
⊗ Option Intégration ⊗

Volume 4 Numéro 2

Septembre 1999



par Pierre Berger

Listes d'attente: le sous-financement de la région de Montréal

A lors que la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre (RRSSMC), dans son plan 1998-2002, a reconnu la nécessité de s'attaquer au problème des listes et délais d'attente pour les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle et leur famille, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ne semble pas priorisé cet axe d'action. Malgré un investissement de 1,7 milliard d'argent neuf le printemps passé dans le réseau de la santé, le Gouvernement du Québec n'a pas versé un sou au secteur de la déficience intellectuelle.

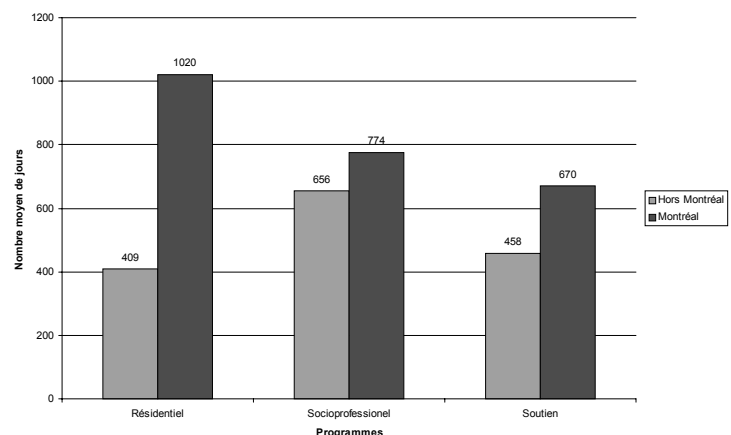
Le MSSS semble insensible au problème montréalais des listes d'attente. Dans un document de travail, datant du printemps passé, visant à définir les nouvelles orientations du MSSS par rapport au secteur de la déficience intellectuelle, on omet de parler de la nécessité de régler ce

problème¹. Également, lors de rencontres récentes avec des fonctionnaires du ministère, les représentants du MSSS ont rappelé que le secteur de la déficience intellectuelle reçoit 100 millions de dollars par année dans la région de Montréal. Si l'on compare avec d'autres régions administratives, selon les fonctionnaires du MSSS, Montréal aurait sa part. Alors, dans ce contexte, comment expliquer les écarts importants au niveau des listes et délais d'attente entre Montréal et les autres régions du Québec?

Il existe, en effet, des différences significatives entre la réalité des listes d'attente à Montréal et celle des listes d'attente ailleurs en province. Comme l'illustre le Graphique 1, les délais d'attente pour les services sociorésidentiels dans la région de Montréal sont largement supérieurs à ce qui existe ailleurs au Québec (c'est du moins ce que révèle l'enquête du Regroupement qui a permis de

Graphique 1

Délais d'attente entre Montréal et le reste du Québec



(suite page 6)

Sommaire:	
Éditorial: L'accès aux habitations à loyer modique ...	page 2
Rentabiliser l'enfance	page 3
Différents programmes d'aide	page 4
Listes et délais d'attente ...	pages 1, 6, 7
Au sujet des activités	page 8

Editorial *de Marcel Faulkner*



L'accès aux habitations à loyer modique pour les personnes présentant une déficience intellectuelle

Plusieurs indications nous révèlent que les personnes présentant une déficience intellectuelle ont de la difficulté à accéder aux programmes de la SHQ, particulièrement à celui des HLM. L'analyse qui suit en donne une explication et propose des pistes de solution.

Analyse de la situation

Les jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle vivent, pour un grand nombre, chez leurs parents. Cette situation est liée essentiellement à deux facteurs qui limitent l'accès au logement pour les personnes présentant une déficience intellectuelle: les faibles revenus de ces personnes et leur besoin d'encadrement.

Les personnes présentant une déficience intellectuelle ont de faibles revenus parce qu'elles vivent, la plupart du temps, de la sécurité du revenu. Elles bénéficient du programme Soutien financier compte tenu qu'elles présentent des contraintes sévères à l'emploi. La très grande majorité d'entre elles ne connaîtra pas d'autres sources de revenu que l'aide sociale.

La plupart des personnes présentant une déficience intellectuelle vivent de façon prolongée chez leurs parents. Bien qu'elles soient relativement autonomes, un bon nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle légère ont besoin d'assistance ponctuelle dans leurs activités quotidiennes. Les centres de réadaptation leur offrent, afin de les supporter dans leur intégration sociale, de l'assistance résidentielle dans le cadre de leur programme d'appartements super-



visés. Cependant, en raison des faibles revenus des personnes présentant une déficience intellectuelle et de l'encadrement dont elles ont besoin, leurs parents ont tendance à les garder avec eux jusqu'à un âge avancé. En effet, la plupart des familles préfèrent les garder à domicile compte tenu que les faibles revenus de la personne ne permettent pas l'accès à un logement décent. En conséquence, même avec un support du centre de réadaptation, les familles ont de la difficulté à laisser leur enfant, jeune adulte, vivre seul en appartement.

Ainsi, des deux facteurs identifiés plus haut pour expliquer les limites de l'accès aux logements pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (faibles revenus et besoin d'encadrement) le facteur du besoin d'encadrement peut être

comblé par le centre de réadaptation via ses programmes d'assistance résidentielle. Par ailleurs, le facteur des conditions socioéconomiques (les faibles revenus des personnes) devrait se combler via les programmes d'accès au logement.

Les programmes d'accès aux logements sont censés être accessibles à l'ensemble de la population. Cependant, notre organisme constate qu'il semble y avoir une *discrimination systémique* envers les personnes présentant une déficience intellectuelle qui désirent avoir accès à une habitation à loyer modique. En effet, les OMH (offices municipaux d'habitation) ont des listes d'attente qui comportent des critères de priorisation. Les personnes vivant chez leurs parents et celles vivant dans un logement décent ne sont pas priorisées. Or, les personnes présentant une déficience intellectuelle vivent le plus souvent chez leurs parents pour les raisons présentées plus haut. En conséquence, les personnes présentant une déficience intellectuelle ne sont jamais priorisées dans les critères des OMH.

Pour solutionner le problème

Devant le problème dont il est question ici, en 1992, le milieu associatif, via le Regroupement de parents et le CRADI (comité régional des associations pour la déficience intellectuelle) a présenté au CR (centre de réadaptation) Lisette-Dupras (à l'époque le CR portait le nom de Jean-Olivier Chénier) et à l'OMH de Montréal un projet pour constituer une nouvelle liste d'attente en créant des logements de catégorie "C". Les logements de catégorie "C", suivant la réglementation de la SHQ, sont des logements prévus pour des clientèles particulières. Pour qu'une

Éditorial (suite)

personne soit admise en logement de catégorie "C", elle doit faire l'objet d'une entente de réciprocité entre l'OMH et un établissement public (ici le CR). L'entente doit prévoir une prise en charge de la personne par l'établissement dans le cas où la personne ne pourrait plus vivre en appartement.

Dans le projet proposé en 1992, un certain nombre de HLM (habitations à loyer modique) ont été identifiés dans le secteur sud-ouest de Montréal. Quatre ou cinq personnes ont obtenu des appartements de l'OMHM par le biais d'une nouvelle liste d'attente pour des logements de catégorie "C" réservés à des personnes présentant une déficience intellectuelle. Les appartements se situaient à divers endroits dans un même quartier et un intervenant itinérant pouvait assurer un suivi résidentiel dans le cadre du programme d'appartement supervisé du CR.

Nous pensons que ce modèle peut être appliqué à différents endroits où les CRPDI pourraient faire des ententes de réciprocité avec les OMH. **D'ailleurs, récemment, le RPPADIM, les Services de réadaptation l'Intégrale et l'OMH de Montréal-Nord se sont rencontrés pour voir à la faisabilité d'un tel projet à Montréal-Nord.** L'OMH de Montréal-Nord analyse actuellement la situation. Le dossier est à suivre.



Beau Bonjour du programme "Rentabiliser l'enfance"

par Rachel Gionet

Nouvellement arrivée au sein de l'équipe du RPPADIM, je profite de ce moment pour me présenter à vous, chers parents. Je suis Rachel Gionet et depuis la mi-août, je suis la personne responsable du programme "Rentabiliser l'enfance". Psychoéducatrice de formation, je travaille auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle depuis plus de cinq ans.

Qu'arrive-t-il du programme "Rentabiliser l'enfance" ? Je suis très heureuse de vous apprendre qu'il fête son premier anniversaire cet automne. Comme un enfant, il a beaucoup grandi en un an. Petit à petit, il se développe et prend sa place au sein des services destinés à la petite enfance. Il rejoint actuellement une vingtaine de familles de la région de l'Est de Montréal que je rencontre de façon régulière.

Le programme "Rentabiliser l'enfance" s'est fait des amis dont certains CLSC de la région Est de Montréal et le Centre de réadaptation Gabrielle Major avec lequel il participe à un projet pilote destiné à évaluer un modèle d'intervention plus systématique de stimulation précoce. Avec ses nouveaux partenaires, il a présenté des soirées conférences portant sur des sujets touchant la petite enfance.

Au courant de l'année, un Cahier destiné aux parents a été développé. Ce cahier est remis à chaque famille déservie par le programme. Il est un outil de référence pour eux puisqu'il est composé de sections d'informations touchant le fonctionnement des services sociaux, les programmes d'aide financière, l'accès aux services d'interventions et le développement de l'enfant.

Pour cette deuxième année d'existence, le programme "Rentabiliser l'enfance" va se développer encore plus. La création d'un outil de dépistage précoce, la mise en place d'un Centre de références sur la petite enfance et la présentation d'autres soirées conférences ne sont que quelques-unes des étapes que franchira le programme bientôt.

Tout au long de l'année, par le biais d'*Option intégration* et d'un futur site internet, je vous tiendrai au courant de nos activités et de nos réalisations. Si vous avez des questions, des commentaires ou des informations précieuses concernant la petite enfance, n'hésitez pas à communiquer avec moi au (514) 255-3064. Il me fera un grand plaisir de vous rencontrer et de discuter avec vous.

Différents programmes d'aide

Dans le cadre du programme “*Rentabiliser l'enfance*”, le Regroupement de parents de personne ayant une déficience intellectuelle de Montréal a produit une recension de différents programmes d'aide pour les familles où vit un enfant handicapé. Dans le présent numéro d'*Option Intégration*, nous vous transmettons un bref résumé de l'information recueillie sur les principaux programmes.

Mesures fiscales du Québec

Les principales mesures fiscales du Québec concernant les personnes handicapées sont les suivantes: les crédits d'impôt non remboursable pour déficience mentale ou physique grave ou prolongée, pour personne à charge ayant une infirmité et pour frais médicaux; les crédits d'impôt remboursable pour frais de garde d'enfant et pour l'hébergement d'un parent atteint d'une déficience prolongée; et la déduction en fonction du revenu pour les frais payés pour les services d'un préposé. La plupart des crédits d'impôts non-remboursables et la déduction en fonction du revenu peuvent être remplacés par le montant forfaitaire de 2350\$ dans la déclaration simplifiée d'impôt.

Sont admissibles, les personnes handicapées ou les parents d'une personne handicapée.

Le ministère du Revenu du Québec est responsable de ce programme.

Pour obtenir cette aide il s'agit de compléter votre déclaration fiscale. Noter que certains crédits ou déductions exigent certaines pièces (attestation de déficience, reçus, etc.).

Mesures fiscales du Canada

Du côté du gouvernement fédéral il existe une déduction pour personnes à charge âgées de 18 ans ou plus et ayant une déficience, un montant pour personnes handicapées et un montant pour personnes handicapées transféré d'une personne à charge autre que votre conjoint.

Les personnes handicapées, conjoints de personnes handicapées ou parents d'une personne handicapée sont admissibles à cette forme d'aide. Revenu Canada est responsable du programme.

Pour bénéficier des mesures fiscales canadiennes, il faut compléter sa déclaration fiscale du Canada.

Allocation pour enfant handicapé

Cette allocation correspond à un montant mensuel versé pour aider les familles à couvrir les coûts liés à la condition de l'enfant handicapé. Ce montant est actuellement de 119,22\$ par mois.

Pour recevoir l'allocation pour enfant handicapé, il faut être admissible à l'allocation familiale, même si le montant de cette allocation est égal à zéro. Trois critères sont pris en considération: la gravité de la déficience, le caractère permanent et la nécessité de mesures spécialisées.

La Régie des rentes du Québec gère ce programme. Pour obtenir l'allocation pour enfant handicapé, vous devez remplir la *Demande d'allocation pour enfant handicapé* et la retourner à la Régie des rentes du Québec. Cette formule est offerte dans les centres de service à la clientèle de la Régie des rentes, les centres locaux de services commu-nautaires (CLSC), les centres jeunesse et les hôpitaux. Un rapport rempli par un médecin ou un autre professionnel de la santé doit être joint à cette formule.

Différents programmes d'aide (suite)

Programme "Soutien aux familles"

Ce programme vise à soutenir financièrement les familles vivant avec une personne handicapée pour compenser les coûts liés à du répit et du gardiennage.

Essentiellement, le programme s'adresse aux familles où vit une personne handicapée et qui éprouvent de la fatigue ou qui subissent des coûts supplémentaires pour des services de gardiennage.

Le programme est administré par les CLSC. Pour avoir accès à une subvention dans le cadre de ce programme, il faut s'adresser à son CLSC. L'intervenant du CLSC procédera alors à l'évaluation du besoin.

Transport et hébergement:

L'Objectif de ce programme est de procurer une aide financière pour le déplacement de toute personne handicapée qui doit se déplacer pour des traitements ou interventions régulières (répétitifs) ou pour de la stimulation précoce.

Les familles où vit une personne handicapée sont admissibles. Cependant, pour obtenir l'aide, la famille doit obtenir son service dans un établissement public désigné dans son plan d'intervention ou son plan de service. Aussi, la famille ne doit pas bénéficier d'une aide financière d'un autre organisme pour ses frais de transport et d'hébergement. Enfin, si la famille bénéficie de la sécurité du revenu, le programme ne couvrira que la différence entre

le taux payé par la Sécurité du revenu et celui couvert par le programme.

Pour obtenir l'aide de ce programme, il faut s'adresser ou être référé à l'un des établissements désignés par la Régie régionale. Les principaux établissements pour le secteur de la déficience intellectuelle sont: le centre de réadaptation de l'Ouest de l'Île (PSTT), les Services de réadaptation l'Intégrale, l'Hôpital Marie-Enfant et l'Hôpital Ste-Justine. Le RPPADIM suggère aux familles où vit une personne présentant une déficience intellectuelle de s'adresser d'abord aux Services de réadaptation l'Intégrale.

Pour mieux vivre l'an 2000

La Fondation Roger Roy organise une série de conférences, à chaque deuxième mercredi du mois, à partir du 13 octobre prochain jusqu'en juin 2000, à 19h30 au Centre St-Pierre, 1212, rue Panet à Montréal. Ces conférences s'adressent aux parents dont l'enfant, l'adolescent ou l'adulte présente une déficience intellectuelle. Tout comme par le passé, ces conférences sont aussi ouvertes à toute autre personne que le thème intéresse: amis, intervenants, etc.

Les deux prochaines conférences porteront sur les sujets suivants:

- ♦ 13 octobre 1999: Les bienfaits du rire sur la santé physique (Claire Martel)
- ♦ 10 novembre 1999: Qu'advient-il de nos enfants? (Accompagnement, Testaments, Fiducie) (Monique Lamontagne, parent, et le notaire Laurent Fréchette)

Listes d'attente (suite de la page 1)

recueillir des données de 22 des 27 établissements de réadaptation pour la déficience intellectuelle). On compte également des différences importantes dans les délais d'attente pour les programmes “socioprofessionnel” et “soutien à la personne et à la communauté”.

Malgré une situation de liste d'attente catastrophique à Montréal, le MSSS semble continuer de prétendre que le secteur montréalais de la déficience intellectuelle a une part équitable de financement. Il est vrai qu'en fonction d'un simple taux de prévalence de la déficience intellectuelle sur la population, le financement du secteur de la déficience intellectuelle semble équitable par rapport à celui des autres régions. Cependant, la réalité de la répartition du nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs besoins ne répond pas nécessairement à de simples taux de prévalence. Nous pensons, en effet, que certaines réalités historiques et le contexte urbain invalident la qualité des taux de prévalence.

En effet, il y a lieu de croire que la région de Montréal compte une proportion plus grande de personnes ayant une déficience intellectuelle en raison du fait que la région de Montréal a hérité d'une clientèle de provenance plus large (d'autres régions) qui avait été institutionnalisée. Aussi, l'attrait des grands centres urbains pour l'obtention de services spécialisés peut aussi avoir amené plusieurs familles à s'installer dans la région pour rapprocher leur enfant des services spécialisés (écoles spécialisées, ergothérapeutes, physiothérapeutes, orthophonistes, etc.).

Par ailleurs, l'héritage d'un passé institutionnel à Montréal a fait en sorte que la proportion de personnes présentant une déficience intellectuelle ayant besoin de services résidentiels est plus importante: les personnes autrefois institutionnalisées ont vraisemblablement, dans la plupart des cas, toujours besoin de services résidentiels. Aussi, une certaine proportion de personnes qui ont un

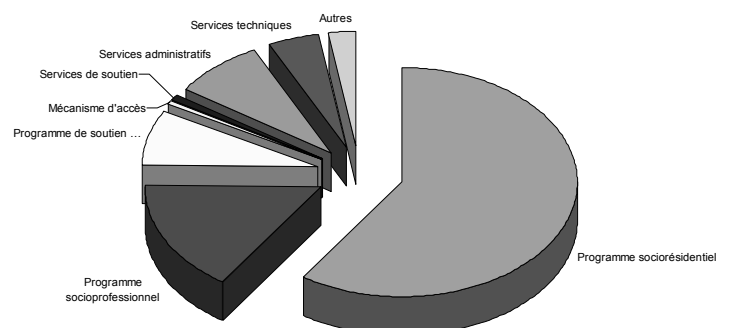
passé institutionnel demande un niveau élevé d'encadrement. Ceci a sans doute un effet sur le coût de fonctionnement des ressources qui doivent desservir ces personnes.

Également, notons que la réalité montréalaise du logement, à cause des normes gouvernementales à l'égard des RTF (ressources de type familial), normes qui excluent un grand nombre de logements montréalais², réduit les possibilités de recrutement de familles d'accueil, type de ressource résidentielle moins coûteuse. Cette situation oblige les établissements à offrir des contrats plus généreux à des ressources contractuelles et à maintenir un nombre plus important de résidences communautaires.

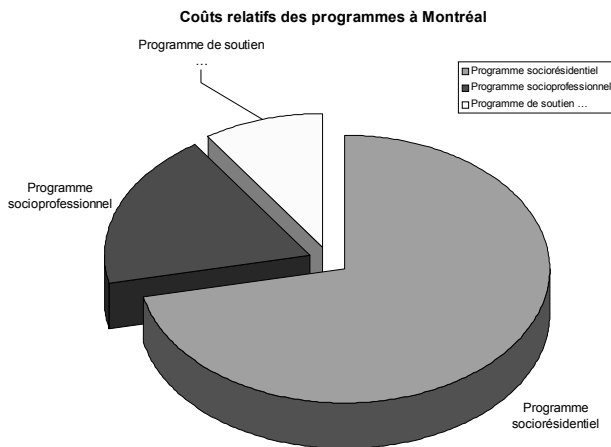
Les difficultés de financement du programme résidentiel affectent la disponibilité des services dans les autres programmes des CRPDI. Plus de 60% des sommes de la réadaptation (plus de 72% des sommes des différents programmes) passent dans le programme sociorésidentiel. Une place en sociorésidentiel coûte de 4 à 5 fois plus cher qu'une place en socioprofessionnel et 6 à 7 fois plus qu'une place en programme de soutien.³ Puisque la principale disparité dans les programmes entre Montréal et les autres régions se trouve au niveau des services sociorésidentiels, il devient évident que la région

Graphique 2

Répartition des budgets des CRPDI de Montréal



Graphique 3



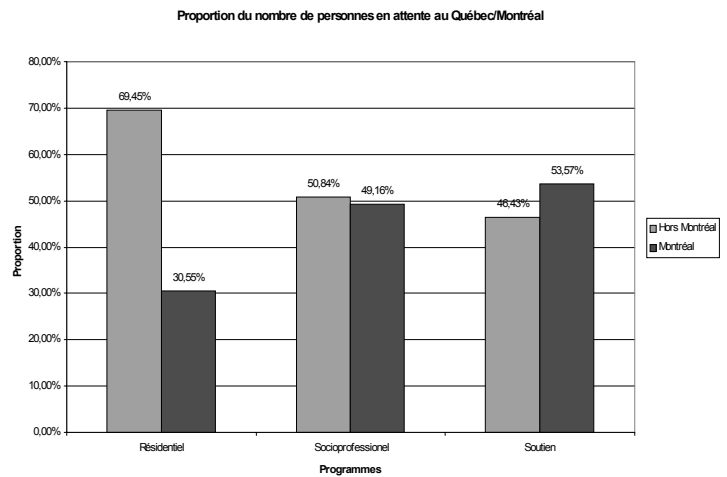
de Montréal ne pourra jamais éliminer ses listes d'attente si Québec n'injecte pas de façon significative de l'argent neuf.

Sous-financement relatif de la région de Montréal

La région de Montréal dessert 21% des personnes présentant une déficience intellectuelle qui ont des services au Québec⁴. Également Montréal obtient 21% du financement destiné à la déficience intellectuelle au Québec⁵. En ce sens, la performance relative de Montréal correspond à sa part de financement.

Cependant, Montréal détient 30,5% des personnes en attente au Québec pour les services résidentiels, près de la moitié (49,16%) des personnes en attente pour des services socioprofessionnels et la majorité des personnes en attente pour les services de soutien à la personne et à son réseau (53,57%)⁶. Ainsi Montréal compte une proportion de liste d'attente largement supérieure à sa part de financement. Ceci montre bien, concernant le secteur de la déficience intellectuelle, le sous-financement relatif de Montréal par rapport au reste du Québec.

Graphique 4



Bien que l'ensemble du réseau de la déficience intellectuelle ait besoin d'une injection massive de fonds, il ressort également que Montréal est déjà sous-financé par rapport aux autres régions au niveau des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

Notes

1 MSSS, *De l'intégration à la participation sociale, une question d'équité et de solidarité*, Document de consultation, mars 1999, 74 pages.

2 Les logements montréalais sont souvent constitués de salons doubles. Ceci limite le nombre de pièces pouvant servir de chambre pour un usager à héberger. Également, plusieurs logements montréalais sont limités au niveau de l'éclairage et de la dimension des pièces.

3 Ces chiffres sont basés sur les données disponibles dans le *Tableau de bord du programme-clientèle en déficience intellectuelle 1995-96* du 28 juillet 1999, produit par la RRSSSMC.

4 Selon les *Données regroupées des rapports statistiques annuels des centres de réadaptation 1997-98*, au 31 mars 1998 la région de Montréal comptait, pour sa clientèle présentant une déficience intellectuelle, 4 699 usagers desservis contre 22 479 pour l'ensemble du Québec (soit 21% de la clientèle québécoise).

5 Selon les données les plus récentes à notre disposition au moment d'écrire ce texte, en 1995-96, la Région de Montréal dépensait dans le réseau de la déficience intellectuelle 103 711 875\$ (réf.: RRSSSMC, *Tableau de bord du programme-clientèle déficience intellectuelle en 1995-96*, juillet 1997, p. 19). Par ailleurs, il se dépensait au Québec, la même année 491 033 000\$ pour le programme clientèle déficience intellectuelle selon les données du MSSS (Réf.: *Les dépenses du réseau de la santé et des services sociaux par programme clientèle 1995-96*, René Kirouac et Marc-André St-Pierre, DGPE, décembre 1997).

6 Ces chiffres sont obtenus par l'addition du nombre de personnes en attente selon les rapports AS-485 des établissements montréalais sur le total du rapport des données regroupées pour l'ensemble Québec.

Au sujet des activités d'insertion sociale du Regroupement ...

Témoignage d'un participant

Yvan J., du quartier Rosemont, a écrit une lettre aux accompagnateurs et accompagnatrices du Regroupement de parents et a fait parvenir des photos de sa participation aux activités d'insertion sociale du Regroupement de parents de l'été 1998.

Yvan indique que lui-même, Ginette (sa blonde) et Nicole (une autre de ses connaissances) ont beaucoup apprécié les activités en 1998. Cependant, cet été, Yvan n'a pas pu participer aux activités car il avait planifié un voyage en Gaspésie avec sa famille et son amie de coeur.

Enfin, Yvan signale qu'il compte participer aux activités de l'automne si son budget le lui permet.

Réponse à Yvan

Yvan, au nom des accompagnateurs et des accompagnatrices, je tiens à vous remercier très sincèrement pour la remarquable lettre que vous avez envoyée au Regroupement de parents. Merci également pour les photos que vous avez jointes à l'envoi. Soyez assuré que les accompagnateurs et accompagnatrices concernés par votre lettre seront informés de votre envoi.

Également, le Regroupement de parents vous remercie pour votre participation aux activités et le témoignage que vous rendez. Les témoignages comme le vôtre contribuent à maintenir et à développer les activités du Regroupement.

Veillez agréer, Yvan, l'expression de nos salutations distinguées.

Pierre Berger, d.g.

Option Intégration est publié par le Regroupement de parents de personne ayant une déficience intellectuelle de Montréal. Le Regroupement est une association de parents vouée à l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Rédaction: Pierre Berger
Marcel Faulkner
Rachel Gionet
Annette Gariépy

Secrétariat et mise en page: Pierre Berger



Option Intégration
RPPADIM
4590, ave d'Orléans, 2e étage
Montréal, Qc H1X 1P7

N'oubliez pas

***Inscriptions aux
activités automnales
le 25 septembre 1999
entre 10h30 et 12h00***