un financement des programmes et services offerts basé sur les besoins réels des personnes handicapées ;
 - Pour que les ministères se dotent de mécanismes adéquats d'évaluation des besoins réels des personnes handicapées appliqués de manière uniforme dans l'ensemble des régions ;
 - Pour un accès aux services, sans égard à la cause de la déficience ;
 - Pour que les programmes et services offerts aux personnes handicapées soient universels et gratuits ;
 - Pour une information adaptée sur les programmes et services qui sera transmise systématiquement à toute personne ayant reçu un diagnostic définitif ou provisoire ;
 - Pour une harmonisation des pratiques des différents ministères afin d'obtenir une plus grande cohérence entre les services, de manière à permettre aux personnes handicapées d'avoir un accès équitable à l'ensemble des services publics et parapublics ;
- Pour que la gamme des programmes et services offerts aux personnes handicapées soient accessibles et équitables dans toutes les régions du Québec.

The background is a solid dark blue color. A large, semi-transparent number '5' is positioned on the left side, partially overlapping a decorative pattern of thin, white, curved lines that resemble a stylized fan or a series of overlapping arcs. The text '5 QUALITÉ DES SERVICES' is located on the right side of the image, centered vertically relative to the '5'.

5 QUALITÉ DES SERVICES

SITUATION

Au cours des dernières années, de nombreuses lois traitant de la question de la qualité des services dans le système de santé et des services sociaux ont été adoptées, dont la *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*²⁷, la *Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être*²⁸ et la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*²⁹.

Les personnes handicapées ont recours au système de santé et de services sociaux pour répondre à leurs besoins de base, tout comme l'ensemble de la population, et il est nécessaire que les professionnels de la santé soient à l'aise avec elles comme avec l'ensemble de la population. Une formation concernant les déficiences et leurs impacts sur la vie quotidienne des individus devrait être dispensée au personnel de la santé et des services sociaux.

Les personnes vivant avec une déficience ont aussi besoin de services spécifiques complémentaires en quantité suffisante pour maintenir leur intégration dans la société; les services de soutien à domicile par exemple, ainsi que des services spécialisés de réadaptation, comme des services sociorésidentiels, pour acquérir des habiletés qui leur permettent d'atteindre un maximum d'autonomie.

Le manque de services, les délais d'attente, la pénurie de personnel et autres problèmes dans l'offre de services à tous les citoyens ou spécifiques aux personnes handicapées peuvent prendre des proportions plus importantes pour des personnes qui ont une incapacité (ex. : obligation de la présence permanente d'une personne lors du séjour en hôpital d'une personne handicapée, développement d'autres difficultés comme l'isolement, les problèmes de santé mentale, etc.). Devant ces difficultés potentielles, les personnes ont peu de moyens à leur disposition, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*³⁰, la *Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux*³¹ et les mesures qui existent n'étant que curatives.

Quand une personne porte plainte, trop souvent, les problèmes qui l'ont amenée à faire cette démarche ne sont qu'en partie résolus. La plainte arrive a posteriori, son traitement est long et pas toujours efficace. Plusieurs personnes craignent les représailles et la perte des services; elles préfèrent alors s'abstenir d'entamer une telle démarche.

Dans son avis sur les services à domicile, rendu public en février 2003³², la Protectrice des usagers en matière de santé et de services sociaux mentionnait que, de 1999 à 2002, la proportion des plaintes concernant les services à domicile était passée de 10 à 15% de l'ensemble des plaintes reçues. Près d'une plainte sur cinq concernait les services à domicile en 2003.

27 *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux* L.R.Q., c. A-8.1.

28 *Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être* L.R.Q., c. C-32.1.1.

29 *Loi sur les services de santé et les services sociaux* L.R.Q., c. S-4.2.

30 Ibid.

31 *Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux* L.R.Q., c. P-31.1.

32 Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux, *Les services à domicile. Vivre parmi les siens, en sécurité et dans la dignité*, Avis, Protecteur des usagers, Montréal, 2003, p. 2.

5

QUALITÉ DES SERVICES

L'absence de mécanismes de contrôle de la qualité des services dans les ressources résidentielles, en particulier dans les ressources dites contractuelles du réseau (ressources de type familial et ressources intermédiaires), fragilise la sécurité des personnes hébergées, surtout les personnes en grande situation de vulnérabilité³³. Un meilleur contrôle de la qualité des services aurait peut-être pu éviter les situations vécues au cours des dernières années dans certains établissements, entre autres au Centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD) Saint-Charles-Borromée, au Centre hospitalier Robert-Giffard et dans les ressources contractuelles de l'Hôpital Jean-Talon.

La question de la qualité des services est probablement plus épineuse dans les ressources privées, car il est difficile de savoir ce qu'il s'y passe à moins d'y aller souvent. Des événements malheureux ont montré l'insuffisance des mécanismes de contrôle existants. Les personnes dont nous parlons ne sont pas en mesure d'assurer elles-mêmes leur sécurité, et les abus dont elles sont victimes nous amènent à constater l'inefficacité des mécanismes actuels de contrôle de la qualité que se sont donnés les établissements. Par ailleurs, les mécanismes de plaintes ont longtemps

relevé des établissements, ce qui a pu impliquer des conflits d'intérêts. La *Loi sur les services de santé et les services sociaux*³⁴ a amené des changements à ce sujet, le Commissaire local aux plaintes exerce maintenant cette tâche de façon exclusive.

La qualité des services repose sur l'efficacité de plusieurs mécanismes, ceux qui sont internes au réseau (comité multidisciplinaire, guide d'éthique, etc.), mais aussi ceux qui sont externes, comme les comités d'usagers, les associations de parents, les bénévoles (parrains civiques), les Mouvements Personnes d'abord, etc.

L'État doit protéger les personnes vulnérables qui sont hébergées, et pas seulement celles sous Curatelle publique, par des mesures comme le consentement aux soins ou la gestion de leurs biens, et en s'assurant aussi de leur qualité de vie au quotidien. Il est de plus en plus clair qu'il faut un mécanisme de protection indépendant du réseau, relevant d'une instance autre que le ministère de la Santé et des Services sociaux, par exemple du ministère de la Justice.

Nous constatons aussi que la place et le rôle des parents de personnes handicapées varient d'un établissement à l'autre et, la plupart du temps, d'une ressource à l'autre.

Il arrive qu'ils soient mis devant des faits accomplis, comme des transferts d'une ressource à une autre ou encore l'usage de contention. Certains parents voient leur droit de visite limité.

Soulignons les nombreux déplacements ou transferts qui affectent les personnes. En effet, avec les compressions budgétaires des dernières années, un bon nombre de personnes ont été déplacées, parfois évincées. La gestion a pris le pas sur la réponse aux besoins, et les personnes se retrouvent de plus en plus en transition. De plus, il existe une mauvaise pratique qui consiste à placer la personne là où il y a de la place au lieu de trouver l'endroit qui correspond et répond le mieux à ses besoins.

Enfin, il y a un vide juridique en ce qui a trait aux droits des personnes avec une déficience intellectuelle qui sont hébergées.

33. Sont vulnérables les personnes qui se trouvent dans une des situations suivantes : la nécessité presque constante de recourir à une aide extérieure pour combler des besoins quotidiens de base (hygiène, nutrition, gestion des biens, loisir, etc.), une communication limitée et, conséquemment, la difficulté à faire connaître et respecter ses choix et ses volontés ainsi qu'à exprimer ses difficultés ou sa douleur et l'isolement. Plus une personne est entourée de gens qui la connaissent, plus grandes sont les chances que ses volontés soient respectées et moins élevés sont les risques qu'elle soit victime d'abus. Parmi ces personnes, on retrouve des personnes ayant des déficiences physiques ou intellectuelles. Soulignons que toutes les personnes handicapées ne se retrouvent pas dans des situations de vulnérabilité.

34. Précitée, note 29.

5

QUALITÉ DES SERVICES

Contrairement aux autres citoyens qui sont clairement propriétaires ou locataires et qui ont des droits relatifs à l'un ou l'autre statut, les personnes qui ont une déficience intellectuelle sont confinées dans des liens juridiques complexes qui tendent à limiter leurs droits. Par exemple, malgré le fait que certaines personnes signent un bail, on peut leur demander de quitter leur milieu de vie si on a besoin de la place pour quelqu'un d'autre.

Pour faire respecter son droit à la vie privée, une résidence d'accueil peut limiter le droit de visite de certains visiteurs d'une personne handicapée. Bien qu'une personne en résidence d'accueil ait un statut d'utilisateur inscrit d'un centre de réadaptation, elle ne pouvait jusqu'à tout récemment être membre du comité des usagers de l'établissement. Voilà des situations qui demandent à être clarifiées dans le meilleur intérêt des personnes.

ORIENTATION

Il est nécessaire que les citoyens et usagers soient représentés dans les différents organismes-conseils, comités d'usagers, comités de vigilance et conseils d'administration des établissements.

Les citoyens doivent non seulement être informés, mais ils doivent aussi pouvoir participer aux prises de décisions qui les concernent. Ainsi, non seulement une place doit être faite aux citoyens et usagers dans ces différents conseils et organismes, mais des mesures d'accommodement doivent être mises en œuvre pour permettre aux personnes handicapées d'y participer activement. De plus, des représentants des personnes handicapées, tuteurs et parents, devraient aussi pouvoir siéger à ce titre dans les conseils, ces personnes bénéficiant elles aussi des services offerts par les institutions et établissements, particulièrement lorsqu'il est question de personnes présentant une déficience intellectuelle et qui sont peu ou pas autonomes.

Des mesures d'accommodement devraient aussi être offertes dans le cadre du processus de plaintes et lors de leur examen, notamment lorsque le plaignant est un usager qui présente des incapacités sur le plan cognitif. Par exemple, le plaignant peut avoir mal compris le fonctionnement d'un service et, par conséquent, mal l'utiliser, ce qui peut générer une plainte. Avant de rejeter cette plainte, il convient d'être attentif aux besoins de la personne.

Il est primordial que des mécanismes soient mis en place pour améliorer et assurer la

qualité des services. Cela est d'autant plus important pour les personnes dont l'état peut s'aggraver et pour les personnes en état de dépendance ou de vulnérabilité aux services, et qui, de ce fait, peuvent hésiter ou ne pas être en mesure de faire connaître leurs besoins ou de porter plainte.

Il est par exemple essentiel qu'un régime de contrôle de la qualité des services pour les personnes vulnérables, comme l'*advocacy*, soit mis en place au Québec. Les mécanismes instaurés ailleurs peuvent servir de modèles. En 2000, le Congrès américain adoptait le *Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act of 2000*³⁵. En 1992, le gouvernement de l'Ontario avait quant à lui promulgué l'*Advocacy Act*³⁶, abandonné lors de la « Révolution du bon sens » de Mike Harris³⁷.

Un régime de protection peut être défini comme étant la représentation et l'accompagnement, faits par un représentant, appelé *advocate*, devant diverses instances, en vue de faire respecter les droits, intérêts et volontés d'une personne qui ne peut le faire elle-même.

35 *Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act of 2000* 42 U.S.C. 15001.

36 Le titre français de cette loi est Loi de 1992 sur l'intervention. Pour les besoins de ce texte, nous utiliserons le titre anglais. *Advocacy Act*, S.O. 1992, c.26.

37 Parti conservateur de l'Ontario, *La révolution du bon sens*, Toronto, 1994, 21 p.

5

QUALITÉ DES SERVICES

Dans une perspective d'*empowerment*³⁸, un tel régime de protection devrait permettre au représentant d'engager toutes les actions nécessaires pour assurer la protection des personnes vulnérables, d'avoir accès à la personne et aux documents pertinents, d'avoir un pouvoir d'enquête et de pouvoir entreprendre des procédures au nom de la personne en tenant compte de ses besoins et des choix de la personne, peu importe sa situation.

L'identification et la certification des résidences privées pour personnes âgées sont des mesures contenues dans la nouvelle *Loi sur les services de santé et les services sociaux*³⁹. Ces dispositions devraient être étendues aux résidences privées qui reçoivent des personnes ayant des troubles de santé mentale, une déficience intellectuelle, un trouble envahissant du développement (TED) ou toute personne vulnérable. La certification n'est toutefois pas suffisante et doit s'accompagner d'inspections régulières et non annoncées. Les visites d'appréciation de la qualité en ressources intermédiaires (R.I.) et en ressources de type familial (R.T.F.) mises en place par le ministère sont un pas dans ce sens. Malgré leurs limites d'intervention, elles ont toutefois le pouvoir de faire des recommandations qui semblent être prises au sérieux par le ministère.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

- Pour l'instauration d'un régime de contrôle de la qualité des services pour les personnes vulnérables ;
- Pour des inspections régulières et non annoncées dans l'ensemble des ressources accueillant des personnes handicapées par une instance indépendante du réseau et dont le mandat lui serait confié par le gouvernement ;
- Pour des mesures d'accommodement afin de permettre aux personnes handicapées de participer activement aux différents organismes-conseils, comités d'usagers, comités de vigilance et conseils d'administration d'établissements et institutions ;
- Pour une participation des parents et curateurs aux conseils et comités des établissements et institutions, notamment quand une partie des usagers n'est pas à même de se représenter ;
- Pour des mesures d'accommodement qui permettent aux personnes handicapées un meilleur accès au processus de plaintes ;
- Pour l'identification et la certification des résidences privées accueillant des personnes ayant des troubles de santé mentale, une déficience intellectuelle, un trouble envahissant du développement (TED) ou toute autre personne vulnérable ;
- Pour des formations sur les déficiences pour les professionnels de la santé et des services sociaux ;
- Pour le financement adéquat de toutes ces mesures.

38 RUSCH, Emmanuel, *L'empowerment est un « processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leur vie, et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans un contexte de changement de leur environnement social et politique »*, « Glossaire des termes de santé publique internationaux », in *ADSP (Actualité et dossier en santé publique)*, n° 43, juin 2003, p. 5.

39 Précitée, note 29.

The background features a dark blue color with several overlapping circles and intricate line patterns. A large, solid dark blue circle is prominent on the left side. Overlapping it and extending towards the right are several lighter blue circles, some of which contain fine, white, curved lines that create a sense of depth and movement. The overall aesthetic is modern and geometric.

6 SERVICES ÉDUCATIFS

6.1

SERVICES DE GARDE À LA PETITE ENFANCE ET EN MILIEU SCOLAIRE

SITUATION

Les rares statistiques disponibles concernant la présence d'enfants ayant des incapacités en services de garde à la petite enfance indiquent que, pour l'année 1998-1999, 1 517 enfants de 0 à 4 ans avec des incapacités ont été intégrés en services de garde et ont bénéficié d'une subvention à cet effet. Seulement 9,31 % des enfants avec incapacités fréquentaient alors les services de garde, comparativement à 25,54 % des enfants sans incapacités⁴⁰. Environ 50 % de l'ensemble des milieux de garde accueillent des enfants avec des incapacités.

Afin de soutenir l'accueil de ces enfants, le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine met en œuvre des mesures financières. Depuis le 1^{er} avril 2006, les règles budgétaires des centres de la petite enfance (CPE) et des garderies subventionnées édictent que :

- Dans les installations de type CPE, une allocation de 33,65 \$ par jour est accordée pour les coûts supplémentaires liés à la présence de l'enfant. À cela s'ajoute un montant forfaitaire de 2 200 \$ versé une fois au cours du séjour de l'enfant dans le service de

garde. Ce montant inclut une provision de 1 800 \$ pour couvrir les dépenses reliées à l'équipement ou à l'aménagement nécessaire à l'enfant. Il inclut aussi 200 \$ pour les frais de gestion de dossier.

- Dans les composantes milieu familial, une allocation de 25 \$ par jour est accordée. Une allocation de 1 800 \$ pour couvrir les dépenses reliées à l'équipement ou à l'aménagement nécessaire à l'enfant est versée au bureau coordonnateur. En plus, 200 \$ sont versés pour la gestion du dossier⁴¹.
- Dans les garderies subventionnées, une allocation de 30,65 \$ par jour est accordée. En plus, un montant forfaitaire de 2 200 \$ est accordé une fois au cours du séjour de l'enfant dans le service de garde. Ce montant inclut une provision de 1 800 \$ pour couvrir les dépenses reliées à l'équipement ou à l'aménagement nécessaire à l'enfant. Il inclut aussi 200 \$ pour les frais de gestion de dossier⁴².

Ces mesures ne s'adressent qu'aux bénéficiaires du supplément pour enfant handicapé de la Régie des rentes du Québec et aux enfants ayant reçu le rapport d'un professionnel confirmant que sa déficience entraîne des incapacités significatives et persistantes.

En février 2005 a aussi été instaurée une mesure exceptionnelle pour aider les services de garde à l'enfance à accueillir plus adéquatement les enfants dont les besoins sont très importants et dont l'intégration serait menacée sans la présence de cette mesure particulière⁴³. Cette mesure a pour objet de :

- Rendre accessibles les services de garde à l'enfance aux parents d'enfants handicapés présentant d'importants besoins de soutien ;
- Reconnaître les besoins de soutien supplémentaire de certains enfants pour assurer leur intégration en service de garde ;
- Soutenir les milieux de garde accueillant ces enfants en finançant une partie des frais supplémentaires de soutien pour répondre à leurs besoins.

40 TRÉPANIÉ, Serge et Sandra AYOTTE, « Intégration des enfants ayant des incapacités dans les services de garde à l'enfance au Québec », in Stat Flash - Bulletin d'information statistique de l'OPHQ, Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, 2000, n° 12, pp. 3-4.

41 Ministère de la famille, des Aînés et de la Condition féminine « Centres de la petite enfance : Règles budgétaires pour l'année 2006-2007 », Québec, 2006, section 25.

42 Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine « Garderies subventionnées : Règles budgétaires pour l'année 2006-2007 », Québec, 2006, section 17.

43 Ministère de l'emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille et ministère de la Santé et des Services sociaux, *Mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins, Cadre de référence 2004-2007*, Québec, 2004.

6.1

SERVICES DE GARDE À LA PETITE ENFANCE ET EN MILIEU SCOLAIRE

Actuellement, le ministère est en train d'évaluer l'efficacité de cette mesure exceptionnelle⁴⁴.

Les milieux scolaires offrent des services de garde. Pour l'année 2005-2006, 1 239 services de garde en milieu scolaire ont intégré un enfant handicapé. C'est une hausse de 14% depuis 2003-2004. Ils ont reçu 5 356 enfants handicapés pendant la même année. Depuis 2003-2004, le nombre d'enfants handicapés a augmenté de 24%. Les enfants ont fréquenté les services de garde de diverses façons, sur une base régulière (2 930) et sur une base sporadique (2 426)⁴⁵.

Pour accueillir les enfants handicapés, les services de garde en milieu scolaire reçoivent une allocation supplémentaire pour les enfants handicapés qui varie en fonction de la fréquentation régulière ou sporadique de chaque élève handicapé et selon le code de difficulté associé au handicap de l'élève. Son montant a été toutes ces dernières années largement insuffisant pour répondre aux besoins de ces enfants, ce qui privait régulièrement ces derniers de certaines activités. Depuis avril 2006, les montants de cette subvention ont été substantiellement augmentés et sont, selon les codes attribués aux enfants handicapés ou en difficulté d'adaptation

ou d'apprentissage reconnus comme tels par le ministère, de 3 735 \$ ou 2 013 \$⁴⁶.

Pour tous les parents, chercher un service de garde pour un enfant est une préoccupation majeure et demeure un exercice difficile compte tenu du nombre insuffisant de places. Les difficultés sont accrues pour les parents d'un enfant handicapé. Ils peuvent mettre de 3 à 9 mois de plus que les autres parents pour trouver une place pour leur enfant, et pas forcément là où ils le désirent. Ils font face à des préjugés encore très persistants de la part de nombreux services de garde. Le choix devient encore plus restreint lorsque l'enfant présente des déficiences complexes. Parfois, la seule solution devient la ressource en milieu familial.

L'intégration d'un enfant handicapé en services de garde suppose du personnel formé et la contribution des autres réseaux de services, notamment des services de diagnostic, de stimulation précoce et de soutien à l'intégration. Cette concertation est nécessaire tout au long du passage de l'enfant en services de garde. Soulignons que, à des degrés variables, ces services font défaut dans le réseau de la santé.

Les hausses de la contribution journalière, comme celle que l'on a connue lorsqu'elle est passée de 5 à 7 \$, affectent particulièrement les familles qui ont un enfant handicapé. En effet, davantage de ces familles sont pauvres, et toutes connaissent déjà un appauvrissement puisqu'elles doivent compenser les coûts reliés aux limitations de leur enfant.

Le Québec a déposé et adopté en 1983 une première Politique d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde⁴⁷. Celle-ci est désuète et doit être revue. Dans cette optique, le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine en a entrepris une révision dont l'échéance a été reportée depuis plusieurs années.

La formation en technique d'éducation à l'enfant comprend le développement d'une compétence nommée: «répondre aux besoins particuliers de l'enfant», dans laquelle il est possible d'aborder les questions relatives aux déficiences. Toutefois, le choix des thèmes abordés est à la discrétion du collègue d'enseignement général et professionnel (cégep), et les intervenants des services de garde n'ont donc pas tous été formés de façon approfondie aux problématiques reliées aux déficiences.

44 Université Laval, *Évaluation de la mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés*, www.vrr.ulaval.ca/bd/projet/fiche/85507.html, (page consultée le 13 octobre 2006).

45 Données administratives 2003-2006 produites par le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et traitées par l'Office des personnes handicapées du Québec.

46 Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, *Règles budgétaires pour l'année scolaire 2006-2007*, Québec, 2006, p. 41.

47 Office des services de garde à l'enfance, *Politique d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde*, 1983.

6.1

SERVICES DE GARDE À LA PETITE ENFANCE ET EN MILIEU SCOLAIRE

Les parents ayant un enfant handicapé ont aussi plus de difficultés à trouver des gardiens ou gardiennes privés qui viennent à la maison comme cela se fait couramment pour toutes les familles. Souvent, ils doivent payer plus cher pour ce service. Ils doivent, de plus, s'assurer que la personne a les compétences requises pour les besoins spécifiques de l'enfant.

Par ailleurs, les services de garde en milieu scolaire cessent à 12 ans. Pourtant, certains jeunes, notamment ceux ayant une déficience intellectuelle, ont besoin d'un endroit qui peut les accueillir entre la fin des classes ou la sortie des lieux d'intégration au travail et le retour à la maison. C'est la même situation les jours de congé et lors de la période estivale. À part quelques expériences éparées, il n'y a pas d'organisation de services pour répondre à ces besoins.

ORIENTATION

Tous les enfants handicapés doivent avoir accès à des services de garde de qualité répondant adéquatement à leurs besoins. De plus, des structures doivent être mises en place pour pouvoir répondre aux besoins de certains jeunes qui, même au-delà de 12 ans, doivent être encadrés, supervisés ou aidés.

La *Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance*⁴⁸ précise que l'enfant a droit à un service de garde, mais ajoute, dans la foulée, que tout dispensateur de services de garde peut refuser ou accepter un enfant, et cela, sans qu'il ait vraiment de motif à fournir. Plusieurs de ces refus ont trait à la méconnaissance du handicap, à la crainte de ne pouvoir répondre aux besoins de l'enfant, au manque de ressources et à l'environnement non accessible.

Afin de favoriser l'intégration des enfants handicapés, divers moyens doivent être mis en œuvre. Tout d'abord, des changements dans la loi et une révision de la politique sont largement souhaitables. Par ailleurs, sachant que tous les membres du personnel (direction, éducateurs, etc.) forment un élément central dans la réussite d'une telle démarche, il est primordial que ceux-ci reçoivent une formation relative à l'intégration des enfants handicapés en services de garde.

Au-delà de mesures prévues pour aider les services de garde à l'enfance à accueillir plus adéquatement les enfants dont les besoins sont importants, il faut que l'ensemble des services de garde deviennent accessibles universellement aux enfants handicapés.

Les règles budgétaires et les normes de gestion doivent s'adapter à la réalité de ces enfants

et comporter des accommodements nécessaires. Par exemple, la politique de comptabilisation des absences ne devrait pas pénaliser un service de garde qui accueille un enfant qui s'absente pour se rendre en réadaptation. De plus, on devrait davantage permettre aux parents d'inscrire leurs enfants à temps partiel afin que ceux-ci puissent recevoir les services de réadaptation dont ils ont besoin.

Le financement des services de garde doit assurer des ressources adéquates pour intégrer les enfants handicapés. Des mécanismes doivent aussi exister pour intégrer les enfants présentant des défis importants. L'intégration des enfants handicapés en services de garde n'est pas seulement l'affaire des services de garde, et de nombreux partenaires doivent y être associés : centres de réadaptation, centres de santé et de services sociaux, écoles, organismes communautaires, etc. Il serait intéressant de permettre la circulation de l'expertise en publiant les expériences novatrices et intéressantes développées par certaines régions.

Il est nécessaire de hausser le niveau de formation des éducateurs en services de garde en rendant obligatoires des crédits concernant les enfants handicapés. Des formations doivent aussi s'étendre pour les services de garde en milieu familial. On doit assurer des compléments de formation pour le personnel déjà en fonction.

⁴⁸ *Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance* L.R.Q. c.S-4.1.1, a.4.

6.1

SERVICES DE GARDE À LA PETITE ENFANCE ET EN MILIEU SCOLAIRE

Les formations du type gardiens et gardiennes avertis que suivent les jeunes devraient être enrichies pour faire place à des éléments concernant les besoins spécifiques des enfants handicapés.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position:

- Pour les investissements appropriés afin de faciliter l'intégration des enfants handicapés en services de garde ;
- Pour la modification des règles budgétaires afin d'intégrer les accommodements nécessaires pour les enfants handicapés ;
- Pour que les subventions liées à l'enfant soient les mêmes pour les services de garde en installation et en milieu familial ;
- Pour des formations s'adressant aux jeunes gardiens et gardiennes qui portent sur les besoins spécifiques et la réalité des enfants handicapés ;
- Pour des mesures qui favorisent la concertation des partenaires au niveau régional afin de réaliser l'intégration des enfants handicapés ;
- Pour des mesures qui favorisent la concertation des partenaires concernés dans l'élaboration des plans de service et d'intervention afin de réaliser l'intégration des enfants handicapés ;
- Pour des mesures favorisant la transition entre les services de garde 0-5 ans et les services de garde scolaire ;
- Pour que les élèves handicapés aient accès à des services de garde en milieu scolaire adaptés à leurs besoins ;
- Pour une augmentation du financement des mesures des services de garde scolaire pour favoriser l'intégration et pour une meilleure formation du personnel ;
- Pour des mesures de formation de l'ensemble du personnel des services de garde à la réalité des enfants handicapés ;
- Pour que des mesures soient mises en œuvre afin de répondre aux besoins des familles de jeunes handicapés de 12 ans et plus afin de combler les vides entre le retour à la maison des personnes et celui de la personne qui lui sert de soutien ainsi que lors des jours de congé et de vacances estivales.

6.2

ÉDUCATION PRÉSCOLAIRE, PRIMAIRE ET SECONDAIRE

SITUATION

On estime à environ 13% le nombre d'élèves handicapés ou ayant des difficultés d'apprentissage ou d'adaptation⁴⁹. La *Loi sur l'instruction publique*⁵⁰ contient des dispositions quant aux services offerts à ces élèves. L'article 235 se lit ainsi :

« La commission scolaire adopte, après consultation du comité consultatif des services aux élèves handicapés et aux élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, une politique relative à l'organisation des services éducatifs à ces élèves qui assure l'intégration harmonieuse dans une classe ou un groupe ordinaire et aux autres activités de l'école de chacun de ces élèves lorsque l'évaluation de ses capacités et de ses besoins démontre que cette intégration est de nature à faciliter ses apprentissages et son insertion sociale et qu'elle ne constitue pas une contrainte excessive ou ne porte pas atteinte de façon importante aux droits des autres élèves. »

Bien que la loi se prononce en faveur de l'intégration scolaire, elle remet totalement l'organisation des services à la discrétion des commissions scolaires et elle laisse à ces

dernières une large marge de manœuvre en ce qui concerne l'appréciation des avantages pour l'enfant et des contraintes dites excessives.

Il existe un Cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention⁵¹ qui, en plus de se développer autour de grandes orientations qui se rapprochent de celles de l'AQRIPH, permet d'éviter des glissements majeurs lors de l'élaboration des plans d'intervention. Par exemple, les plans d'intervention mettent souvent l'accent sur les ressources de l'école plutôt que sur les besoins et les capacités de l'enfant.

Le Cadre de référence a été élaboré afin de guider le milieu scolaire dans l'appropriation de la démarche du plan d'intervention, de façon à arrimer les pratiques au contexte de la réforme de l'éducation et de la politique de l'adaptation scolaire. Il permet de mieux baliser le plan d'intervention et de s'assurer que celui-ci rendra service à l'élève. Par contre, l'élaboration et le suivi cohérent des plans d'intervention ne sont pas des pratiques courantes dans toutes les écoles. Pourtant, ceux-ci font probablement partie de la solution au problème de la non-intégration scolaire.

L'intégration scolaire des enfants handicapés en milieu ordinaire reste inégale selon les régions, les écoles et les types de déficiences. Malheureusement, l'organisation des services dépend avant tout de la masse critique d'élèves dans une région. En fait, en milieu urbain tout particulièrement ainsi que dans les zones périphériques des grandes villes, les enfants sont regroupés dans des écoles spéciales, des lieux qui ne favorisent pas l'intégration sociale.

Dans les régions éloignées, l'intégration des enfants se fait plus facilement, puisque les regrouper supposerait de longs déplacements. Cela ne signifie pas pour autant que l'intégration se fasse dans de bonnes conditions. Les enfants très lourdement handicapés sont, quant à eux, envoyés dans les écoles spéciales des grands centres, ce qui les sépare de leur environnement naturel et n'assure pas non plus leur intégration sociale.

Dans plusieurs régions du Québec, le modèle le plus fréquemment adopté par les commissions scolaires est la classe spéciale, modèle qui n'assure généralement que très superficiellement une réelle intégration sociale.

49 En 2003-2004, 1 108 199 élèves étaient inscrits dans des écoles publiques et privées au Québec. De ce nombre, 123 144 avaient un plan d'intervention et 25 284 étaient identifiés : élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA). Source : Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, *Statistiques de l'éducation : Enseignement primaire, secondaire, collégial et universitaire - Édition 2005*, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, 2005, p. 52.

50 *Loi sur l'instruction publique* L.R.Q., c. I-13.3.

51 Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, *Le plan d'intervention... au service de la réussite de l'élève - Cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention*, Québec, 2004.

6.2

ÉDUCATION PRÉSCOLAIRE, PRIMAIRE ET SECONDAIRE

Les enfants lourdement handicapés, ayant des déficiences multiples, autistes ou ayant une déficience intellectuelle, sont majoritairement en classe ou en école spéciale. Bien que l'intégration scolaire ait fait des progrès ces vingt dernières années, on enregistre une stagnation, voire un recul pour les jeunes ayant une déficience intellectuelle, même ceux dont la déficience est légère ou moyenne. Au secondaire, leur chance d'être intégrés décroît encore.

Au quotidien, l'intégration scolaire se heurte encore à de nombreux préjugés de l'ensemble des intervenants sur le terrain, à un manque de leadership de plusieurs directions d'école, à l'insuffisance de formation des enseignants et à des soutiens inadéquats. Le « comment faire l'intégration » n'en est encore qu'à ses débuts, et les intervenants sont invités à bâtir eux-mêmes cette expertise.

En outre, les commissions scolaires disposent d'une large liberté lorsqu'il s'agit d'évaluer les besoins des enfants et les contraintes excessives en cas d'intégration scolaire. Même si, théoriquement, il appartient aux commissions scolaires de faire la démonstration que l'enfant ne peut être intégré, c'est en fin de compte aux parents qu'il revient de démontrer que leur enfant doit être en classe ordinaire. Sauf exception, le parent ne pourra faire des

démarches contre des commissions scolaires qui n'hésitent pas à utiliser des ressources judiciaires. Par ailleurs, le temps nécessaire au déroulement des procédures enlève de la pertinence au combat du parent.

Le gouvernement du Québec a adopté, en janvier 2000, une Politique de l'adaptation scolaire⁵² assortie d'un plan d'action. Cette politique révisait l'ancienne, puisait ses recommandations dans les réflexions des États généraux sur l'éducation de 1996⁵³ et harmonisait ses propos avec l'ensemble de la réforme de l'éducation en cours au Québec.

Plusieurs dispositions du plan d'action ont été mises en œuvre au cours des dernières années, notamment en ce qui a trait à la diminution du nombre d'élèves par classe et à l'ajout de ressources complémentaires. L'ajout de ressources est incontournable; d'une part, parce que le réseau de l'éducation avait subi préalablement de fortes compressions qui ont sérieusement ébranlé le service aux élèves et, d'autre part, parce que ces ressources sont indispensables pour soutenir l'intégration au niveau des enseignants et des élèves handicapés.

Tant dans les écoles et les classes spéciales que dans le milieu ordinaire, le manque de services de soutien est un problème criant. À bien des égards, le manque de ressources

est la cause première de l'inadaptation des élèves en classe ordinaire et de leur échec.

L'impuissance de l'école à donner de bons services en classe ordinaire a conduit un certain nombre de parents à se replier sur le choix d'une école spéciale comme un lieu où l'enfant serait plus en sécurité, moins en situation d'échec et où l'enseignement serait plus adapté. Le manque de soutien n'est pas spécifique aux classes ordinaires et affecte aussi largement les classes et écoles spéciales, y compris en ce qui concerne les services essentiels, comme l'habillement, l'alimentation, l'aide pour les toilettes, etc. Les services pédagogiques de soutien, notamment l'orthophonie et l'orthopédagogie, sont absents, et de façon encore plus criante au secondaire.

Relativement à la question du soutien et à l'organisation des services, de nombreuses commissions scolaires invoquent l'insuffisance des ressources octroyées par le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. Il est très difficile de savoir comment chaque commission scolaire affecte les budgets réservés aux élèves handicapés ou ayant des difficultés d'apprentissage ou d'adaptation (EHDAA) et si ces budgets sont suffisants ou non. Il semble que cela diffère d'une région à l'autre du Québec.

⁵² Ministère de l'Éducation. *Une école adaptée à tous ses élèves : Prendre le virage du succès, Politique de l'adaptation scolaire*, Québec, 1999, 37 p.

⁵³ Commission des États généraux sur l'éducation, *Rénover notre système d'éducation : dix chantiers prioritaires*, Rapport final des États généraux sur l'éducation, Québec, 1996. <http://www.mels.gouv.qc.ca/ETAT-GEN/RAPFINAL/Tmat.htm>, (page consultée le 3 juillet 2006).

6.2

ÉDUCATION PRÉSCOLAIRE, PRIMAIRE ET SECONDAIRE

De plus, les problématiques reliées aux EHDAA interfèrent souvent avec d'autres, comme celles de la pauvreté et du multiculturalisme, ce qui rend très difficiles l'analyse des problèmes et leurs solutions.

Les mesures d'accommodement doivent aussi passer par l'adaptation du programme scolaire et la modification des critères pour l'obtention d'un diplôme afin que soient reconnues les compétences et les qualifications de l'élève ou de l'étudiant. Des travaux sont en cours au ministère, mais n'ont pas encore abouti à des reconnaissances officielles et se heurtent à des problèmes très concrets dans les commissions scolaires. Cela touche plus spécifiquement les élèves qui, tout en ayant développé des compétences, n'obtiendront pas leur diplôme d'études secondaires. Pour être significatifs, ces diplômes devront être reconnus par les autres institutions scolaires et les employeurs éventuels.

Tel que cela est indiqué dans la *Loi sur l'instruction publique*⁵⁴, le directeur de l'école, avec l'aide des parents d'un élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, du personnel et de l'élève, doit établir un plan d'intervention adapté aux besoins de l'élève. Pour les parents, ce plan d'intervention est un outil essentiel pour l'adaptation des services et la réussite de leur enfant. Il est un élément concret par lequel ils peuvent prendre en

compte les besoins de leur enfant et établir des ponts avec les personnes qui en sont responsables dans le milieu scolaire.

Malgré son importance, plusieurs parents déplorent que le plan d'intervention élaboré ne soit pas toujours réellement mis en œuvre et soit parfois réalisé après plusieurs semaines suivant l'entrée scolaire.

Le manque de formation des enseignants constitue un obstacle majeur. En fait, les savoir-faire en matière d'intégration sont encore trop peu développés, particulièrement quand il s'agit d'adapter les apprentissages pour les enfants ayant une déficience intellectuelle. Il ne s'agit d'ailleurs pas seulement d'une question de formation, mais aussi de recherche.

La plupart des enseignants, y compris ceux des classes spéciales, n'ont pas la formation ni les habiletés pour faire face aux besoins parfois complexes des enfants qui présentent des troubles graves de comportement. Les pratiques de suspension, de contention et d'isolement sont encore courantes.

L'intégration des enfants handicapés suppose la collaboration d'autres partenaires, notamment ceux des réseaux de la santé et des services sociaux et de l'emploi. Malgré les recom-

mandations et les ententes ministérielles, les collaborations locales et régionales sont très inégales d'une région à l'autre et souvent insuffisantes pour apporter l'ensemble des expertises et services nécessaires aux élèves. Le milieu scolaire est peu enclin à chercher les expertises internes à son réseau, encore moins externes. Par ailleurs, les ressources du réseau de la santé sont peu disponibles.

Finalement, l'intégration scolaire repose sur une collaboration étroite avec les parents, notamment une bonne concertation enseignant-famille. Pour le parent, cette collaboration n'est jamais acquise et doit être rebâtie année après année. Elle est cependant un facteur majeur dans la réussite de l'enfant. Elle est très difficile à établir quand le parent a peu de temps et peu de connaissances des rouages scolaires, d'autant plus si l'école fait peu d'efforts pour se mettre à sa portée. Faire entendre ses préoccupations à un conseil d'établissement d'une école ordinaire est généralement un défi pour les parents d'enfants handicapés. Quant aux comités EHDAA, qui ne sont que consultatifs, ils ont généralement peu d'impact étant donné leur structure et leur mode de fonctionnement.

Les ressources socioprofessionnelles insuffisantes et leur arrimage inadéquat ne favorisent pas la transition de l'école à la vie active.

54 Précitée, note 50, a.96.14.

6.2

ÉDUCATION PRÉSCOLAIRE, PRIMAIRE ET SECONDAIRE

Des procédures efficaces devraient être mises en place de façon à mieux articuler les différents services et milieux (milieu scolaire, centres de réadaptation, organismes d'aide à l'emploi) afin que ces derniers puissent harmoniser leur travail et ainsi mieux connaître les acquis des jeunes, prévenir un arrêt dans la prestation de services et éviter que les jeunes sortent de l'école sans connaître les ressources et les programmes pouvant les aider dans leurs démarches d'insertion professionnelle ou sociale.

Plus spécifiquement, pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et celles qui ne terminent pas leur secondaire, l'arrimage école-vie active doit se faire de façon plus organisée. Actuellement, cet arrimage n'a lieu que si les partenaires locaux en ont fait un choix délibéré au moyen de projets ou de protocoles. Il suppose des apprentissages plus centrés sur des activités professionnelles, à partir des besoins et du potentiel des personnes. Les apprentissages se font dans le cadre des programmes ISPMT (Programme insertion sociale et préparation au marché du travail) et ISPJ (Programme insertion sociale et professionnelle des jeunes) qui sont plus ou moins adaptés et où les stages laissent souvent à désirer.

Mentionnons aussi que les personnes qui souhaitent obtenir un diplôme d'études secondaires dans le cadre de l'éducation aux adultes éprouvent des problèmes spécifiques reliés au

fait que les responsabilités des commissions scolaires en matière d'adaptation scolaire sont très imprécises. Par exemple, les personnes lourdement handicapées ne peuvent avoir accès à ces programmes que si elles se trouvent un accompagnateur, la commission scolaire n'ayant que la responsabilité de payer ce dernier. De plus, certains CSSS considèrent l'éducation aux adultes comme étant de la réadaptation, ce qui a un impact lorsque vient le temps d'utiliser un service de transport.

Bien souvent, les règles générales de la formation des adultes ne prennent pas en considération les accommodements et adaptations nécessaires aux personnes handicapées. Par exemple, les règlements concernant les absences ne prévoient pas que les personnes puissent être en traitement ou en réadaptation.

ORIENTATION

L'intégration à la classe ordinaire favorise à long terme la pleine participation sociale des personnes handicapées. Elle permet aux jeunes de tisser des relations sociales dans le même cadre que les autres enfants. Ensuite, elle donne accès le plus possible aux mêmes apprentissages. Finalement, elle pourrait, avec des changements, garantir, comme à tous les élèves et étudiants, l'accès à une qualification.

Pour permettre cette intégration, l'école doit viser le développement maximal des capacités des jeunes et répondre à leurs besoins. Cela suppose de mettre à leur disposition les ressources nécessaires. À défaut, les enfants handicapés se retrouvent en situation d'échec et risquent d'être marginalisés, ce qui conduit certains parents à souhaiter le retour à des structures spécialisées. Il est essentiel que le Québec mette en place toutes les mesures nécessaires à l'intégration scolaire, la ségrégation étant une option totalement contraire à tout ce que le Québec a préconisé d'une façon générale jusqu'à maintenant et à ce que les personnes handicapées désirent pour elles-mêmes.

Tout au plus, des mesures spéciales pourraient se développer, et ce, de façon temporaire, et être adaptées aux conditions de la personne, lorsque l'admission de l'enfant à la classe ordinaire lui serait nuisible, par exemple si sa situation exige des soins de santé très spécifiques.

Les services éducatifs font partie d'un continuum « famille-école-travail », dont tous les maillons de la chaîne doivent être soutenus. Dès le bas âge, les enfants doivent recevoir des services de stimulation précoce qui les prépareront à leur entrée à l'école. Il demeure important que les enfants handicapés puissent fréquenter une pré-maternelle dès 4 ans, notamment lorsqu'ils doivent développer le langage et la communication.

6.2

ÉDUCATION PRÉSCOLAIRE, PRIMAIRE ET SECONDAIRE

Pendant les années scolaires, le soutien est très important, et l'enfant doit recevoir les services éducatifs les plus inclusifs qui soient. L'environnement doit être adapté pour y intégrer l'élève. L'élève ne devrait pas avoir à prouver qu'il ne représente pas une contrainte excessive pour le reste de la classe.

Dans cette optique, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport doit injecter les sommes nécessaires pour répondre à tous les besoins des élèves handicapés. Les ressources humaines doivent être déployées en quantité suffisante, et le matériel didactique doit être accessible à tous les élèves. La reddition de comptes doit aussi se faire. Le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport doit pouvoir vérifier auprès des commissions scolaires comment elles utilisent les sommes reçues pour les services aux élèves handicapés ou ayant des difficultés d'apprentissage ou d'adaptation (EHDA). De plus, le public doit pouvoir accéder facilement aux informations concernant les sommes reçues par les commissions scolaires pour ces services.

L'AQRIPH prône également l'élaboration des plans d'intervention de façon beaucoup plus rigoureuse, avec une réelle mise en application et un suivi précis. L'AQRIPH se prononce en faveur d'une plus grande collaboration avec les autres partenaires et pour une concertation très suivie des écoles et des familles, où les besoins des parents sont davantage pris en considération. De plus, l'élève doit pouvoir

faire le choix de la personne qui l'accompagnera dans son cheminement scolaire, et ce, dès l'élaboration de son plan d'intervention.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

- Pour que les commissions scolaires mettent en place des organisations de services qui privilégient nettement l'intégration scolaire en classe ordinaire ;
- Pour que des parents n'aient pas à se battre pour démontrer que leur enfant est apte à fréquenter l'école ordinaire, et que le fardeau de la preuve quant à la pertinence de la non-intégration d'un élève soit à la commission scolaire, avec droit de révision et de recours pour les parents ;
- Pour une révision de l'article 235 de la *Loi sur l'instruction publique* afin que les critères de « contraintes excessives » et d'« atteinte aux droits des autres élèves » soient retirés, au profit d'une mesure de dérogation exceptionnelle adaptée aux conditions de la personne et sur une base temporaire ;
- Pour que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport injecte les sommes nécessaires pour permettre le développement maximal du potentiel des élèves handicapés au même titre que l'ensemble des élèves ;
- Pour que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport mette en place toutes les mesures d'accommodement nécessaires pour répondre aux besoins des élèves handicapés durant leur période de fréquentation scolaire ;
- Pour une reddition de comptes publique et détaillée des commissions scolaires relativement à l'utilisation des sommes reçues pour les services aux élèves handicapés ou ayant des difficultés d'apprentissage ou d'adaptation ;
- Pour l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi approprié des plans d'intervention pour les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage dans toutes les écoles du Québec, conformément au Cadre de référence sur le plan d'intervention ;
- Pour que l'élève handicapé puisse être accompagné par la personne de son choix ;
- Pour la généralisation de mesures de formation pour les enseignants et le développement de connaissances sur la façon de faire l'intégration, notamment là où les méthodes pédagogiques et les programmes doivent être adaptés ;
- Pour la mise en place de mesures favorisant la collaboration enseignants-parents ;

6.2

ÉDUCATION PRÉSCOLAIRE, PRIMAIRE ET SECONDAIRE

- Pour une révision du rôle, du fonctionnement et de la structure des comités des élèves handicapés ou ayant des difficultés d'apprentissage ou d'adaptation (EHDA) afin d'en maximiser les impacts;
- Pour la mise en place de mécanismes favorisant la transition école-vie active, y compris la révision du Programme d'insertion sociale et professionnelle des jeunes;
- Pour des mesures d'accommodement à l'éducation des adultes.

6.3

ÉDUCATION POSTSECONDAIRE

SITUATION

Au Québec, on compte plus de 3 000 étudiants handicapés dans les collèges d'enseignement général et professionnel (cégeps) et dans les universités. Pour l'année 2005-2006, il y avait 2 360 étudiants handicapés au niveau universitaire et, pour l'année 2004-2005, 1 069 au niveau collégial⁵⁵. Des mesures d'accommodement sont en place pour aider les étudiants handicapés à poursuivre leurs études au niveau supérieur. Par exemple, certains étudiants admissibles à l'aide financière aux études voient leurs prêts transformés en bourses, ce qui leur évite d'accumuler des dettes d'études.

Cependant, seuls les étudiants handicapés reconnus comme ayant une déficience fonctionnelle majeure y sont admissibles. Les troubles de santé mentale, les troubles d'apprentissage et la déficience auditive ou visuelle ne sont pas considérés comme graves selon les mesures standardisées. Pourtant, certaines personnes vivant avec ces limitations connaissent plusieurs obstacles dans leur vie. La définition d'étudiant ayant une déficience fonctionnelle majeure aurait avantage à être revue et clarifiée.

Le régime d'aide financière aux études met aussi en œuvre le Programme d'allocation pour les besoins particuliers qui vise à assumer

le coût d'aides techniques et de services spécialisés pour compenser les effets des déficiences.

Dans chacun des établissements d'enseignement postsecondaire, des services sont offerts aux étudiants handicapés. Dans les collèges, cette responsabilité s'ajoute aux autres tâches du personnel, ce qui fait que des aides pédagogiques, des conseillers en orientation ou même des infirmières se retrouvent responsables des services aux étudiants handicapés. Dans les universités, des services destinés aux étudiants handicapés existent.

ORIENTATION

Les personnes handicapées doivent avoir les mêmes chances d'accéder aux études postsecondaires que l'ensemble de la population. Pour y arriver, il faut mettre en œuvre des mesures facilitant cet accès. Dans un premier temps, on doit assurer les moyens financiers à la poursuite des études postsecondaires, et c'est dans cet esprit que le transfert de prêts en bourses pour les personnes plus lourdement handicapées doit être compris. Il s'agit d'une mesure d'accommodement qui tient compte de deux facteurs, soit du faible taux d'activité des personnes handicapées sur le marché de l'emploi et de la reconnaissance des coûts relatifs à la compensation des déficiences. Dans cet

esprit, tous les étudiants handicapés devraient bénéficier de l'aide financière aux études.

Deuxièmement, on doit faciliter l'accès aux études postsecondaires pour les personnes handicapées. À cet effet, des services doivent exister dans chacun des établissements pour soutenir les étudiants et les aider à réussir leurs cours. Chaque établissement doit avoir l'expertise et l'équipement nécessaires pour aider ces étudiants.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

- Pour des mesures d'accommodement et des ressources suffisantes pour répondre aux besoins des étudiants handicapés : par exemple, le maintien du transfert de la portion de prêts en bourses ;
- Pour que soit élargie la définition d'étudiant ayant une déficience fonctionnelle majeure afin que les services répondent aux besoins réels des étudiants, quelle que soit leur déficience ;
- Pour que les établissements postsecondaires et les associations étudiantes offrent les mêmes services aux étudiants handicapés qu'aux autres étudiants.

⁵⁵ FITCHEN, C. et autres, *Étudiants ayant des incapacités au CEGEP: Réussite et avenir, Rapport final présenté à FQRSC*, Réseau de recherche ADAPTEC, Montréal, 2006, p. 52, et TREMBLAY, Daniel, et Ysabelle GAGNÉ, *Statistiques concernant les étudiants ayant des besoins spéciaux dans les universités québécoises, 2005-2006*. Association québécoise inter-universitaire des conseillers aux étudiants ayant des besoins spéciaux, Québec, 2006, p. 10.



7 TRAVAIL

7.1

TRAVAIL ET ACTIVITÉS PRODUCTIVES

SITUATION

Pour différentes raisons, le taux d'emploi des personnes handicapées est beaucoup plus faible que celui de la population en général. Pour aider les personnes handicapées à trouver un emploi, les services offerts à l'ensemble de la population doivent être accessibles. Certains programmes spécifiques ont été mis en place pour faciliter l'intégration au marché du travail.

Puisque, dans notre société, la citoyenneté s'exerce notamment par le travail, par conséquent, il faut que l'on s'assure pour chaque personne du respect de cette citoyenneté et de la possibilité de l'exercer.

Les personnes handicapées qui désirent entamer une démarche vers l'emploi doivent pouvoir recourir aux services ordinaires offerts dans les centres locaux d'emploi (CLE). Toutefois, les CLE sont rarement en mesure d'accueillir les personnes handicapées : locaux inaccessibles, absence de moyens alternatifs de communication (téléscripteur, courriel, etc.), manque de formation du personnel d'où découlent des attitudes inappropriées. Ces éléments sont des obstacles limitant l'accès aux services. De plus, il semble y avoir

une tendance à répondre aux personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi par l'entremise d'un service provincial où les agents ne sont pas toujours au courant des spécificités des différentes régions urbaines, rurales et semi-rurales.

Par ailleurs, il existe au Québec une trentaine de services spécialisés de main-d'œuvre (SSMO) pour personnes handicapées⁵⁶ où celles-ci peuvent s'inscrire. Dans les grands centres, principalement Montréal et Québec, ils sont divisés par type de déficience. En région, les services aux personnes handicapées, quelle que soit leur déficience, sont offerts par un seul SSMO. Il arrive même que la clientèle « personnes handicapées » soit mêlée à d'autres types de clientèles (jeunes, personnes de plus de 55 ans, personnes judiciairisées, etc.), ce qui fait en sorte que les services aux personnes handicapées ne peuvent être optimaux. Par exemple, on connaît moins bien les problématiques particulières vécues par ces personnes, et les budgets qui devraient leur être réservés ne sont pas protégés.

L'emploi dans le marché général demeure faible. Pour ce qui est de la fonction publique, le gouvernement du Québec adoptait, en 2001,

la *Loi sur l'accès à l'égalité en emploi dans des organismes publics*⁵⁷ qui institue un cadre particulier d'accès à l'emploi pour certains groupes victimes de discrimination dans ce domaine.

Les personnes handicapées ont été ajoutées à ce groupe lors de l'adoption de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*⁵⁸ en décembre 2004.

Rappelons que, en mars 2005, 525 personnes handicapées occupaient un emploi permanent dans la fonction publique québécoise, ce qui représente à peine 0,9% de l'effectif total⁵⁹. En 1998, ce pourcentage était de 1,2%. Afin de favoriser l'accès aux emplois de la fonction publique pour les personnes handicapées, le gouvernement du Québec a mis en œuvre le Programme de développement de l'employabilité à l'intention des personnes handicapées (PDEIPH) qui offre la possibilité d'effectuer des stages rémunérés dans la fonction publique. Selon le contexte, la disponibilité et le nombre de postes varient.

56 Pour consulter la liste des SSMO : <http://www.camo.qc.ca/outils/specmainoeuvre.php>, (page consultée le 20 juillet 2006).

57 *Loi sur l'accès à l'égalité en emploi dans des organismes publics* L.R.Q., c. A-2.01.

58 Précitée, note 8.

59 Secrétariat du Conseil du trésor, *L'effectif de la fonction publique du Québec 2004-2005, Analyse comparative des cinq dernières années*, Secrétariat du Conseil du trésor, Québec, 2006, p. 46.

7.1

TRAVAIL ET ACTIVITÉS PRODUCTIVES

Une autre mesure favorisant le travail sur le marché général de l'emploi est le Programme contrat d'intégration au travail (PCIT), qui a permis à 3 331 personnes handicapées d'occuper un emploi sur le marché général pendant l'année 2004-2005⁶⁰. De nombreuses difficultés subsistent toutefois dans ce programme. D'abord, le financement pose problème. Au cours de l'année 2003-2004, les fonds ont manqué dans 9 régions du Québec, et l'acceptation de nouvelles demandes a été interrompue en cours d'année.

Des structures comme les entreprises adaptées, anciennement les centres de travail adapté, ont aussi été mises en place afin de permettre à des personnes handicapées de travailler et d'acquérir de l'expérience de travail en vue d'un autre emploi sur le marché général. Le Programme de subventions aux entreprises adaptées permettait, au 31 mars 2005, à 2 921 personnes handicapées d'avoir un emploi. Près de 43 millions de dollars étaient investis dans ce programme⁶¹. On observe aussi de plus en plus des initiatives régionales, comme des coopératives de travail, qui sont mises en place et offrent du travail à des personnes handicapées.

Depuis 1997, le Fonds d'intégration pour les personnes handicapées (FIPH) offre une aide financière aux employeurs afin de les encourager à embaucher des personnes handicapées. Ces dernières se préparent à l'emploi, obtiennent un emploi et le conservent, ce qui a pour effet d'accroître leur participation à l'activité économique et de leur fournir une indépendance financière. De plus, le Fonds soutient des projets permettant aux personnes handicapées d'acquérir une expérience de travail ou d'améliorer leurs compétences. Du soutien est également offert aux personnes handicapées qui désirent devenir travailleurs autonomes.

Au Québec, le FIPH est administré depuis 2005 par l'organisme SPHÈRE-Québec. En 2005, 749 personnes handicapées ont bénéficié du soutien du FIPH. Près de trois millions de dollars ont été investis⁶².

Bien que le FIPH soit une bonne initiative pour favoriser l'intégration et le maintien au travail des personnes handicapées, certaines problématiques apparaissent. Tout d'abord, ce n'est pas un programme permanent. Chaque année, il est tributaire des ressources financières allouées par le gouvernement du Canada. Il doit donc devenir un programme permanent assorti d'un financement stable.

Le FIPH finance à la fois des mesures individuelles et collectives. Il faut que soit protégé le budget consacré aux mesures individuelles. De plus, la gestion des mesures collectives passe directement par la direction régionale du Québec de Développement social Canada. Nous croyons que la gestion des mesures collectives doit être assurée par SPHÈRE-Québec.

ORIENTATION

L'AQRIPH prône l'intégration. Elle revendique que les personnes handicapées puissent utiliser les mêmes services et infrastructures que l'ensemble de la population et demande que des mesures d'accommodement pour ce faire soient mises en œuvre. Les services offerts par Emploi-Québec doivent être accessibles aux personnes handicapées. Concrètement, les locaux doivent être accessibles et adaptés, le personnel formé à l'accueil des personnes handicapées et des moyens alternatifs de communication disponibles.

Les services spécialisés de main-d'œuvre pour personnes handicapées (SSMO-PH) doivent pouvoir continuer d'offrir des services spécialisés, notamment pour l'aide à l'emploi et l'accompagnement et l'adaptation des postes de travail. Les SSMO doivent avoir toute l'expertise voulue et les budgets nécessaires.

60 Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, *Études des crédits 2005-2006*, demande de renseignements particuliers (volet emploi) Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, Québec, 2005, p. 227-fiche RPE33.

61 Office des personnes handicapées du Québec, *Rapport annuel de gestion 2004-2005*, Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, 2005, pp. 27 et 29.

62 SPHÈRE-Québec, *Rapport annuel 2005-2006*, SPHÈRE-Québec, Montréal, 2006, pp. 13 et 15.

7.1

TRAVAIL ET ACTIVITÉS PRODUCTIVES

Les moyens mis en œuvre doivent permettre aux personnes handicapées d'atteindre un taux d'occupation professionnelle du même niveau que celui de la population en général. La sensibilisation, l'éducation et la formation des employeurs potentiels doivent être faites pour venir à bout des préjugés qui sont encore tenaces et permettre une prise de conscience des capacités des personnes handicapées.

La présence des personnes handicapées dans la fonction publique doit être favorisée par la mise en œuvre de mesures d'accommodement pour faciliter la formation, l'accès et le maintien au travail des personnes handicapées.

Le PCIT doit demeurer une mesure d'accommodement qui permet aux personnes handicapées de contourner les obstacles qu'elles affrontent sur le marché de l'emploi. Emploi-Québec reconnaît la nature du PCIT comme étant une mesure d'accommodement, mais, dans les faits, localement et régionalement, le PCIT est considéré comme une subvention salariale, ce qui empêche tout montage financier avec d'autres mesures d'Emploi-Québec.

Le PCIT doit aussi faciliter la mobilité de la main-d'œuvre. Une personne qui désire changer d'emploi pour améliorer son sort ou parce qu'elle a perdu son poste doit pouvoir conserver son PCIT si elle trouve un nouvel emploi.

Une des pistes proposées par Emploi-Québec est l'instauration de listes d'attente pour pallier le manque de financement chronique dans certaines régions. Nous croyons que seule l'injection de fonds supplémentaires dans le programme est une solution valable afin d'assurer une réponse aux besoins de chacune des régions. Nous croyons également que les budgets destinés aux personnes handicapées doivent leur être réservés.

Pour ce qui est des entreprises adaptées, il est nécessaire d'injecter des fonds afin de permettre le financement de nouvelles entreprises, la consolidation des activités et le développement, notamment en ce qui a trait à l'ajout de nouveaux postes subventionnés pour personnes handicapées.

Les entreprises adaptées doivent être un tremplin vers le milieu général de l'emploi. Il faut également s'assurer que la règle des 60% de personnes handicapées ayant un emploi y soit respectée.

Des suivis rigoureux doivent être effectués auprès des entreprises qui ne respectent pas cette condition afin de s'assurer qu'il ne s'agit que de situations ponctuelles et temporaires et de régler la situation. Quant aux conditions de travail dans ces entreprises, elles doivent être améliorées.

Il est aussi nécessaire de soutenir d'autres types d'entreprises qui offrent du travail adapté aux personnes handicapées et qui naissent souvent de projets locaux et répondent aux besoins et aux spécificités des régions.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

MARCHÉ GÉNÉRAL DE L'EMPLOI

- Pour l'intégration des personnes handicapées dans le marché général de l'emploi ;
- Pour un taux d'activité professionnelle des personnes handicapées du même niveau que celui de l'ensemble de la population ;
- Pour la sensibilisation, la formation et l'éducation des employeurs potentiels quant aux capacités des personnes handicapées ;

SERVICES D'EMPLOI-QUÉBEC

- Pour que l'ensemble des services offerts dans les centres locaux d'emplois soient accessibles et adaptés aux personnes handicapées ;

7.1

TRAVAIL ET ACTIVITÉS PRODUCTIVES

- Pour que les services spécialisés de main-d'œuvre et les agents d'Emploi-Québec disposent des outils, de l'expertise et de la formation nécessaires pour offrir aux personnes handicapées des services spécialisés de main-d'œuvre et que les budgets destinés à cette clientèle soient protégés.

EMPLOIS DANS LA FONCTION PUBLIQUE

- Pour des mesures concrètes afin d'assurer le respect de la *Loi sur l'égalité en emploi dans des organismes publics*;
- Pour que des mesures soient prises afin que l'objectif d'emploi de 2% de personnes handicapées dans la fonction publique québécoise soit atteint au cours des cinq prochaines années;
- Pour la mise en œuvre de mesures d'accommodement pour favoriser la formation, l'accès et le maintien au travail des personnes handicapées.

PROGRAMME CONTRAT D'INTÉGRATION AU TRAVAIL

- Pour le maintien et l'amélioration du Programme contrat d'intégration au travail;
- Pour que le Programme contrat d'intégration au travail soit compris comme étant une mesure d'accommodement et qu'il puisse être complémentaire aux autres mesures d'Emploi-Québec;

- Pour l'injection dans le Programme contrat d'intégration au travail de sommes suffisantes pour répondre aux besoins réels des personnes dans toutes les régions du Québec et pour que les enveloppes historiques soient protégées;

- Pour que le réseau d'Emploi-Québec dispose dans toutes les régions du Québec de ressources humaines et financières suffisantes pour répondre aux besoins réels des travailleurs handicapés, actuels et futurs;

- Pour qu'Emploi-Québec ne limite pas le nombre de personnes admissibles au Programme contrat d'intégration au travail par entreprise;

- Pour qu'Emploi-Québec soit la porte d'entrée de tous les citoyens requérant un service en matière d'employabilité et de formation, et qu'une attention toute particulière soit portée aux besoins des personnes handicapées. Puis, dans le respect de la personne et avec son autorisation, que celle-ci soit dirigée, si le besoin est établi, vers les services spécialisés de main-d'œuvre.

ENTREPRISES ADAPTÉES

- Pour l'injection de sommes supplémentaires répondant aux besoins socioprofessionnels réels des personnes handicapées dans les entreprises adaptées;

- Pour l'injection de sommes pour consolider les activités, développer des entreprises ou

financer de nouvelles entreprises selon les besoins des régions;

- Pour que le programme prévoie des mesures afin que les entreprises adaptées demeurent des tremplins vers le marché général de l'emploi;

- Pour que la règle selon laquelle 60 % des employés doivent être des personnes handicapées soit respectée;

- Pour l'amélioration des conditions de travail des salariés handicapés afin qu'elles soient équivalentes à celles des emplois ayant la même valeur;

- Pour l'injection de nouvelles sommes dans le Programme de subventions aux entreprises adaptées afin de financer de nouvelles entreprises, de consolider leurs activités et de les développer;

- Pour des programmes de soutien aux autres projets d'entreprises qui répondent aux besoins et aux particularités des personnes handicapées et des régions.

FONDS D'INTÉGRATION AU TRAVAIL DES PERSONNES HANDICAPÉES (FITPH)

- Pour que le Fonds d'intégration au travail des personnes handicapées soit réservé exclusivement aux mesures individuelles destinées à ces personnes;

7.1

TRAVAIL ET ACTIVITÉS PRODUCTIVES

- Pour que le financement de mesures collectives fasse l'objet d'investissements nouveaux et n'ampute plus le budget réservé aux mesures individuelles;
- Pour que SPHÈRE-Québec poursuive la gestion des mesures individuelles et que lui soit confiée la gestion des mesures collectives;
- Pour le maintien permanent du programme du Fonds d'intégration au travail des personnes handicapées.

7.2

PROGRAMMES SOCIO- PROFESSIONNELS

SITUATION

Dans la très grande majorité des régions, les centres de réadaptation mettent en œuvre des services d'apprentissage aux habitudes de travail (SAHT) afin d'initier des personnes handicapées à l'exécution d'un travail. Dans les faits, ces services prennent la forme d'ateliers de travail, de stages ou de suivis individuels. Les participants à ces activités reçoivent une allocation de participation.

En ce qui a trait aux stages en entreprises, les personnes y demeurent souvent de longues années, et l'on vient à parler de stages perpétuels. Un stage devrait être une « période pendant laquelle une personne exerce certaines fonctions dans une entreprise en vue de sa formation ou de son perfectionnement professionnel »⁶³. Un programme de stage en milieu de travail devrait donc comporter deux composantes complémentaires : le travail et la formation. Logiquement, une fois que les connaissances ou habilités sont atteintes, la notion de stage perd tout son sens.

On évalue à plus de 1 000 le nombre de personnes handicapées, la majorité ayant une déficience intellectuelle, en stage au sein d'entreprises de toutes sortes sans être rémunérées. Ces stages peuvent facilement s'apparenter à des emplois non rémunérés puisque, à côté de ces personnes, entre les mêmes murs,

d'autres personnes ne présentant aucune déficience sont payées pour exécuter des tâches de même type. Ce traitement d'une inégalité évidente ne représente-t-il pas une forme d'exploitation?

ORIENTATION

Le travail est depuis longtemps considéré comme favorable à la réadaptation et à l'intégration sociale nécessaire au développement évolutif des personnes handicapées. Que l'on présente une déficience ou non, le travail répond au besoin de réalisation, d'estime de soi et de valorisation. Il est donc plus qu'un simple gagne-pain et participe à l'atteinte du sentiment du devoir accompli. Le travail des personnes handicapées doit être rémunéré au même titre que celui de toute autre personne.

Ce raisonnement d'une simplicité déconcertante nous conduit directement à la base de la problématique à laquelle nous faisons face. Est-ce que les personnes qui travaillent sont les seules personnes à avoir droit à un revenu? D'un autre côté, est-ce que les personnes qui travaillent dans un but premier de réalisation et de valorisation, voire même de réadaptation et d'intégration sociale, doivent, de ce fait, être exclues du droit à l'obtention d'un revenu?

Par la pratique des stages perpétuels, les employeurs adoptent, probablement, une attitude paternaliste inspirée par la pitié et la charité en donnant aux personnes handicapées une chance de valorisation et de réalisation sociale. Est-ce que ce devoir moral purement volontaire exercé par les employeurs justifie le fait d'adopter une telle pratique?

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

- Pour que l'on reconnaisse le droit d'une personne qui peut et veut travailler d'être rémunérée pour le travail accompli ;
- Pour que l'on interdise toute exploitation de la personne, notamment par l'usage de stages perpétuels, et que l'on dénonce la situation vécue actuellement par plusieurs personnes handicapées ;
- Pour que soit facilité le passage du stage au milieu de travail ;
- Pour le développement d'initiatives alternatives pour les personnes handicapées qui ont terminé le processus de réadaptation avec les mesures requises d'accommodement, et qui prévoient une rémunération, les mesures d'accommodement nécessaires et un soutien pour les employeurs ;

63 REID, Hubert, *Dictionnaire de droit québécois et canadien*, 2^e tirage, Montréal, Wilson & Lafleur, 1994, p. 546.

7.2

PROGRAMMES SOCIO- PROFESSIONNELS

- Pour qu'il existe des lieux qui permettent le développement des compétences et des talents pour les personnes qui ne sont pas en mesure d'occuper un emploi permanent.



8 SPORTS, LOISIRS ET ACTIVITÉS CULTURELLES

SITUATION

Comme pour la population en général, les sports, loisirs et activités culturelles représentent pour les personnes handicapées des occasions de rencontrer des gens, de se divertir, d'apprendre, de développer des habiletés et de se réaliser. Pour certains, ce sera même l'occasion d'exercer une activité professionnelle. Pour les personnes handicapées, l'accès aux loisirs et autres activités sportives et culturelles nécessite des services de transport, des lieux accessibles, des intervenants formés et l'existence de services d'accompagnement. Le terme loisir doit être compris dans son sens large, soit représentant les activités de toutes sortes (culturelles, sportives, artistiques, etc.).

Des activités regroupant plus spécifiquement des personnes handicapées ont été organisées pour répondre à des besoins précis. De plus en plus, les personnes handicapées veulent aussi pouvoir participer aux activités développées pour l'ensemble de la population, ce qui n'est pas toujours possible. En effet, les mesures d'accommodement sont souvent déficientes, les services ne sont pas conçus pour recevoir les personnes handicapées et les programmes ne sont pas universellement accessibles.

Le Programme d'accompagnement en loisir pour les personnes ayant des incapacités⁶⁴ vise à répondre aux besoins d'accompagnement des personnes handicapées. Il s'adresse aux organismes qui organisent des activités de loisir. Ce programme touche différents types d'activités : scientifiques, technologiques, socio-éducatives, communautaires, touristiques, de plein air, physiques et sportives. En 2003-2004, 1,4 million de dollars y ont été consacrés.

Le transfert du programme a été effectué en 1997 avec un budget de 680 000\$. Malgré une augmentation de cette somme en 2001⁶⁵, le programme est encore largement sous-financé. Le programme bénéficie maintenant d'un budget annuel total de 1 385 000\$, soit 1 335 000\$ pour répondre aux besoins des municipalités et des organismes de loisir sur le plan du recrutement, de la formation et de l'embauche d'accompagnateurs, et 50 000\$ pour engager des accompagnateurs dans les camps de vacances⁶⁶.

Les personnes handicapées ont connu une grande perte avec le transfert du volet *Individus* au volet *Municipalités et organismes*. Les personnes handicapées qui n'ont pas la capacité de fonctionner dans une activité de loisir organisée, en raison de la lourdeur de

leur déficience, ne pourront plus bénéficier de cet élément du programme. De plus, cela ne laisse plus la chance aux personnes handicapées de pratiquer un loisir au moment voulu et sur une base individuelle, comme tout un chacun, sans être obligées de s'associer à un groupe organisé.

Les Unités régionales de loisir et de sport (URLS), qui ont reçu le mandat de gérer le programme d'accompagnement en loisir pour les personnes ayant des incapacités, peuvent établir des critères régionaux (jusqu'à 25%). Cela pose problème dans certaines régions où les critères utilisés ne servent pas du tout les personnes handicapées. On pense, par exemple, à l'obligation pour une organisation qui offre des services de loisir d'être membre de l'URLS pour obtenir une aide financière. Les URLS gèrent plusieurs autres enveloppes (aînés, sport étudiant, etc.), et il faut s'assurer que les montants prévus pour les personnes handicapées soient protégés.

64 Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, *Programme d'accompagnement en loisir pour les personnes ayant des incapacités 2006-2007*, Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, Québec, 2005.

65 Office des personnes handicapées du Québec, *Action gouvernementale et personnes handicapées : Revue de l'année 2001-2002*, Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, 2002, pp. 36-37.

66 Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, *Plus de 2,5 millions de dollars en aide au loisir des personnes handicapées*, communiqué de presse, 18 juillet 2006. <http://communiqués.gouv.qc.ca/gouvqc/communiqués/GPQF/Juillet2006/18/c7598.html>, (page consultée le 24 juillet 2006).

8

SPORTS, LOISIRS ET ACTIVITÉS CULTURELLES

ORIENTATION

Dans l'optique d'une société qui fait place à tous ses citoyens, il est essentiel que les personnes handicapées puissent avoir accès non seulement à des activités adaptées à leurs besoins spécifiques, mais également à l'ensemble des services de loisir, sportifs et culturels offerts à la population en général. Avec la nouvelle *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*⁶⁷, les municipalités ont à recenser les obstacles à la pleine intégration des personnes handicapées et doivent élaborer un plan d'action pour régler ces difficultés. La question du loisir, du sport et des activités culturelles devra y tenir une place importante.

Le Programme d'accompagnement en loisir pour les personnes ayant des incapacités est d'une grande utilité pour les personnes handicapées. Il est très bénéfique pour l'intégration sociale des adultes, des enfants et des familles à qui, comme aux autres familles québécoises, on devrait proposer des activités pour l'organisation des vacances estivales et du temps de loisir de l'année. Toutes les personnes handicapées doivent pouvoir bénéficier de ce programme qui doit être financé adéquatement. Il doit être ouvert à toutes les personnes, même celles qui désirent pratiquer des loisirs sur une base individuelle.

Dans le même ordre d'idées, les manières de faciliter l'accompagnement dans les loisirs ne sont pas uniformes. L'utilisation de la vignette d'accompagnement aux loisirs devrait s'étendre à toutes les régions et être régie par un ensemble de règles uniformes pour permettre, par exemple, la mobilité des personnes handicapées.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

- Pour des activités de loisir, sportives et culturelles universellement accessibles ;
- Pour la reconnaissance de la liberté de choix quant aux activités de loisir que la personne handicapée désire pratiquer et l'adaptation de celles-ci à ses besoins ;
- Pour que les municipalités investissent dans tous les programmes de loisir, y compris le programme d'accompagnement ;
- Pour une formation des gestionnaires, accompagnateurs, intervenants et autres personnes en lien avec l'offre de services en loisir afin qu'ils soient plus à même de répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées ;

- Pour que le Programme d'accompagnement en loisir pour les personnes ayant des incapacités soit financé adéquatement afin de répondre à l'ensemble des demandes des personnes handicapées, et cela, peu importe qui gère le projet d'activités de loisir ;
- Pour la protection des enveloppes destinées aux personnes handicapées dans le cadre du Programme d'accompagnement en loisir pour les personnes ayant des incapacités ;
- Pour l'extension de l'utilisation de la vignette d'accompagnement à toutes les régions du Québec.

67 Précitée, note 8, a. 61.1.

The background is a solid dark blue color. It features several overlapping circles and arcs. Some of these shapes are filled with a lighter blue color, while others are defined by thin white lines. The lines form a complex, web-like pattern that suggests movement and connectivity, typical of a transportation network. The overall aesthetic is modern and technical.

9 TRANSPORT

9.1

TRANSPORT EN COMMUN

SITUATION

Les réseaux de transport en commun deviennent progressivement accessibles aux personnes handicapées, mais il reste beaucoup à faire. Seuls les usagers en fauteuil roulant de la Société des transports de Montréal peuvent utiliser les autobus à plancher surbaissé du transport ordinaire. Aucune des huit autres sociétés de transport ne le permet. Le métro de Montréal est quant à lui encore complètement inaccessible aux personnes en fauteuil roulant. Heureusement, un projet est en cours pour rendre cinq stations accessibles, mais ce projet avance très lentement.

Non seulement les infrastructures doivent être accessibles, mais l'information doit l'être également, notamment pour les personnes ayant une déficience intellectuelle qui doivent, par exemple, avoir des moyens pour reconnaître leur chemin. Présentement, aucune mesure n'a encore été mise en place en ce sens.

L'accessibilité comporte aussi des mesures de sécurité qui manquent encore actuellement. Pensons, par exemple, aux dispositifs qui permettent aux personnes ayant une déficience visuelle de ne pas faire de chutes dans

le métro ou aux personnes sourdes de recevoir des consignes visuelles en cas de panne.

Quant au transport adapté, les sociétés de transport ont l'obligation d'assurer ces services en vertu de la *Loi sur les sociétés de transport en commun*⁶⁸. Les nouvelles dispositions de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*⁶⁹ prévoient que les organismes municipaux, intermunicipaux et régionaux de transport, déposent un plan de développement visant à assurer le transport des personnes handicapées. Le transport adapté reste, pour la majeure partie des personnes handicapées, le seul moyen de transport, surtout dans les régions du Québec où il n'existe pas de transport en commun.

Au total, près de 65 000 personnes utilisent les services de transport adapté qui permettent plus de 4,5 millions de déplacements par année⁷⁰. Le financement de ces services se fait par l'entremise du Programme d'aide gouvernementale au transport adapté aux personnes handicapées (55,8 millions de dollars en 2004-2005)⁷¹.

Bien que les services de transport adaptés soient disponibles sur presque tout le territoire du Québec, de nombreux problèmes subsistent, particulièrement sur le plan de la qualité. Dans certaines régions, elle s'est détériorée du point de vue de la ponctualité, des plages de services, du confort des véhicules, des délais de réponse téléphonique, des refus de transport par manque de budget ou de disponibilité de véhicules. Toutefois, dans d'autres régions, il y a moins de refus qu'auparavant, et le transport connaît moins de retard. Dans quelques villes, les heures de service ont augmenté.

Le transport adapté est organisé sur une base locale ou régionale. Aussi, il est extrêmement difficile de voyager d'un territoire à l'autre. Par exemple, il est presque impossible de sortir de la municipalité régionale de comté (MRC) pour se rendre à l'école, au travail ou à l'hôpital si l'établissement est situé dans un autre territoire de transport adapté. Cependant, des municipalités ont passé des accords pour permettre une interterritorialité. La région de Montréal s'organise progressivement, avec la mise en place de l'Agence métropolitaine de transport, afin que les usagers handicapés puissent bénéficier de la même latitude que les usagers du transport en commun.

68 *Loi sur les sociétés de transport en commun* L.R.Q., c. S-30.01, a. 83.

69 Précitée, note 8, a. 67.

70 Ministère des Transports du Québec, transport des personnes - transport adapté. <http://www.mtq.gouv.qc.ca/fr/modes/personnes/adapte/>, (page consultée le 24 juillet 2006).

71 Ministère des Transports du Québec, *Étude des crédits 2005-2006; tome 2, ministère des Transports du Québec*, Québec, Question n° 57 et Décret 279-2005, *Programme d'aide gouvernementale au transport adapté aux personnes handicapées*, Gazette officielle du Québec, 30 mars 2005, 137^e année, n° 16.

9.1

TRANSPORT EN COMMUN

En principe, il n'y a pas de priorisation des demandes en fonction du motif de déplacement. En pratique pourtant, cela existe parce que la demande est trop grande pour des moyens trop restreints. Certaines régions mettent en place de véritables critères de priorisation, tandis que d'autres installent des modalités de réservation qui ont pour résultat de prioriser certains déplacements au détriment d'autres. Il n'y a pas officiellement de listes d'attente, mais un certain contrôle de l'offre existe et provoque un plafonnement et une augmentation des refus de transport.

Dans certaines régions, la gestion des services de transport adapté est faite par des organismes. Cela permet aux usagers de faire part facilement de leurs besoins, satisfactions et plaintes, de laisser place à la souplesse et sans nul doute de faire face aux différentes situations qui se posent au quotidien, besoin d'aller à l'hôpital ou au centre de réadaptation dans une autre MRC, par exemple.

La *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*⁷² prévoit que les MRC pourraient s'approprier la gestion du transport adapté dans le cadre des nouveaux plans de transport. Cela inquiète certains qui croient que ces plus grosses institutions ne sauront pas faire place aux demandes des

usagers et faire preuve d'autant de souplesse. À preuve, des MRC qui sont actuellement gestionnaires du transport n'offrent des services que les jours de la semaine, du matin à la fin de l'après-midi, ce qui ne permet de répondre qu'aux besoins liés au travail. Le recours à la sous-traitance qui est pratiqué dans plusieurs régions soulève également des problèmes: roulement de personnel, manque de formation et véhicules de moins bonne qualité.

Par le décret de 1979⁷³, le ministère des Transports du Québec devait assumer 75% de la facture, alors que les municipalités et les usagers confondus devaient payer un minimum de 25% du montant. Cela a permis le développement du transport adapté dans les zones rurales et semi-rurales et non desservies par les neuf sociétés de transport en commun.

Au fil du temps, la part des usagers a augmenté, étant donné la croissance de la clientèle et l'efficacité qui s'en sont suivies. Par ailleurs, le budget consacré au transport adapté a continué d'augmenter au cours des années, depuis le décret de 1979. À l'heure actuelle, c'est entre 60% et 70% qu'assume le ministère selon les paramètres du Programme d'aide gouvernementale au transport adapté aux personnes handicapées.

ORIENTATION

Le transport est un élément essentiel à l'intégration sociale de toute personne, et également pour les personnes handicapées. Sans transport adapté à leurs besoins, les personnes handicapées ne peuvent se déplacer pour vaquer à leurs occupations et participer de façon pleine et entière à la société.

L'État doit reconnaître et affirmer que le transport est un droit indispensable à l'autonomie et à l'intégration des personnes handicapées. Les transports publics doivent être vraiment accessibles à tous. Des services de transport adapté de qualité doivent aussi être offerts aux personnes qui ne pourraient utiliser les transports ordinaires.

L'offre de transport adapté est une affaire publique. Dans ce contexte, le gouvernement du Québec et les organismes publics de transport collectif doivent demeurer maîtres d'œuvre et responsables, tant dans l'élaboration des programmes que dans la gestion et l'organisation du service de transport adapté.

⁷² Précitée, note 8, a. 67.

⁷³ *Loi du ministère des Transports, Subventions au transport des personnes handicapées*, (1972, c. 54) 11 juillet 1979, Gazette officielle du Québec, 1^{er} août 1979, 111^e année, n^o 37.

9.1

TRANSPORT EN COMMUN

Sur le terrain, les personnes handicapées doivent avoir accès à des services de transport adapté qui répondent à leurs besoins et à leur réalité, relativement, par exemple, aux heures de service, aux tarifs et aux territoires couverts. Dans les régions où des services de transport en commun existent, le transport adapté doit offrir au moins les mêmes conditions que celles qui sont en vigueur pour l'ensemble de la population (horaire, tarifs, etc.).

Des mesures doivent être prises afin d'optimiser les services de transport adapté. Les municipalités du Québec ont l'obligation de produire un plan de développement relatif au transport des personnes handicapées. Ces plans doivent veiller à l'amélioration des services en qualité et en quantité. Le transport interrégional qui est un élément important dans la mobilité des personnes doit également être mieux soutenu. Il en va souvent de l'accessibilité aux services de santé, à l'éducation, au travail et aux autres sphères de vie de toute personne.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

- Pour l'accessibilité universelle du réseau de transport en commun et de l'information concernant tous les aspects du transport ;
- Pour que les besoins des personnes handicapées soient pris en compte dès la conception de projets de transport collectif et lors de leur mise en œuvre ;
- Pour que la participation financière du ministère des Transports du Québec au transport adapté demeure de 75% et pour que la contribution de l'utilisateur ne dépasse pas 5% ;
- Pour des services de transport adapté de qualité et sécuritaires qui répondent aux besoins des personnes concernant les tarifs, heures de service et territoires couverts ;
- Pour des services de transport adapté offerts au moins aux mêmes conditions que pour l'ensemble de la population là où des services de transport en commun sont offerts ;
- Pour qu'il y ait une formation obligatoire sur les besoins et caractéristiques des personnes handicapées pour les chauffeurs d'autobus ;
- Pour que l'ensemble des services de transport adapté ou ordinaire au Québec se dote d'un code d'éthique ;
- Pour que les usagers puissent se faire entendre auprès des gestionnaires de transport et influencer les décisions ;
- Pour que les ressources financières du Programme d'aide gouvernementale au transport adapté aux personnes handicapées répondent aux besoins des personnes dans toutes les régions ;
- Pour des services de transport adapté qui répondent véritablement aux besoins des usagers, sans égard aux motifs de déplacement ;
- Pour un soutien financier à l'actualisation et au développement du transport adapté interrégional ou inter-MRC.

9.2

TRANSPORT PAR TAXI

SITUATION

Les personnes handicapées, comme tous les citoyens, doivent pouvoir utiliser le taxi. Cependant, elles éprouvent plus de difficultés à obtenir ce service en raison des adaptations que cela exige et de la persistance de certains préjugés au sein de l'industrie du taxi. Le ministère des Transports du Québec a introduit certaines dispositions pour rendre le transport par taxi plus accessible. En 2001, l'Assemblée nationale adoptait la *Loi sur le transport par taxi*⁷⁴ qui introduit la notion de permis de transport restreint pour le transport de personnes handicapées et prévoit la formation des chauffeurs.

Le ministère des Transports du Québec a mis en œuvre un programme de subventions afin de permettre aux taxis de faire les adaptations nécessaires pour accueillir des personnes en fauteuils roulants, ce qui a fait augmenter le nombre de taxis accessibles. Cependant, beaucoup de ces nouveaux taxis sont attirés au transport santé ou adapté, et ils ne sont donc plus disponibles pour les transports privés.

De plus, dans de nombreuses régions, les chauffeurs de taxi imposent une surcharge aux clients en fauteuil roulant bien que cette pratique soit illégale. Certains chauffeurs de taxi sont aussi réticents à accueillir des personnes ayant une déficience visuelle avec un chien-

guide ou des personnes ayant une déficience intellectuelle.

La formation des chauffeurs de taxi est généralement insuffisante, et les dispositions prévues dans la loi en matière de formation mettent du temps à se mettre en place. Il existe trois sortes de formation, et toutes ne sont pas offertes partout au Québec : une formation obligatoire pour les nouveaux chauffeurs, un cours sur le service à la clientèle et un cours consacré au transport des personnes handicapées. Ce dernier n'est pas encore dispensé, après plus de deux ans de travaux, d'approches, de consultations, de sélections et d'embauche de formateurs.

ORIENTATION

Le transport par taxi est un atout important pour le transport des personnes handicapées, puisqu'il permet de pallier les contraintes qu'impose le transport adapté en étant plus flexible. Les personnes handicapées doivent avoir accès aux services de taxi au même titre que l'ensemble de la population, et cela, au même tarif. En plus, les personnes handicapées doivent pouvoir choisir un véhicule qui convient à leurs capacités : une trop petite voiture peut occasionner des difficultés pour y monter ou en descendre. Il est aussi important que les chauffeurs de taxi reçoivent une formation adéquate relativement à la réalité des personnes handicapées.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

- Pour une formation obligatoire partout au Québec sur les besoins des personnes handicapées pour l'obtention d'un permis de chauffeur de taxi et une formation continue ;
- Pour le respect, par les chauffeurs et les compagnies de taxi, du plein droit à l'accès de leurs services pour les personnes handicapées ;
- Pour que l'industrie du taxi s'assure que des taxis adaptés soient toujours disponibles pour répondre aux demandes privées en dehors du transport santé ou adapté ;
- Pour l'augmentation des mesures de contrôle concernant la surcharge tarifaire imposée par les propriétaires de taxi aux personnes handicapées.

⁷⁴ *Loi sur le transport par taxi* L.R.Q., chapitre, T-11.1.

9.3

ESPACES ET VIGNETTES DE STATIONNEMENT

SITUATION

Le *Code de la sécurité routière* indique qu'une « personne handicapée ou un établissement public peuvent être autorisés, au moyen d'une vignette d'identification et d'un certificat attestant sa délivrance, à utiliser les espaces de stationnement réservés à l'usage exclusif des personnes handicapées⁷⁵ ». En 2005, on comptait 128 589 vignettes délivrées par la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ)⁷⁶.

Les dispositions concernant la signalisation des espaces de stationnement ne sont toutefois pas claires. Le symbole unifié est inscrit dans le *Règlement sur la signalisation routière*⁷⁷, mais n'est pas appliqué dans tous les espaces de stationnement, voies publiques, voies privées, terrains de stationnement de centres commerciaux, etc. Le *Code de construction*⁷⁸ prévoit actuellement que tout stationnement de 25 places ou plus doit comprendre au moins une place ou 1 % des places réservées aux personnes handicapées.

ORIENTATION

Il doit y avoir uniformité sur le plan de la signalisation des stationnements, des dimensions des aires de stationnement, de la réglementation et de son application pour tous les types d'espaces de stationnement, qu'ils soient sur les voies publiques ou des terrains privés.

Des contraventions doivent être dressées lorsque la signalisation est déficiente ou lorsque des personnes ne détenant pas de vignettes occupent ces espaces. Le nombre d'espaces de stationnement devrait être suffisamment élevé pour répondre à la demande des personnes handicapées.

Les vignettes de stationnement devraient être délivrées sans que l'utilisateur ait à assumer de frais, conformément au principe de compensation des coûts relatifs aux déficiences.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

- Pour que le pourcentage d'espaces réservés dans les parcs de stationnement établi dans le *Code de construction* soit augmenté au prorata du nombre de détenteurs de vignettes et que cette disposition soit respectée ;
- Pour le respect des normes en matière d'espaces de stationnement telles qu'elles sont définies par le *Code de construction* ;
- Pour l'application des règles concernant les frais de contravention et le symbole uniforme indiquant les espaces réservés aux personnes handicapées et son emplacement, que ces espaces de stationnement soient sur la voie publique ou sur des terrains privés comme dans les parcs des centres commerciaux ;
- Pour que les places de stationnement soient recensées et connues ;
- Pour un contrôle accru de la délivrance des vignettes ;

⁷⁵ *Code de la sécurité routière* L.R.Q., c. C-24.2 a.11.

⁷⁶ Société de l'assurance automobile du Québec, *Rapport annuel de gestion 2005*, Société de l'assurance automobile du Québec, Québec, 2005, Information complémentaire p. 27.

⁷⁷ *Règlement sur la signalisation routière* L.R.Q., c. C-24.2, r.4.1.2, a.29.

⁷⁸ *Code de construction, Loi sur le bâtiment* L.R.Q., c. B-1.1 et Régie du bâtiment du Québec, *Normes de conception sans obstacles, Guide d'utilisation*, Régie du bâtiment du Québec, Québec, 2006, p. 11.

9.3

ESPACES

ET VIGNETTES

DE STATIONNEMENT

- Pour la gratuité de l'obtention des vignettes de stationnement conformément à la compensation des limitations;
- Pour une plus grande sensibilisation faite par la Société de l'assurance automobile du Québec et les municipalités auprès des corps policiers et du public pour le respect des espaces de stationnement;
- Pour la gratuité des stationnements à parcomètres aux personnes handicapées tant que l'accès à ces parcomètres ne sera pas assuré.

10 ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE

The background features a dark blue color scheme with several overlapping circles of varying sizes. A complex pattern of thin, light-colored lines is overlaid on these circles, creating a sense of depth and movement. The lines form a series of overlapping, curved paths that resemble a stylized, abstract landscape or a series of interconnected orbits.

10

ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE

SITUATION

Le concept d'accessibilité universelle est avant tout un concept d'aménagement qui favorise, pour tous les usagers, une utilisation similaire des possibilités offertes par un bâtiment ou un lieu public. En pratique, l'accessibilité universelle permet à tous d'accéder à un bâtiment ou à un lieu public, de s'y orienter, de s'y déplacer, d'en utiliser les services offerts et de pouvoir y vivre les mêmes expériences, et ce, en même temps et de la même manière que tous. En étendant le concept à d'autres domaines, on peut dire que l'accessibilité universelle se manifeste sous quatre axes :

1. Accessibilité aux bâtiments ;
2. Accessibilité à l'environnement ;
3. Accessibilité aux programmes et services ;
4. Accessibilité à la communication et à l'information.

L'accessibilité universelle se réalise par exemple en aménageant des bâtiments, des lieux publics et des infrastructures qui répondent aux besoins de toute la population, y compris les personnes handicapées. Par exemple, plutôt que d'offrir une rampe d'accès pour les uns et un escalier pour les autres, on aména-

gera une entrée en pente douce qui servira à l'ensemble des utilisateurs.

L'accessibilité à l'environnement comprend notamment la question du virage à droite au feu rouge ainsi que l'installation de feux sonores, conformes aux normes édictées par le ministère des Transports du Québec. Les trottoirs seront aussi construits et aménagés de façon à ce que les bancs, poubelles et parcomètres ne constituent pas des obstacles.

La notion d'accessibilité universelle étendue pour être utilisée dans l'élaboration et la mise en place de programmes et de services prend la signification suivante : des programmes et des services conçus, implantés et diffusés de façon à contenir des normes d'admissibilité et des modalités de mise en œuvre qui ne constituent pas des obstacles aux personnes handicapées.

Appliqué aux domaines de la communication et de l'information, le principe de l'accessibilité universelle implique des plans et des moyens de communication et d'information conçus pour s'adresser à l'ensemble de la population en tenant compte des besoins spécifiques existants. Ainsi, cet axe comprend la formation du personnel des établissements à l'accueil et qui interagit avec les personnes handicapées. De plus, l'information écrite devrait être fournie en médias substitués pour

les personnes ayant une déficience visuelle. L'accès à l'information pour les personnes ayant une déficience auditive, intellectuelle, du langage, de la parole ou autre, doit également être pris en compte.

En résumé, on pourrait dire que l'accessibilité universelle est le caractère d'un produit (objet, bâtiment, service, idée, etc.) qui ne présente aucun obstacle lors de son utilisation et qui s'adresse à la totalité de la population.

L'accessibilité universelle vise l'équité et le plein exercice de la citoyenneté. Elle participe à la lutte contre l'exclusion et la discrimination. L'accessibilité universelle est directement reliée à l'obligation d'accommodement.

Le *Code national du bâtiment*⁷⁹ sert de document de base pour l'élaboration des codes de construction des provinces. Au Québec, dans le *Code de construction* adopté en vertu de la *Loi sur le bâtiment*⁸⁰ le chapitre *Bâtiment* est en vigueur depuis le 7 novembre 2000. Ses dispositions vont plus loin en ce qui a trait à l'accessibilité. Le *Code de construction* du Québec demande notamment que 50% des entrées des édifices soient accessibles. Il stipule toutefois qu'un constructeur ne doit plus faire approuver ses plans avant la construction comme c'était le cas avant, mais seulement faire inspecter les travaux une fois terminés.

79 *Code national du bâtiment-Canada 2005*, Conseil national de recherches Canada.

80 Précitée, note 78.

Malgré les dispositions réglementaires, le manque d'accessibilité pose des problèmes qui varient selon les types de déficiences. Les personnes ayant une déficience motrice font souvent face à l'absence de lieux de repos, de salles de bain accessibles et d'ouvrages automatiques. Celles ayant une déficience visuelle ont de la difficulté à se repérer dans des espaces vastes et mal balisés, et la signalisation est souvent inadéquate. Les codes ne contiennent aucune disposition concernant l'accessibilité pour les personnes ayant une déficience auditive, et l'absence de signalisation facile à comprendre est un obstacle pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

ORIENTATION

L'application du principe d'accessibilité universelle permet de répondre aux besoins de toutes les personnes ayant une incapacité quelle qu'elle soit (motricité, visuelle, auditive, intellectuelle ou autre), mais serait également bénéfique pour l'ensemble de la population. C'est dans cet esprit que l'on doit aménager des environnements sans obstacles où tous pourront circuler librement. Les parcours empruntés par les personnes handicapées doivent être les mêmes que ceux de l'ensemble de la population. L'aménagement d'environnements accessibles universellement doit être privilégié.

Les principales normes en matière de construction doivent inclure le concept d'accessibilité universelle. Les codes de construction⁸¹ doivent proposer des normes d'accessibilité pour les personnes présentant tous les types de déficiences et donc intégrer de nouvelles dispositions concernant les déficiences visuelles, auditives et intellectuelles.

En matière d'environnement urbain, des normes d'accessibilité universelle doivent être édictées et incluses dans les plans d'urbanisme des villes et municipalités du Québec.

L'accessibilité universelle doit aussi s'appliquer au domaine de la communication et de l'information. La façon dont les messages sont transmis, rédigés et illustrés, et l'utilisation de technologies accessibles (particulièrement dans le cas d'outils informatiques) sont des éléments à prendre en considération pour répondre aux besoins spécifiques de l'ensemble de la société. Il en est de même pour l'accessibilité aux programmes et services.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

- Pour la reconnaissance de l'accessibilité universelle comme permettant d'améliorer la qualité de vie pour tous ;
- Pour l'application du concept d'accessibilité universelle à tous les établissements dispensant des services à la population ;
- Pour l'inclusion du concept d'accessibilité universelle dans les codes de construction ;
- Pour la modification de la *Loi sur l'aménagement et l'urbanisme*⁸² afin qu'elle édicte des normes d'accessibilité universelle urbaine à inclure dans les plans d'urbanisme de toutes les municipalités du Québec ;
- Pour l'application du concept d'accessibilité universelle du point de vue du bâtiment, des programmes et services, des outils technologiques et des modes de communication et d'information, et ce, pour tous les ordres de gouvernement, les organismes publics, parapublics et municipaux ;
- Pour la sensibilisation de tous les intervenants des départements d'architecture et d'urbanisme au concept de l'accessibilité universelle ;

81 Terme générique incluant le *Code national du bâtiment* et le *Code de construction* du Québec.

82 *Loi sur l'aménagement et l'urbanisme* L.R.Q., c. A-19.1.

10

ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE

- Pour qu'il y ait des inspecteurs municipaux et que ceux-ci soient formés adéquatement et aient le pouvoir de faire appliquer les règles et la loi;
- Pour l'instauration de programmes de subventions afin d'inciter les propriétaires à rendre leurs établissements accessibles.

11 HABITATION ET RESSOURCES RÉSIDENTIELLES

11

HABITATION ET RESSOURCES RÉSIDENTIELLES

Le monde de l'habitation est un monde complexe. Les obstacles entourant la recherche d'un logement pour une personne handicapée sont très nombreux. Les problèmes que soulève la question de l'habitation sont au cœur de la lutte plus large pour une intégration réelle. En plus d'être essentiel pour des raisons sécuritaires et pratiques évidentes, le logement est le point de départ pour la construction d'un milieu de vie sain qui sera lui-même, bien souvent, une réponse à la question de l'intégration.

Pouvoir choisir son logement c'est aussi choisir ses voisins, son quartier, ses commerces de proximité, son style de vie, etc. L'accessibilité physique et l'accessibilité financière des logements constituent le nerf de la guerre si l'on veut défendre le droit au logement, mais la solution pour les personnes handicapées et leur famille se trouve peut-être dans le développement de ressources résidentielles alternatives, appelées à répondre à une gamme de besoins variés et variants.

Le droit au logement⁸³ doit être reconnu à tous, y compris aux personnes qui vivent dans des ressources du réseau de la santé et des services sociaux. Dans une perspective de droit au logement, il faut se demander si les établissements peuvent déplacer des personnes d'une ressource à une autre pour les seuls besoins de l'organisation des services. Les personnes qui vivent dans une ressource de type familial n'ont pas le droit au logement puisqu'elles vivent dans une famille. Si les personnes qui vivent chez un tiers ne peuvent exercer pleinement leur droit au logement, il faudrait s'assurer que certains éléments de ce droit, comme celui de ne pas être soumis à une ingérence arbitraire et illégale dans leur vie privée, leur soient garantis.

83 Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, *Après 25 ans, La Charte des droits et libertés de la personne*, Volume 1, Bilan et recommandations, Québec, 2003, pp. 23 à 25. On y explique bien que le droit au logement ne se limite pas à « avoir un toit sur la tête ». Pour l'AQRIPH, par exemple, c'est le droit à un lieu où l'on puisse vivre en sécurité, dans la paix et la dignité.

11.1

PROGRAMME D'ADAPTATION DE DOMICILE

SITUATION

Le Programme d'adaptation de domicile (PAD) permet aux personnes handicapées, à la suite de l'évaluation d'un ergothérapeute, d'obtenir les adaptations nécessaires pour répondre à leurs besoins et pallier leurs incapacités. En 2005, 655 logements ont été adaptés grâce à ce programme⁸⁴.

En 1980, alors que le programme était géré par l'Office des personnes handicapées du Québec, les subventions étaient de 8 000\$ pour un locataire et de 16 000\$ pour un propriétaire occupant. Ces montants n'ont pas augmenté, alors que les coûts des matériaux et de la main-d'œuvre ne cessent de croître. On ne peut donc plus exécuter les mêmes types de travaux. Un calcul sommaire à partir de l'indice des prix à la consommation indique que le montant de 16 000\$ de 1980 équivalait en 2006 à près de 40 000\$⁸⁵. De plus, les coûts de construction ne sont pas les mêmes partout. En région éloignée, il arrive que les matériaux soient 20 % plus dispendieux que dans les grands centres.

Dans son rapport d'enquête sur les plates-formes élévatoires⁸⁶, le coroner Malouin men-

tionne que la somme maximale d'aide de 16 000\$ est nettement insuffisante pour permettre l'installation sécuritaire et conforme d'une plate-forme élévatrice intérieure et que le propriétaire occupant doit assumer les frais des autres adaptations nécessaires. Le coroner rappelle également la responsabilité de la Société d'habitation du Québec (SHQ) concernant les plates-formes élévatoires existantes et futures. Pour assurer la sécurité des utilisateurs et de leurs proches, la mise en conformité aux normes canadiennes est essentielle.

Les personnes handicapées, dont un grand pourcentage sont à faible revenu, sont donc souvent obligées d'apporter leur contribution personnelle pour faire adapter un domicile convenablement ou doivent vivre sans les adaptations nécessaires à leur autonomie. Soulignons que cette situation est contraire à la décision du Conseil des ministres prise en 1988 qui stipule qu'une personne n'a pas à assumer de coûts pour pallier sa déficience.

En 2004, pour augmenter le budget annuel d'adaptation de domicile, le gouvernement provincial a choisi d'accroître la contribution du fédéral en traitant en priorité les gens

ayant un revenu annuel inférieur à 23 000\$. 75% du budget est réservé aux demandes des ménages ayant un revenu de 23 000\$ et moins. On instaure ainsi une liste d'attente à deux vitesses: moins longue pour les ménages à faible revenu et plus longue pour les autres. Comme les sommes sont gelées dès leur réception, cette façon de faire enlève la possibilité de traiter les dossiers des ménages moins pauvres même si ceux des ménages à faible revenu ne se réalisent pas.

Pour les familles à faible revenu, il est impossible de contribuer financièrement aux travaux. Qu'arrive-t-il à ces familles? Les travaux sont-ils réellement réalisés ou les familles abandonnent-elles faute de moyens financiers? Dans certaines régions, comme à Laval, seuls les propriétaires obtiennent des subventions du Programme d'adaptation de domicile. Que sont censés faire les locataires? L'aide financière exceptionnelle accordée par le gouvernement au Programme d'adaptation de domicile de la Société d'habitation du Québec (SHQ) pour les années financières 2004, 2005 et 2006⁸⁷ a permis de réduire la liste d'attente dont le délai d'attente aurait pu, sans cette aide exceptionnelle, atteindre neuf ans.

84 Société d'habitation du Québec, *Rapport annuel de gestion 2005*, Société d'habitation du Québec, Québec, 2006, p. 84.

85 Information calculée le 24 octobre 2006 à partir du site de la Banque du Canada http://www.bank-banque-canada.ca/fr/taux/inflation_calc-f.html.

86 MALOUIN, Luc, coroner, *Rapport d'enquête concernant les décès de Ida Girard et autres*, 14 juin 2002, p. 43.

87 Ministère des Finances, *Discours sur le budget 2004-2005*, ministère des Finances, Québec, 30 mars 2004, p. 22 et Société d'habitation du Québec, *Rapport annuel de gestion 2004*, Société d'habitation du Québec, Québec, 2004, p. 27. Cette contribution s'est élevée au total à 38,8 millions de dollars soit, 9,6 millions par an sur trois ans pour le Programme d'adaptation de domicile et 10 millions afin de mettre aux normes les plates-formes élévatoires non conformes, installées dans le cadre du PAD, comme le demandait le Coroner Malouin dans son rapport.

11.1

PROGRAMME D'ADAPTATION DE DOMICILE

Rappelons que 1 690 personnes étaient en attente en date du 1^{er} juillet 2006 et que le délai d'attente était alors évalué de 18 à 24 mois entre le dépôt d'une demande et l'évaluation de la demande⁸⁸. Malheureusement, cette aide n'a pas été renouvelée, et il est probable que la liste d'attente s'allonge à nouveau.

Le Programme d'adaptation de domicile est loin de répondre aux besoins des personnes handicapées. Avec le vieillissement de la population et le nombre croissant de personnes âgées en perte d'autonomie, la situation ira en se détériorant si rien n'est fait.

ORIENTATION

Quatre objectifs spécifiques se rattachent au PAD. Il faut éliminer la liste d'attente, rendre les plates-formes élévatrices sécuritaires et conformes aux normes canadiennes, majorer le montant d'aide maximale et doter le programme d'un budget permettant de répondre à l'ensemble des demandes formulées chaque année.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

- Pour une augmentation des budgets du Programme d'adaptation de domicile de façon à répondre à l'ensemble des besoins ;
- Pour l'élimination de toute mesure qui prend en compte le revenu comme critère d'admissibilité au Programme d'adaptation de domicile ;
- Pour une augmentation des plafonds de subvention et une indexation annuelle du Programme d'adaptation de domicile en vigueur en 1980, en tenant compte de l'inflation ;
- Pour une augmentation des ressources dans l'ensemble du continuum de services et pour l'ensemble des acteurs afin que les services d'évaluation d'adaptation domiciliaire soient disponibles ;
- Pour le remboursement rétroactif des dépenses effectuées avant qu'une demande ne soit approuvée ;
- Pour une participation active des personnes handicapées dans la prise de décisions concernant les adaptations à apporter à leur domicile ;
- Pour l'équité dans l'accès au programme pour les locataires comme pour les propriétaires ;
- Pour la révision des sommes accordées par le programme pour les régions éloignées afin de répondre à leurs spécificités ;
- Pour la sensibilisation des propriétaires de logements locatifs afin qu'ils procèdent à l'adaptation des logements ;
- Pour l'application concrète des mesures législatives concernant les banques de logements.

⁸⁸ Informations transmises par la Direction de l'amélioration de l'habitat de la Société d'habitation du Québec le 25 juillet 2006.

11.2

LOGEMENT SOCIAL ET SUPPLÉMENT AU LOYER

SITUATION

Actuellement, diverses mesures sont en place pour répondre aux besoins des personnes handicapées en matière de logement social. Le Programme d'habitation à loyer modique permet d'offrir aux ménages à faible revenu un logement subventionné. Au 31 décembre 2003, 73 056 ménages en bénéficiaient. Au Québec, 2 391 de ces logements sont adaptés aux personnes handicapées⁸⁹.

Quant à lui, le supplément au loyer permet à des ménages et à des personnes à faible revenu d'habiter des logements du marché locatif privé ou appartenant à des coopératives d'habitation (COOP) ou à des organismes à but non lucratif (OBNL) en payant un loyer semblable à celui d'un logement de type habitation à loyer modique (HLM).

Toujours selon la SHQ, en 2003, 1 437 logements ont été subventionnés pour des personnes handicapées en vertu de ce programme. De ce nombre, 915 ont été adaptés pour tenir compte des limitations fonctionnelles des personnes. Seules les personnes à mobilité réduite sont admissibles à ce programme administré par les centres de réadaptation en déficience physique.

De plus, les personnes seules doivent avoir un revenu annuel inférieur à 19 000 \$, et les familles de 4 personnes (2 adultes et 2 enfants), un revenu inférieur à 22 500 \$. Il devrait y avoir un programme de supplément au loyer pour tous les types de déficience.

Malgré les mesures, l'accès au logement social demeure difficile pour les personnes handicapées. Depuis 1994, peu de nouveaux logements ont été construits, et tous ne sont pas accessibles, ce qui réduit encore le bassin. De plus, des contextes particuliers désavantagent certaines personnes.

Par exemple, une personne ayant une déficience intellectuelle prestataire de la sécurité du revenu, avec contraintes sévères à l'emploi, qui vit chez ses parents est pénalisée dans le pointage accordé aux personnes qui demandent un logement social. En effet, elle est désavantagée parce que le coût de son loyer n'est pas élevé par rapport au loyer du marché locatif et que son milieu de vie est en bon état par rapport à celui de plusieurs demandeurs de logements sociaux. De plus, le statut de contraintes sévères à l'emploi lui confère un revenu plus élevé.

La pénurie générale de logements affecte aussi de façon particulière les personnes handicapées. Un propriétaire pourrait être moins enclin à louer un logement à une personne handicapée sachant qu'il devra peut-être l'adapter. Le Programme d'adaptation de domicile existe, mais les démarches peuvent être longues. Le propriétaire pourrait ainsi préférer louer à une personne qui n'est pas handicapée. Le phénomène prend de l'ampleur, et on voit, depuis quelques années, des personnes handicapées qui se retrouvent sans domicile.

Il est très difficile pour une personne handicapée de trouver un logement qui lui convient. Malheureusement, les propriétaires ou les locataires ont encore un trop grand pouvoir arbitraire quant au choix de leurs locataires. La discrimination est encore chose courante. Tous les logements à louer ne sont pas répertoriés dans les journaux, il faut donc parcourir les rues pour trouver un logement adéquat.

Lorsqu'une personne a un problème de mobilité, il est presque impossible de compter sur des découvertes fortuites, et la question du transport entre aussi en ligne de compte. Le transport adapté n'est pas du tout approprié pour les recherches de logement (délai de réservation, durée des visites, imprécision des adresses, etc.) Les logements accessibles ou adaptés, en plus de se faire très rares, ne sont pas répertoriés.

⁸⁹ Société d'habitation du Québec, http://www.habitation.gouv.qc.ca/bibliotheque/parc_logements.html, (page consultée le 19 juillet 2006).

11.2

LOGEMENT SOCIAL ET SUPPLÉMENT AU LOYER

ORIENTATION

Le logement social est un élément important pour les personnes handicapées. Ces dernières sont parmi les plus pauvres de la société québécoise, et des solutions doivent être trouvées pour qu'elles puissent se loger à bon marché. Les autorités doivent donc investir massivement dans le logement social, et de nouvelles unités en habitation à loyer modique doivent être construites. Ces nouvelles constructions doivent être aménagées selon les principes de l'accessibilité universelle.

De plus, les programmes actuels de logement social doivent être améliorés afin de les adapter au marché immobilier actuel et d'assurer leur accessibilité aux ménages à faibles et modestes revenus. Il est inacceptable que certaines personnes doivent consacrer plus de 25% de leur revenu au paiement du loyer.

Des mesures d'urgence adéquates doivent aussi être mises en place pour les ménages qui se retrouveront sans logis autour de la période du 1^{er} juillet et les mois suivants. Elles devront prendre en compte les besoins spécifiques des ménages qui comptent une ou des personnes handicapées.

L'AQRIPH demande également à ce qu'il soit tenu compte des difficultés particulières que rencontrent les personnes handicapées dans la recherche d'un logement. Différents organis-

mes du Québec ont élaboré des outils pour rendre la recherche moins problématique, entre autres le concept d'une banque de logements accessibles. Malheureusement, ces projets ne se concrétiseront pas si un financement ne leur est pas assuré et si des mesures législatives ne sont pas adoptées à ce sujet. Les réalités des personnes handicapées devraient être prises en compte en général, et dans le cas des mesures gouvernementales entourant les mal-logés en particulier.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

- Pour un réinvestissement massif dans le logement social ;
- Pour un investissement massif dans le développement de logements adaptables et pour que la construction de nouvelles unités de logements sociaux respecte le concept d'accessibilité universelle ;
- Pour une amélioration des programmes de logement social afin que les ménages n'aient pas à déboursier plus de 25% de leur revenu pour se loger ;
- Pour la participation obligatoire des municipalités aux programmes de logements sociaux ;

- Pour l'augmentation du financement favorisant l'accès pour toute personne handicapée admissible au programme de supplément au loyer ;
- Pour l'élaboration et la mise à jour d'un registre des logements accessibles et adaptés tant sociaux que privés ;
- Pour que des mesures d'urgence adéquates soient mises en place pour les ménages qui se retrouvent sans logis.

11.3

RESSOURCES RÉSIDENTIELLES

SITUATION

L'information sur les ressources résidentielles où vivent les personnes handicapées n'est pas vraiment disponible. S'il est facile de l'obtenir dans certaines régions par les agences de santé et de services sociaux, il est difficile d'obtenir un portrait d'ensemble des ressources sur le territoire québécois.

On sait toutefois qu'il y avait, en 2004-2005, plus de 72 000 personnes hébergées en centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD)⁹⁰.

Des données obtenues auprès du service *personnes handicapées* du ministère de la Santé et des Services sociaux montrent que, au 31 mars 2005, il y avait 4 700 personnes handicapées de moins de 65 ans vivant en CHSLD. Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle, quant à elles, vivent entre autres dans des ressources du réseau de la santé et des services sociaux qui sont soit institutionnelles, soit non institutionnelles.

Sont dites institutionnelles les ressources exploitées par l'établissement, c'est-à-dire des installations physiques administrées et financées par le centre de réadaptation. Ces ressources accueillent des usagers qui ont le statut d'admis. Ces personnes occupent un lit au permis de l'établissement. Les usagers admis sont des personnes hébergées qui reçoivent

le gîte et le couvert dans des installations exploitées par le centre de réadaptation. Les ressources résidentielles sont le centre hospitalier pédiatrique, le CHSLD, l'internat et le foyer de groupe, les deux dernières étant en voie de disparition.

Sont dites non institutionnelles, les ressources qui renvoient à des installations distinctes du centre de réadaptation en déficience intellectuelle et sont localisées dans la communauté. Ces installations peuvent ou non être la propriété du centre. Ces ressources accueillent des usagers qui ont le statut d'inscrits. Les usagers inscrits sont des personnes recevant des services du centre, mais ne nécessitant pas d'hébergement institutionnel.

Dans les ressources non institutionnelles, qui composent la majorité du parc résidentiel, les services sont donnés par le personnel de l'établissement ou par des contractuels de l'établissement. Dans le premier cas, on parle de résidences communautaires, d'appartements supervisés, d'appartements regroupés ou d'îlots d'appartements et, dans le deuxième, de ressources intermédiaires (R.I.) et de ressources de type familial (R.T.F.), familles d'accueil pour les enfants et résidences d'accueil pour les adultes. Les ressources intermédiaires et de type familial constituent la majorité des ressources résidentielles en déficience intellectuelle au Québec.

D'autres modèles ont surgi au fil des années, entre autres des organismes à but non lucratif dont la gestion est assurée par un conseil d'administration composé ou non de représentants des usagers de la ressource, selon qu'ils sont autonomes ou pas. Ils ont des contrats de service avec les établissements.

Les résidents de ces ressources vivent des situations difficiles. Les personnes handicapées de moins de 65 ans vivant en CHSLD ne sont pas dans un milieu adéquat et répondant à leurs besoins. Dans les ressources sociorésidentielles, l'évaluation des besoins de ces personnes risque de ne pas être faite correctement, et la qualité des services dispensés risque de laisser à désirer puisqu'il n'y a pas de mécanisme de contrôle de la qualité.

En déficience intellectuelle, une importante liste d'attente qui date d'une dizaine d'années a entraîné une transformation du paysage résidentiel, en particulier au cours des sept dernières années.

Les services sociorésidentiels drainent une partie importante des budgets des établissements, et les centres de réadaptation ont procédé et procèdent encore à toutes sortes de réaménagements qui créent des inquiétudes.

⁹⁰ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Rapport annuel de gestion 2004-2005*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2005, p. 24.

11.3

RESSOURCES RÉSIDENTIELLES

La désinstitutionnalisation et l'augmentation du nombre de personnes en attente de services, de même que le coût de certaines ressources (résidences communautaires ou ressources à assistance continue), ont donc influencé les choix gouvernementaux en faveur du développement de ressources privées. Mais cette solution est loin d'être satisfaisante, les économies réalisées mettant trop souvent en péril la qualité des services.

Les ressources où œuvre le personnel du réseau sont de plus en plus rares et tendent à avoir une vocation spécialisée, pour les clientèles dont les besoins sont complexes ou transitoires, avant d'aller en ressources intermédiaires ou ressources de type familial.

On constate aussi qu'il n'y a pas suffisamment de modèles de ressources. Le choix des personnes et de leur famille quant à leur milieu de vie est limité, et les services ne sont pas toujours adéquats. Il faut donc développer une gamme de ressources et, pour ce faire, explorer des nouveaux modèles, voir ce qu'il se fait ailleurs, se laisser guider dans l'innovation par les besoins des personnes.

Les OBNL représentent un choix intéressant, pour autant que les personnes qui y résident, leurs parents ou leurs représentants y aient leur mot à dire. Toutefois, quand les parents demandent le placement de leur enfant, c'est souvent parce qu'ils sont épuisés ; alors, rendre visite à leur fils ou à leur fille est une chose agréable, mais s'occuper de gestion en est une autre, celle-là, beaucoup plus exigeante.

ORIENTATION

Les personnes handicapées doivent pouvoir vivre dans un environnement qui se rapproche le plus possible d'un milieu naturel. Dans cet esprit, il faut un plus grand nombre de ressources résidentielles en dehors des milieux institutionnels. Des projets de type habitation avec services intégrés permettront à un nombre maximal de personnes handicapées de vivre dans leur milieu.

Quand le milieu institutionnel devient la seule option envisageable, on doit s'assurer qu'il répond adéquatement aux besoins des personnes handicapées, avec une attention particulière aux besoins des jeunes.

Un contrôle strict de la qualité des services doit être effectué. L'évaluation de la qualité doit reposer tant sur une approche macro, évaluation des services offerts, que micro, protection des personnes vulnérables.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

- Pour le développement d'une gamme de ressources résidentielles non institutionnelles pour répondre aux besoins variés des personnes handicapées ;
- Pour que soit envisagé le développement de milieux de vie diversifiés en mesure de répondre aux besoins des personnes ;
- Pour que tous les dispensateurs de services répondent au besoin de « vivre chez soi » des personnes handicapées et y offrent les services de réadaptation et de soutien nécessaires ;
- Pour que les caractéristiques personnelles de la personne handicapée soient prises en compte dans le choix de la ressource résidentielle où elle demeurera ;
- Pour que les centres de réadaptation assurent la responsabilité des services résidentiels à l'intention des personnes à qui ils dispensent des services ; en ce sens, que les ententes ou contrats de service avec des ressources intermédiaires ou des ressources de type familial ne les libèrent d'aucune façon de leurs responsabilités à l'endroit de la clientèle ;

11.3

RESSOURCES RÉSIDENTIELLES

- Pour qu'aucun transfert de milieu résidentiel ne soit effectué sans qu'il fasse l'objet d'un plan d'intervention et du consentement de la personne.

The background is a solid dark blue color. It features several large, overlapping, semi-transparent geometric shapes in a slightly lighter shade of blue. Overlaid on these shapes are intricate, white, wavy line patterns that resemble stylized waves or abstract architectural lines. The overall aesthetic is modern and clean.

12 SOUTIEN À DOMICILE

SITUATION

Un bon pourcentage de personnes handicapées adultes au Québec reçoit des services de soutien à domicile pour répondre à ses besoins ; par exemple, pour se lever, se coucher, voir à son hygiène personnelle, se nourrir ainsi que pour plusieurs autres activités de la vie quotidienne.

La prestation des services de soutien à domicile peut se faire de différentes façons, soit par un auxiliaire du centre de santé et de services sociaux, par une agence privée, une entreprise d'économie sociale ou par l'allocation directe chèque emploi-service. Dans ce dernier cas, la personne handicapée devient autogestionnaire, c'est-à-dire qu'avec des fonds provenant du centre de santé et de services sociaux, elle embauche et supervise elle-même ses auxiliaires par la mesure administrative du chèque emploi-service.

Au 31 mars 2005, le ministère de la Santé et des Services sociaux dénombrait 9 301 personnes handicapées inscrites au chèque emploi-service. Ce programme est utilisé par des personnes handicapées ayant une déficience physique (75%), par des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement (17%) et par d'autres profils de clientèle (8%)⁹¹.

Concrètement, depuis les dernières années, à cause des compressions budgétaires dans le réseau de la santé, le principe de la compensation des limitations est remis en question, et les personnes handicapées sont souvent dirigées vers les entreprises d'économie sociale pour l'entretien ménager. Elles doivent alors déboursier des sommes pour obtenir les services à moins que, comme c'est le cas dans certaines régions, les CSSS n'acceptent d'assumer les coûts, mais cette pratique n'est pas uniforme.

Plusieurs personnes handicapées admises ne reçoivent pas tous les services dont elles ont besoin à cause du manque de ressources humaines et financières. De plus, les services sont très disparates d'un CSSS à l'autre, ce qui fait en sorte, particulièrement dans les grands centres, que les personnes choisissent leur quartier de résidence en fonction des services rendus par les établissements du réseau et non en fonction de l'environnement qu'elles désirent.

Dans le cadre de l'allocation directe, les plans de service varient de 30 minutes à plus ou moins 50 heures par semaine, selon les personnes et selon les régions. Comprenons ici que, étonnamment, selon que l'on habite en Montérégie ou en Estrie, on n'obtiendra pas les mêmes réponses aux mêmes besoins.

De plus, le salaire horaire moyen accordé aux personnes qui travaillent dans le cadre du chèque emploi-service oscille entre 7,75\$ et 10,58\$ selon la région. Il peut même varier à l'intérieur d'une même région.

Ainsi, le salaire horaire qu'un gestionnaire-usager pourra offrir pour recruter un préposé sera de 10,58\$ à Montréal, mais chutera à 7,75\$ si les mêmes services sont donnés à un gestionnaire-usager habitant à Longueuil⁹².

Le recrutement et la rétention de personnel seront évidemment plus difficiles. Cela a pour conséquence le changement fréquent de personnel, source de stress et d'insécurité pour plusieurs autogestionnaires. De plus, certaines personnes handicapées déboursent elles-mêmes des sommes afin de conserver leurs auxiliaires.

En comparant les salaires des auxiliaires du chèque emploi-service avec d'autres corps de métiers comparables, nous constatons que les conditions de travail de ceux-ci sont de beaucoup inférieures. À titre d'exemple, mentionnons celles qui sont édictées dans le *Décret sur le personnel d'entretien d'édifices publics de la région de Montréal*⁹³.

91 Précitée, note 24, question 23-C et précitée note 11, question 248 E p.164.

92 Alliance sherbrookoise pour l'autonomie à domicile (ASAD) et autres, *Chèque emploi-service : qu'en est-il de la dignité des personnes?*, Mémoire préparé à l'intention du ministère de la Santé et des Services sociaux et de son réseau, Québec, 2004.

93 *Décret sur le personnel d'entretien d'édifices publics de la région de Montréal, Loi sur les décrets de conventions collectives*, L.R.Q., c. D-2, r. 39.

Celui-ci prévoit un salaire horaire variant de 13,95 \$ à 14,45 \$ selon la classe d'emploi pour l'année 2006. De plus, les employés assujettis à ce décret ont droit à une gamme complète de protections et d'avantages sociaux (durée maximale de la semaine de travail, jours fériés chômés et payés, congés payés, congés spéciaux, congés de maladie, etc.).

Pour les personnes qui reçoivent des sommes pour acheter leurs services de soutien à domicile, il s'avère très difficile d'embaucher des auxiliaires, car le taux horaire est très bas et non concurrentiel avec celui du marché. Cela a pour conséquence que certaines personnes déboursent elles-mêmes de l'argent afin de conserver leurs auxiliaires.

ORIENTATION

Une personne handicapée doit pouvoir avoir les mêmes occupations et obligations qu'une personne qui n'a pas de limitations. Les personnes handicapées doivent obtenir des services de qualité qui répondent à l'ensemble de leurs besoins afin de compenser adéquatement leur déficience, et ce, sans avoir à déboursier de sommes supplémentaires. Peu importe sur quel territoire ou dans quelle région elles se trouvent, les personnes handicapées ont le droit de recevoir les services dont elles ont besoin.

En principe, les personnes ayant une déficience et qui sont admissibles aux programmes de services de soutien à domicile doivent recevoir ces services gratuitement et avoir le libre choix quant au mode de prestation de ces services. La réalité n'est pas toujours celle-là et diffère d'une région à l'autre.

Nous croyons également que les auxiliaires du chèque emploi-service doivent avoir le droit aux mêmes protections que celles des autres corps de métiers, notamment celles assujettissant le personnel d'entretien dans les édifices publics.

Depuis environ dix ans, une partie des services à domicile est offerte par les entreprises d'économie sociale en aide domestique. Il y avait, en 2003 au Québec, 103 entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD) accréditées⁹⁴. La même année, elles offraient des services à plus de 70 000 personnes au moyen du Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) créé en 1997. Celui-ci a pour objectif, d'une part, de développer un réseau solide d'entreprises de services d'aide domestique, et, d'autre part, d'encourager les personnes à se procurer des services d'aide domestique auprès de ces entreprises⁹⁵.

Plusieurs personnes handicapées y sont envoyées par les centres de santé et de services sociaux. Les entreprises d'économie sociale en aide domestique offrent principalement des services d'aide domestique (entretien ménager, préparation de repas, lessive, etc.).

La couverture en vertu du PEFSAD et la tarification des services offerts par les EESAD diffèrent. Les usagers doivent déboursier un montant selon leur revenu, mais, dans certains cas, tel que cela a déjà été dit, les CSSS assument ce montant.

Le recours à des EESAD pose de nombreux problèmes. Tout d'abord, le principe du libre choix (ESSAD, CES et autres) n'est pas respecté. Plusieurs CSSS imposent le recours aux EESAD et n'offrent pas aux personnes le choix d'autres modalités de services.

94 AUBRY, François, JETTÉ Christian, VAILLANCOURT, Yves, Cahiers du LAREPPS n° 04-31, *L'économie sociale dans les services à domicile : une source d'innovations sociales?*, Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales, Montréal, 2004, p. 5.

95 Décret 925-99, *Programme relatif à l'exonération financière pour les services d'aide domestique*, Gazette officielle du Québec, 8 septembre 1999, 131^e année, n° 36.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

SOUTIEN À DOMICILE

- Pour des services universels, gratuits, de qualité et équitables dans toutes les régions du Québec ;
- Pour l'accès à différentes modalités de prestations de services de soutien à domicile, telles que l'autogestion, la gestion collective (mise en commun des heures de services) et la gestion des services par les centres de santé et de services sociaux ;
- Pour le libre choix des personnes concernant la prestation des services dispensés aux personnes handicapées.

L'AUTOGESTION

- Pour une majoration, une harmonisation et une indexation du taux horaire dans toutes les régions du Québec en fonction de la valeur réelle du travail accompli ;
- Pour l'investissement financier global nécessaire au fonctionnement adéquat du chèque emploi-service comprenant le remboursement du temps et des frais de déplacement ;

- Pour la possibilité pour les personnes handicapées de modifier la formule retenue (ESSAD, CES ou autres) si elle ne correspond plus à leurs besoins ;
- Pour le libre choix de l'autogestionnaire pour l'embauche de la personne qui lui dispensera des services, qu'il y ait ou non un lien familial ;
- Pour plus de souplesse dans la détermination des plans d'intervention, notamment en regard d'un certain nombre d'heures flexibles annuellement et pour une durée minimum d'une heure par besoin de service ;
- Pour l'allocation d'heures allouées à la formation et à l'adaptation du nouveau personnel dans le plan d'intervention de soutien à domicile ;
- Pour la possibilité de joindre la formule d'autogestion avec un ou des services offerts par les centres de santé et de services sociaux ;
- Pour la généralisation du programme 24h / 24 et 7j / 7 ;
- Pour l'application du volet « Soutien civique » tel qu'il est défini à l'intérieur du Cadre de référence du ministère dans le plan d'intervention de soutien à domicile ;
- Pour l'arrimage du chèque emploi-service avec les autres champs d'activité et d'interventions publiques ;
- Pour qu'il y ait plus de responsabilisation en chargeant, dans les ministères et organismes, des personnes de répondre de l'ensemble du chèque emploi-service auprès des gestionnaires et des auxiliaires ;
- Pour des programmes de formation adéquats dans chacune des régions du Québec pour les employés du chèque emploi-service qui travaillent pour les autogestionnaires et les mesures préventives adéquates ;
- Pour la mise sur pied de banques d'employés créées localement ou régionalement pour les autogestionnaires et un réseau de soutien organisé aussi localement ou régionalement pour soutenir les autogestionnaires quant au recrutement et à la gestion des auxiliaires ainsi que dans l'évaluation des services qu'ils rendent, avec les ressources nécessaires pour leur gestion.

ÉCONOMIE SOCIALE

- Pour un contrôle sur la qualité des services rendus aux personnes handicapées par les entreprises d'économie sociale ;
- Pour que les personnes handicapées conservent le libre choix de la modalité de services pour répondre à leurs besoins (EESAD, CES ou autres), dans le respect du principe de la compensation des limitations ;

12

SOUTIEN À DOMICILE

- Pour des programmes de formation adaptés aux champs d'action des employés des entreprises d'économie sociale dans chacune des régions du Québec;
- Pour que le gouvernement du Québec garantisse la continuité du Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique;
- Pour que les entreprises d'économie sociale et le Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique respectent le champ d'action défini par le chantier d'économie sociale, et se limitent donc à offrir uniquement l'aide domestique tant que :

l'ensemble des conditions permettant d'encadrer une offre de services de qualité ne seront pas réunies (mécanismes de contrôle de la qualité des services rendus, responsabilisation des établissements clairement établie, formation adéquate, code d'éthique...);

l'assurance de non-substitution d'emplois avec les auxiliaires familiaux et sociaux des centres de santé et de services sociaux ne sera pas garantie.



13 SOUTIEN AUX FAMILLES

SITUATION

En 2004-2005, le nombre de familles desservies par les mesures de soutien aux familles a été de 5 569 pour les familles dont un membre présente une déficience physique, de 7296 pour celles dont un membre présente une déficience intellectuelle et de 2 996 pour celles dont un membre présente un trouble envahissant du développement. Les montants moyens versés par famille pour le répit, le gardiennage et le dépannage étaient respectivement de 1 228\$ (déficience physique), 1 192\$ (déficience intellectuelle) et 1 315\$ (trouble envahissant du développement)⁹⁶.

Les familles dont un membre présente des limitations ne peuvent faire face à cette situation sans aide. Comme elles ont des besoins divers (soutien, information, référence, répit, gardiennage, accompagnement et appui dans leur rôle parental), les familles doivent pouvoir bénéficier d'une gamme de services.

Les CSSS sont leur porte d'entrée sur ce plan. En premier lieu, ils doivent accueillir, informer et diriger les familles. Cette activité est mentionnée comme la plus importante par les familles qui ont besoin de comprendre comment aller chercher toutes les ressources

qui leur seront utiles. Certaines ont besoin d'être accompagnées dans des démarches complexes et soutenues. En effet, l'interaction des problématiques reliées à la déficience avec des problèmes de tous ordres que peut rencontrer une famille ordinaire peut déséquilibrer et essouffler les familles, parfois de façon dramatique.

En deuxième lieu, les CSSS doivent donner accès aux mesures de soutien aux familles. Malheureusement, les besoins dépassent très largement ce que le réseau actuel peut offrir. Depuis plus de dix années, la révision des mesures est réclamée, et, plus particulièrement, une majoration des budgets pour les familles est demandée afin de répondre adéquatement aux besoins.

À l'heure actuelle, les problèmes sont multiples. Dans plusieurs régions, le montant moyen attribué par famille est en baisse quand il n'est pas déjà très bas, et on trouve une liste d'attente dans de nombreux centres de santé et de services sociaux. Faute de budget, certains établissements ne prennent carrément plus de nouvelles demandes depuis quelques années déjà. D'autres érigent des critères supplémentaires pour pouvoir éliminer des demandes. La plupart divisent un budget

global insuffisant entre des familles de plus en plus nombreuses.

Dans certaines régions, les mesures ne répondent tout simplement plus qu'aux situations urgentes et lourdes, mais ne jouent plus du tout leur rôle de prévention. Dans plusieurs CSSS s'ajoutent des listes d'attente pour rencontrer les intervenants qui donnent information et soutien.

La nouvelle Politique de soutien à domicile «*Chez soi: le premier choix*», bien qu'elle considère davantage les familles, ne cerne que partiellement leurs besoins⁹⁷.

Depuis le 1^{er} juin 2004, les gardiens d'enfants sont assujettis à la *Loi sur les normes du travail*⁹⁸ et ont donc droit, entre autres choses, au salaire minimum. Les subventions aux familles doivent absolument être indexées pour respecter ces nouvelles dispositions, sans quoi les familles disposeront d'encore moins de services. Les taux de subvention en 2005 se situent entre 2,75\$ et 5,25\$ l'heure, tout un pas pour arriver au salaire minimum⁹⁹.

L'obtention de subventions n'est pas suffisante pour obtenir de l'aide. Les familles doivent aussi pouvoir s'adresser à des ressources.

96 Précité, note 90, p. 83.

97 Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Chez soi: Le premier choix. La politique de soutien à domicile*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2003.

98 *Loi sur les normes du travail* L.R.Q. c. N-1.1, a.3 (2).

99 Précitée, note 17, p. 35.

Plusieurs organismes communautaires ont créé des maisons de répit dépannage et des ressources de gardiennage dont une partie des revenus est constituée des contributions familiales issues des subventions reçues par les familles.

Toutefois, cet apport demeure insuffisant pour assurer le bon fonctionnement de ces ressources. La survie de certaines ressources est constamment menacée et, à certains endroits, elles sont déjà en nombre insuffisant. Des investissements pour soutenir les maisons de répit dépannage et les ressources de gardiennage sont donc indispensables.

Compte tenu de l'insuffisance des subventions, de la rareté des ressources et de la difficulté d'accès à de nombreux services, les familles s'épuisent et certaines tombent en crise. Le Québec doit développer des moyens pour intervenir dans ces situations de crise, chose pour laquelle il est très mal organisé à l'heure actuelle.

La répartition des responsabilités du soutien aux familles entre les centres de réadaptation et les centres de santé et de services sociaux est loin d'être claire. Selon les régions, les centres de réadaptation s'y investissent plus ou moins. Parfois, leurs interventions se superposent ou se complètent. Parfois aussi, les CSSS et les centres de réadaptation se renvoient la responsabilité. Ce mode d'organisation est très difficile à comprendre pour

les familles et les laisse parfois sans services, surtout lorsque la situation est complexe. La situation pourrait se modifier avec la réorganisation de la santé et des services sociaux, mais des clarifications seront nécessaires.

Le soutien aux familles est constitué d'un ensemble de mesures qui soutiennent les familles financièrement, avec des services ou par une flexibilité d'organisation. Les mesures de conciliation travail-famille sont d'une grande importance pour les familles où vit une personne handicapée.

Bien qu'il y ait eu des améliorations dans la possibilité de prendre des jours de congé pour s'occuper d'un proche malade, il n'en demeure pas moins que ces absences sont non rémunérées. Il est donc essentiel de prévoir une compensation financière (pour l'employé ou l'employeur) et de protéger le lien d'emploi, généralement fragilisé, d'un employé soutenant une personne handicapée.

ORIENTATION

Le Québec adhère aux principes de gratuité, d'accessibilité et d'intégralité des services de santé. Ainsi, les personnes handicapées et leur famille ne devraient pas avoir à assumer les dépenses liées aux limitations. Dans ce contexte, les familles devraient trouver réponse à leurs besoins sans avoir à payer pour tous les services qui leur sont nécessaires.

Le milieu communautaire a créé des maisons de répit et des ressources de gardiennage ainsi que diverses autres mesures pour répondre aux besoins des familles dans toutes les régions du Québec. Ces ressources doivent obtenir les fonds suffisants pour pouvoir continuer d'offrir leurs services essentiels pour les familles.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

- Pour une révision du programme de soutien aux familles afin qu'il réponde aux besoins réels des familles ;
- Pour une augmentation des budgets consentis au programme de soutien aux familles en réponse aux besoins ;
- Pour l'harmonisation du programme dans tous les territoires de CSSS au Québec ;
- Pour que les budgets soient en réponse aux besoins de chaque enfant handicapé dans une famille et non globalement à la famille ;
- Pour une indexation des taux de subvention accordés afin que les familles puissent respecter la *Loi sur les normes du travail* sans avoir à abandonner certains services ;

13

SOUTIEN AUX FAMILLES

- Pour une politique familiale globale qui tienne compte aussi des besoins des familles où vit une personne handicapée ;
- Pour le développement et les investissements nécessaires dans le volet assistance aux rôles parentaux ;
- Pour un soutien financier adéquat des ressources accessibles de répit de gardiennage en fonction des besoins réels dans toutes les régions du Québec ;
- Pour que les agences régionales soutiennent et financent adéquatement les diverses ressources qui offrent des services aux familles en situation de crise ;
- Pour favoriser le développement de banques de gardiennes-gardiens pouvant donner des services adaptés aux besoins tout en consolidant celles déjà en place ;
- Pour favoriser la mise en place de mesures permettant la centralisation et l'accès à toute l'information relative au répit, au gardiennage et au dépannage.



14 VIE ASSOCIATIVE

SITUATION

L'intégration des personnes handicapées à la société québécoise passe souvent et à de nombreux égards par la participation à la vie associative. Les personnes handicapées sont souvent exclues des différentes structures de pouvoir et de concertation. En effet, on les retrouve en très petit nombre dans les associations, syndicats, partis politiques, etc., et lorsqu'elles y sont, elles ont très peu accès à des rôles de pouvoir.

Cette situation ne fait qu'augmenter le phénomène du manque de visibilité des personnes handicapées et contrevient au principe « *d'empowerment* », soit la capacité d'agir sur sa propre vie. Les prises de décisions dans les différentes instances qui les entourent ont nécessairement des impacts directs ou indirects sur les services que ces mêmes personnes reçoivent et qui ont un rôle majeur dans leur qualité de vie.

Force est de constater que l'exclusion des personnes handicapées des structures de pouvoir est tributaire de la culture organisationnelle des différentes instances québécoises, et, puisque les personnes handicapées sont minoritaires, il devient exceptionnel qu'elles réussissent à influencer sur des décisions.

Elles héritent du rôle perpétuel de chiens de garde, pour préserver les acquis plutôt que

pour réellement faire avancer les débats et de faire évoluer les mentalités. Les rares personnes handicapées qui réussissent à s'impliquer se retrouvent donc cantonnées à une fonction défensive plutôt que proactive, en plus d'être souvent réduites à des champs d'activité précis. La stigmatisation des personnes handicapées ne peut ainsi qu'être accentuée.

Il y a plus de 400 organismes de promotion des intérêts et de défense des droits des personnes handicapées au Québec. C'est la preuve du dynamisme et de la volonté de participer socialement des personnes handicapées. Elles agissent à un niveau tant national, que régional et local. Leurs activités sont très diversifiées. Les organismes nationaux et régionaux concentrent leurs actions sur la promotion des intérêts et la défense collective des droits (analyses de politiques, interventions auprès des autorités, concertations avec d'autres secteurs, campagnes dans les médias, mobilisations afin de sensibiliser la population aux conditions de vie des personnes handicapées, etc.

Quant aux organismes locaux, en plus de mener des activités de promotion des intérêts, beaucoup offrent des services à leurs membres. La gamme de services offerts est large. Bon nombre offrent des services de soutien, de référence et d'information. Mais plusieurs offrent plus. Ils offrent des services de loisir, de répit dépannage, de banques d'auxiliaires

pour le soutien à domicile, des services d'intervention en situation de crise, etc.

Ces organismes sont, par définition, plus sensibles à la question des mesures d'accommodement et rendent donc l'implication des personnes handicapées plus facile. On peut tout de même constater que, encore une fois, les personnes handicapées sont présentes dans un milieu bien circonscrit et probablement un peu réducteur au regard de l'ensemble des réalités sociales, économiques, culturelles et politiques de la société québécoise.

Dans le milieu associatif de l'AQRIPH, il existe 19 regroupements régionaux qui rassemblent près de 400 organismes de base créés par des personnes handicapées ou des membres de leur famille. Leur mission principale est de promouvoir les intérêts et de défendre les droits des personnes handicapées et des familles pour, finalement, assurer une participation citoyenne pleine et entière des personnes handicapées à notre société. Les organismes de promotion et de défense des droits sont l'expression réelle de la démocratie et de la citoyenneté. Ils sont un pont entre l'exclusion et l'intégration des personnes handicapées.

Le rôle des organismes se traduit par des actions concrètes concernant la promotion des intérêts, la défense collective des droits, l'aide et l'entraide, le milieu de vie, le soutien et la concertation.

Malheureusement, les organismes et regroupements rencontrent des problèmes majeurs au niveau du financement de leur mission globale. À ce sujet d'ailleurs, l'AQRIPH a produit un Cadre de référence *Pour un soutien financier adéquat et récurrent des organismes et regroupements de personnes handicapées dans le respect de leur mission globale*¹⁰⁰ qui comporte les éléments détaillés pour un financement plus viable.

ORIENTATION

La question de la vie associative peut être abordée sous deux angles principaux. Premièrement, il faut réitérer l'importance d'une participation active à la vie associative dans une perspective d'intégration réelle des personnes handicapées en insistant sur l'idée que la citoyenneté passe par la participation aux prises de décisions collectives. Deuxièmement, le soutien financier des organismes de promotion doit aussi être considéré comme un élément majeur à une pleine intégration.

Pour assurer une réelle participation des personnes handicapées, il est nécessaire d'abord de se pencher sur la question de l'accessibilité universelle. Les barrières architecturales constituent un premier obstacle de taille.

Les lieux de réunions doivent être accessibles physiquement à tous. Dans le même ordre d'idées, il devrait être facile d'utiliser un transport collectif adéquat pour se rendre aux réunions.

Il faut faire en sorte que les différents moyens de communication soient accessibles (interprètes, documents disponibles sur cassettes, utilisation de langage simplifié, etc.) et que les règlements des organismes tiennent compte des réalités des personnes handicapées (le temps alloué pour faire une intervention, l'obligation de remettre des propositions écrites, l'accès au micro, l'accès au vote quel que soit le mode de scrutin, etc.).

L'autonomie des organismes est également un enjeu à préserver. Le principe d'autonomie implique que les organismes puissent eux-mêmes définir leur mission, leur orientation et leurs actions. Dans cette optique, les bailleurs de fonds et les programmes ne doivent pas comprendre d'éléments qui mettent en cause l'autonomie des organismes.

Une collaboration des organismes de promotion des intérêts et de défense des droits avec d'autres organismes du milieu associatif ou communautaire est souhaitable. Celle-ci permet d'inscrire la lutte des personnes

handicapées dans une perspective plus large. Par exemple, dans la lutte contre l'exclusion en général. Il s'agit de permettre les rencontres, les découvertes, la visibilité des personnes handicapées et de leur famille en plus de participer à la création d'une réelle solidarité intersectorielle.

Le financement des organismes et regroupements doit, quant à lui, être récurrent, et les enveloppes gouvernementales doivent bien sûr être indexées annuellement. Si on leur garantit un financement stable, les organismes auront plus de temps, de ressources et de moyens pour accomplir leur mission plutôt que de s'inquiéter de leur survie et de répéter les mêmes lourdes démarches pour l'obtention de subventions.

¹⁰⁰ Alliance Québécoise des Regroupements régionaux pour l'Intégration des Personnes Handicapées, *Cadre de référence du milieu associatif de l'AQRIPH : Pour un soutien financier adéquat et récurrent des organismes et regroupements de personnes handicapées dans le respect de leur mission globale*, Mission et rôles des organismes, Partie 2, pp. 11 et 12 et Revendications financières, Partie 4, pp. 19 à 21.

POSITION

L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

- Pour que les structures de pouvoir où existe une forme de représentation citoyenne mettent en place des normes facilitant la candidature et le vote des personnes handicapées ;
- Pour que les associations s'assurent de tout mettre en place pour garantir la participation maximale des personnes handicapées ;
- Pour un financement adéquat, stable et récurrent des organismes de promotion et de défense des droits de personnes handicapées et de leur famille.

The background is a solid dark blue color. It features several overlapping geometric shapes: a large circle on the right side, a vertical rectangle on the left, and a smaller circle at the bottom. A complex wireframe sphere is centered in the middle, composed of many thin, light blue lines that create a grid-like structure. The text '15 CONCLUSION' is positioned in the upper right quadrant of the page.

15 CONCLUSION

Certains principes directeurs guident l'AQRIPH dans ses actions et font plus facilement consensus. Comme cela a été mentionné, le cahier de revendications est le fruit d'une large consultation auprès des regroupements membres. Il est donc primordial de s'entendre sur certaines idées de base, d'unifier le discours et de réaffirmer les valeurs qui justifient nos combats. Les principes directeurs sont l'essence de l'organisme; ils présentent la vision générale et les idées à partir desquelles l'AQRIPH a pu se doter d'un cahier de revendications cohérent.

Ainsi, la façon de percevoir les personnes handicapées et leurs droits découle nécessairement de certaines idées maîtresses. On privilégie une approche intégrative inclusive où la personne est un élément actif au sein de la société et qui, en plus de s'adapter à son environnement, interagit avec lui et lui enjoint donc de s'adapter aussi.

Dans le même ordre d'idées, pour favoriser cette intégration réelle, la société se doit de fournir des mesures efficaces d'accommodement et une compensation des coûts relatifs aux déficiences des personnes handicapées, c'est-à-dire de tenir compte des besoins spéciaux et de s'assurer que la personne n'assume aucun coût engendré par sa déficience.

De plus, les personnes handicapées doivent se prévaloir de certains droits particuliers qui doivent, malheureusement, encore être défendus, même si nous considérons qu'ils vont de soi. Les visions de l'incapacité, de la déficience et du handicap sont au cœur du problème, des injustices, de la discrimination et des situations d'inégalités que vivent les personnes handicapées. C'est sur ces façons de percevoir ou d'interpréter la réalité que, chaque jour, l'AQRIPH et ses membres agissent.

Une vision sociale du handicap est primordiale, constitue le nerf de la guerre et justifie en soi l'existence et la pertinence d'un cahier de revendications. Enfin, on ne peut passer sous silence l'importance de la participation citoyenne des personnes handicapées dans la prise de décision collective.

Le cahier de revendications couvre principalement les thèmes à partir desquels l'AQRIPH et ses regroupements travaillent quotidiennement.

En terminant, il faut insister de nouveau sur le caractère mouvant de cet outil de travail. En effet, le cahier de revendications de l'AQRIPH se veut dynamique et est appelé à se modifier au cours des luttes, des gains et des nouvelles prises de conscience à venir.

À l'image de la société québécoise, les revendications seront évolutives et ancrées dans des réalités sociales concrètes. Ce cahier se veut une autre preuve que nous serons présents et souhaitons être :

Ensemble, pour bâtir l'avenir!



BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE

MONOGRAPHIES

«*La classification québécoise du Processus de production du handicap et la révision de la CIDIH*», in Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, volume 9, n^{os} 2-3, juillet 1998.

ALLEN-LÉONARD, Adèle et Francis CRÉPEAU, *Rapport statistique sur les prestataires du programme d'assistance-emploi*, ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, Québec, 2006, 7 p.

ALLIANCE QUÉBÉCOISE DES REGROUPEMENTS RÉGIONAUX POUR L'INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES, *Actes des États généraux de l'AQRIPH: Pour une véritable participation sociale des personnes handicapées*, Alliance Québécoise des Regroupements régionaux pour l'Intégration des Personnes Handicapées, Québec, 2004, 102 p.

ALLIANCE QUÉBÉCOISE DES REGROUPEMENTS RÉGIONAUX POUR L'INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES, *Cadre de référence du milieu associatif de l'AQRIPH: pour un soutien financier adéquat et récurrent des organismes et regroupements de personnes handicapées dans le respect de leur mission globale*, Québec, 2001, 24 p.

ALLIANCE SHERBROOKEOISE POUR L'AUTONOMIE À DOMICILE ET AUTRES, *Chèque emploi-service: qu'en est-il de la dignité des personnes?*, Mémoire préparé à l'intention du ministère de la Santé et des Services sociaux et de son réseau, Québec, 2004, 33 p.

AUBRY, François, JETTÉ Christian, VAILLANCOURT, Yves, Cahiers du LAREPPS n^o 04-31, *L'économie sociale dans les services à domicile: une source d'innovations sociales?*, Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales, Montréal, 2004, 20 p.

BÉLANGER, Maxime. *Les approches adaptatives et inclusives visant l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées*, Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, 2006, 24 p.

BERTHELOT, Mikaël, Jocelyne CAMIRAND et Rébecca TREMBLAY, *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec. Un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 (EPLA)*, Institut de la statistique du Québec, Québec, 2006, 156 p.

CAMIRAND, J., J. AUBIN, N. AUDET, R. COURTEMANCHE, C. FOURNIER, B. BEAUVAIS, R. TREMBLAY et autres. *Enquête québécoise sur les limitations d'activités*, 1998, Institut de la statistique du Québec, Québec, 2001, 516 p.

COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Après 25 ans, La Charte québécoise des droits et libertés, Volume 1, Bilan et recommandations*, Québec, 2003, 135 p.

CONSEIL NATIONAL DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, *Rapport du Conseil national du bien-être social: Revenus de bien-être social 2005, Volume n^o 125*, Conseil national du bien-être social, Ottawa, 2006, 109 p.

FITCHEN, C. et autres, *Étudiants ayant des incapacités au CEGEP: réussite et avenir; rapport final présenté à FQRSC*, Réseau de recherche ADAPTEC, Montréal, 2006, 161 p.

MALOUIN, Luc, coroner, *Rapport d'enquête concernant les décès de Ida Girard et autres*, 14 juin 2002, 194 p.

MINISTÈRE DE LA FAMILLE, DES AÎNÉS ET DE LA CONDITION FÉMININE, *Centres de la petite enfance: Règles budgétaires pour l'année 2006-2007*, ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine, Québec, 2006, 67 p.

MINISTÈRE DE LA FAMILLE, DES AÎNÉS ET DE LA CONDITION FÉMININE *Garderies subventionnées: Règles budgétaires pour l'année 2006-2007*, ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine, Québec, 2006, 43 p.

BIBLIOGRAPHIE

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, *Une école adaptée à tous ses élèves : Prendre le virage du succès, Politique de l'adaptation scolaire*, ministère de l'Éducation, Québec, 1999, 37 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT, *Le plan d'intervention... au service de la réussite de l'élève - Cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention*, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, Québec, 2004, 44 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT, *Statistiques de l'éducation : Enseignement primaire, secondaire, collégial et universitaire - Édition 2005*, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, Québec, 2005, 270 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT, *Règles budgétaires pour l'année scolaire 2006-2007*, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, Québec, 2006, 141 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT, *Programme d'accompagnement en loisir pour les personnes ayant des incapacités 2006-2007*, Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, Québec, 2005, 11 p.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI, DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE ET DE LA FAMILLE ET MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins, Cadre de référence 2004-2007*, ministère de l'emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille et ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2004, 8 p.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE, *Études des crédits 2005-2006*, ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, Québec, 2005.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Chez soi : Le premier choix. La politique de soutien à domicile*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2003, 43 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches : De l'intégration sociale à la participation sociale*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2001, 111 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *De l'intégration sociale à la participation sociale : Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2001, 33 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : Un impératif humain et social*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 1988, 47 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Mesures d'aide financière aux familles ayant un enfant handicapé*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2000, 64 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Les orientations ministérielles en déficience physique, Objectifs 2004-2009 : Pour une véritable participation à la vie de la communauté*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2003, 93 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme national de santé publique 2003-2012*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2003, 133 p.

BIBLIOGRAPHIE

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Rapport annuel de gestion 2004-2005*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2005, 143 p.

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

MINISTÈRE DES FINANCES, *Discours sur le budget 2004-2005*, ministère des Finances, Québec, 30 mars 2004, 38 p.

MINISTÈRE DES TRANSPORTS DU QUÉBEC, *Étude des crédits 2005-2006; tome 2*, ministère des Transports du Québec, Québec, Question n° 57.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC *À part... égale, L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous*. Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, 1984, 349 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Étude des crédits 2005-2006*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2005, 159 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Étude des crédits 2006-2007*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2006, 167 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Rapport annuel de gestion 2004-2005*, Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, 2005, 63 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Action gouvernementale et personnes handicapées: Revue de l'année 2001-2002*, Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, 2002, 60 p.

OFFICE DES SERVICES DE GARDE À L'ENFANCE, *Politique d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde*, Québec, 1983, 26 p.

PARTI CONSERVATEUR DE L'ONTARIO, *La révolution du bon sens*, Toronto, 1994, 21 p.

PROTECTEUR DES USAGERS EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX, *Les services à domicile. Vivre parmi les siens, en sécurité et dans la dignité*, Avis, Protecteur des usagers, Montréal, 2003, 18 p.

RÉGIE DU BÂTIMENT DU QUÉBEC, *Normes de conception sans obstacles, Guide d'utilisation*, Régie du bâtiment du Québec, Québec, 2006, 44 p.

REID, Hubert, *Dictionnaire de droit québécois et canadien*, 2^e tirage, Montréal, Wilson & Lafleur, 1994, 828 p.

RUSCH, Emmanuel, *Glossaire des termes de santé publique internationaux*, in ADSP (Actualité et dossier en santé publique), n° 43, juin 2003, p. 5

SECRETARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR, *L'effectif de la fonction publique du Québec 2004-2005, Analyse comparative des cinq dernières années*, Secrétariat du Conseil du trésor, Québec, 2006, 111 p.

SOCIÉTÉ DE L'ASSURANCE AUTOMOBILE DU QUÉBEC, *Rapport annuel de gestion 2005*, Société de l'assurance automobile du Québec, Québec, 2005, 210 p.

SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC, *Rapport annuel de gestion 2004*, Société d'habitation du Québec, Québec, 2004, 107.

SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC, *Rapport annuel de gestion 2005*, Société d'habitation du Québec, Québec, 2005, 100 p.

SPHÈRE-Québec, *Rapport annuel 2005-2006*, SPHÈRE-Québec, Montréal, 2006, 21 p.

BIBLIOGRAPHIE

TREMBLAY, Daniel, et Ysabelle GAGNÉ, *Statistiques concernant les étudiants ayant des besoins spéciaux dans les universités québécoises, 2005-2006*. Association québécoise inter-universitaire des conseillers aux étudiants ayant des besoins spéciaux, Québec, 2006, 17 p.

TRÉPANIÉ, Serge et Sandra AYOTTE, « *Intégration des enfants ayant des incapacités dans les services de garde à l'enfance au Québec* », in Stat Flash - Bulletin d'information statistique de l'OPHQ, Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, 2000, n° 12, 4 p.

RÈGLEMENTS ET LOIS

Advocacy Act, S.O. 1992, c.26

Charte des droits et libertés de la personne L.R.Q., c. C-12

Code de la sécurité routière L.R.Q. c-24.2

Code national du bâtiment - Canada 2005, Conseil national de recherches Canada

Conseil des ministres, *Compensation des limitations fonctionnelles des personnes handicapées*, Décision 88-151, 29 juin 1988

Décret 279-2005, *Programme d'aide gouvernementale au transport adapté aux personnes handicapées*, Gazette officielle du Québec, 30 mars 2005, 137^e année, n° 16

Décret 925-99, *Programme relatif à l'exonération financière pour les services d'aide domestique*, Gazette officielle du Québec, 8 septembre 1999, 131^e année, n° 36

Décret sur le personnel d'entretien d'édifices publics de la région de Montréal, Loi sur les décrets de conventions collectives, L.R.Q., c. D-2, r. 39

Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act of 2000. 42 USC 15001

Loi du ministère des Transports, Subventions au transport des personnes handicapées, (1972, c. 54) 11 juillet 1979, Gazette officielle du Québec, 1^{er} août 1979, 111^e année, n° 37

Loi sur l'accès à l'égalité en emploi dans des organismes publics L.R.Q., c. A-2.01

Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux L.R.Q., c. A-8.1

Loi sur l'aide aux personnes et aux familles L.R.Q., c. A-13.1.1

Loi sur l'aménagement et l'urbanisme L.R.Q., c A-19.1

Loi sur le bâtiment L.R.Q., c B-1.1

Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être L.R.Q., c. C-32.1.1

Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale L.R.Q., c. E-20.1

Loi sur l'instruction publique L.R.Q., c. I-13.3

Loi sur les normes du travail L.R.Q., c N-1.1

Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux L.R.Q., c. P-31.1

Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance L.R.Q., c. S-4.1.1

Loi sur les services de santé et les services sociaux L.R.Q., c. S-4.2

Loi sur les sociétés de transport en commun L.R.Q., c. S-30.01

Loi sur le soutien du revenu et favorisant l'emploi et la solidarité sociale L.R.Q., c. S-32.0001

Loi sur le transport par taxi L.R.Q., c, T-11.1

Règlement sur la signalisation routière L.R.Q., c. C-24.2, r.4.1.2

BIBLIOGRAPHIE

LIENS INTERNET

Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec : <http://www.aerdpq.org/static/membres.asp>

Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec : http://www.aerdpq.org/Docs/Liste_attente_mars_2006.pdf

Banque du Canada : http://www.bank-banque-canada.ca/fr/taux/inflation_calc-f.html

CAMO pour personnes handicapées : <http://www.camo.qc.ca/outils/specmainoeuvre.php>

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement : <http://www.fqcrdi.qc.ca/>

Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport : <http://www.mels.gouv.qc.ca/ETAT-GEN/RAPFINAL/Tmat.htm>

Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport : <http://communiqués.gouv.qc.ca/gouvqc/communiqués/GPQF/Juillet2006/18/c7598.html>

Ministère des Transports du Québec : <http://www.mtq.gouv.qc.ca/fr/modes/personnes/adapte/>

Régie des rentes du Québec : http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien_enfants/supplement/

Société d'habitation du Québec : http://www.habitation.gouv.qc.ca/bibliotheque/parc_logements.html

Université Laval : www.vrr.ulaval.ca/bd/projet/fiche/85507.html

