

# Nos illusions perdues

## Trop d'attente

Malgré une loi pleine de promesses votée en 1978 et concernant les droits des personnes handicapées, l'intégration n'a cessé de se dégrader. Le Gouvernement a réagi et lance actuellement une vaste consultation nationale, à travers des forums citoyens, pour réviser cette loi en profondeur. L'État, très endetté depuis plusieurs années, « reconnaît que sa capacité de soigner, d'éduquer et de venir en aide aux personnes vulnérables s'est beaucoup affaiblie. » Dans la majorité de ses provinces, l'attente est interminable pour obtenir une prise en charge adaptée, que ce soit dans les domaines de la rééducation, des soins à domicile et du dépistage précoce ou pour un simple rendez-vous chez le médecin. Sur le terrain, les centres locaux de services communautaires (CLSC), premières portes d'entrée du système de santé, de réadaptation et d'accompagnement social, sont très cloisonnés. De surcroît, ils interprètent différemment les directives de la loi sur le handicap, intitulée « À part égale ». Cela oblige les personnes handicapées à multiplier leurs démarches au moindre changement de situation ou de traitement.

## Une allocation unique

Selon l'enquête sur les incapacités réalisée à l'initiative de l'Office des personnes handicapées du Québec, 29 % des ménages québécois comptent au moins une personne avec une incapacité de longue durée. En examinant de plus près la situation économique de ces familles, une sur cinq est considérée comme pauvre ou très pauvre, avec un revenu inférieur à 1 500 \$\* par mois. Or l'allocation mensuelle pour enfant handicapé est fixée à 120 \$, quels que soient le degré et le type de handicap. Elle ne permet pas de couvrir « ne serait-ce qu'une partie des frais qu'engendre le handicap », souligne Chantal Thériault, maman de Karl, 3 ans, atteint d'une amyotrophie spinale. Et toute aide supplémentaire demande une énergie folle: « Une maman n'a réussi à financer l'achat de couches qu'après un an de forcing! »

## Petite enfance: pas assez de places

Lors de sa création en 1997, le ministère de la Famille et de l'Enfance a instauré, dans les centres publics éducatifs de la petite enfance et les garderies privées, des



places à un tarif réduit de 7 \$ pour toutes les familles ou gratuites pour celles de milieux défavorisés. En 1999, il a décidé de subventionner toute structure désireuse d'intégrer des enfants handicapés de 0 à 4 ans. D'après les dernières statistiques, cette mesure n'a pas eu l'effet escompté: seulement 9 % des enfants handicapés (contre 25 % pour les autres) ont obtenu une place dans le réseau de la petite enfance. Le Gouvernement vient de débloquent des fonds pour qu'un plus grand nombre de municipalités

Ces Américains qui parlent français nous fascinent, et leurs villes sont connues pour être plus accessibles que celles de l'Hexagone. Faut-il en conclure que ce grand pays en fait beaucoup pour les familles? Eh bien, non.



soient enfin pourvues d'un service minimum de garde.

### Des familles peu aidées

Toujours selon l'enquête de l'Office des personnes handicapées du Québec, plus de la moitié des parents d'enfants handicapés réclamant de l'aide, notamment pour le maintien à domicile, n'en ont pas. Soit les CLSC ne disposent pas de personnels en nombre suffisant (auxiliaires de vie), soit ils établissent des priorités d'accès à ce service d'après la

solvabilité des demandeurs. Ainsi, une mère d'enfant handicapé peut obtenir vingt-six heures d'assistance par semaine alors qu'une autre ne se verra rien accorder dans une localité voisine. Pour les adultes handicapés, ce sont les familles qui pallient leurs besoins, car seulement 26 % d'entre eux bénéficient d'un soutien d'un CLSC ou d'organismes privés d'aide à domicile.

### L'intégration scolaire au ralenti

Afin d'optimiser l'intégration scolaire, le plan « Pour une école adaptée à tous les élèves », lancé en 1999 par le ministère de l'Éducation, était plein de promesses. Plus aucune classe ne devait être surchargée en effectif, et les commissions scolaires, qui ont l'obligation d'aménager « harmonieusement » les disciplines enseignées et d'accroître les équipements et l'accessibilité aux locaux, devaient être dotées d'une manne financière à la hauteur de leurs missions. En 2004, une enquête de ce même ministère révèle que les élèves handicapés, à risque ou en difficulté d'apprentissage – qui représentent 12 % de la communauté scolaire – sont dépistés tardivement. Quant à l'évaluation personnalisée de leur potentiel, elle n'est pas toujours juste. Pire: les enseignants spécialisés font cruellement défaut.

### Karl, 3 ans

Karl, atteint d'une amyotrophie spinale, a besoin de méthodes de rééducation complexes. Dès sa naissance et pendant un an, il a

bénéficié de séances hebdomadaires de physiothérapie, d'ergothérapie et d'orthophonie dans un établissement de réadaptation de Montréal, à soixante kilomètres de chez lui, en attendant l'ouverture d'un centre près de son domicile. Karl reste toute la journée à la maison, car aucun service de garde de proximité n'a souhaité l'accueillir. Sa maman, elle-même handicapée, a fait des démarches afin de bénéficier des services d'un accompagnateur pour les loisirs de Karl, mais elle a abandonné en cours de route, tellement cette procédure est lourde. Actuellement elle est en tête de la liste d'attente pour obtenir une aide « répit gardiennage ». Déception: les 500 \$ annuels auxquels elle a droit pour ce service sont « gelés jusqu'à nouvel ordre gouvernemental »!

**Mylène Le Peutrec**

**Remerciements à Chantal Thériault, la maman de Karl.**

\* 1 € = environ 1,20 \$

## RESSOURCES

- Office des personnes handicapées du Québec, 309 rue Brock-Drummondville, Québec J2B 1C5. ☎ +1 (819) 475 8618
- Un système de compensation plus équitable pour les personnes handicapées, mai 2004, rapport disponible sur [www.ophq.gouv.qc.ca](http://www.ophq.gouv.qc.ca)