

Pour une  
véritable  
participation



à la vie de la  
communauté



**Orientations ministérielles  
en déficience physique**

**Objectifs 2004-2009**

# Pour une véritable participation

## à la vie de la communauté

**Orientations ministérielles  
en déficience physique**

**Objectifs 2004-2009**

**Services des  
personnes handicapées**

**15 octobre 2003**

Édition produite par :

**La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux**

Pour obtenir un autre exemplaire de ce document, faites parvenir votre commande :

par télécopieur : **(418) 644-4574**

par courriel : **communications@msss.gouv.qc.ca**

ou par la poste : **Ministère de la Santé et des Services sociaux  
Direction des communications  
1075, chemin Sainte-Foy, 16<sup>e</sup> étage  
Québec (Québec) G1S 2M1**

Le présent document peut être consulté à la section **Documentation**, sous la rubrique **Publications** du site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux dont l'adresse est : **[www.msss.gouv.qc.ca](http://www.msss.gouv.qc.ca)**

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal  
Bibliothèque nationale du Québec, 2003  
Bibliothèque nationale du Canada, 2003  
ISBN 2-550-41686-4

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

© Gouvernement du Québec

*À titre de ministre de la Santé et des Services sociaux, il me fait plaisir de présenter les objectifs 2004-2009 pour le secteur de la déficience physique. Alors que les orientations de 1995 avaient clarifié les grands principes en appui à l'organisation des services, les nouveaux objectifs déterminent les résultats souhaités au regard, principalement, de l'offre et de l'accès aux services aux personnes ayant une déficience physique.*

*Ces objectifs interpellent tous les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que l'ensemble des partenaires gouvernementaux, ceux du secteur privé et ceux du milieu communautaire. Ils s'inscrivent bien, en outre, dans la démarche que nous amorçons en faveur de la mise en place de véritables réseaux de services intégrés dans le secteur de la santé et des services sociaux. Les nouvelles unités de planification et d'organisation des services — et les corridors de services qui en découleront — assureront une meilleure continuité des services et des soins dont profiteront les personnes ayant une déficience physique.*

*Les objectifs inscrits dans le présent document — qui font incidemment consensus parmi l'ensemble des partenaires qui y ont collaboré — vont nous aider à :*

- faire des choix éclairés quant aux investissements à privilégier et aux stratégies à adopter ;*
- mieux cibler les modes d'organisation ;*
- préciser l'étendue et le contenu de l'offre de services ;*
- bref, à offrir des réponses plus complètes et mieux adaptées aux besoins des personnes ayant une déficience physique et de leurs proches.*

*La réalisation des objectifs 2004-2009 contribuera également à nous rapprocher comme société d'une véritable participation à la vie de la communauté des personnes ayant une déficience physique.*

Philippe Couillard  
Ministre de la Santé et des Services sociaux

## TABLE DES MATIÈRES

<b>INTRODUCTION</b> .....	9
<b>CHAPITRE I</b> .....	13
Contexte .....	15
1. Le contexte au moment des orientations de 1995 .....	15
2. Le portrait de 2002 et les pistes de solutions proposées .....	16
Les constats généraux.....	16
Les pistes de solutions .....	17
<b>CHAPITRE II</b> .....	19
La clientèle concernée par les objectifs .....	21
<b>CHAPITRE III</b> .....	25
Les lignes directrices .....	27
1. La participation sociale des personnes ayant une déficience physique comme finalité de l'ensemble des objectifs.....	27
2. Le maintien des personnes ayant une déficience physique dans leur milieu de vie naturel.....	27
3. La nécessité d'apporter aux familles et aux proches des personnes ayant une déficience physique le soutien nécessaire .....	28
4. La vision globale de la situation de la personne ayant une déficience physique comme base pour la mise en œuvre des objectifs.....	28
5. Le continuum de services intégrés comme perspective pour l'organisation des services.....	29
6. Le bon service au bon moment .....	29
7. La complémentarité des programmes clientèle en ce qui a trait à la réponse aux besoins des personnes ayant une déficience physique .....	29
<b>CHAPITRE IV</b> .....	31
Les grands thèmes .....	33
<b>CHAPITRE V</b> .....	35
<b>Les objectifs ayant trait à l'offre de services</b> .....	37
<b>Objectif 1</b>	
Favoriser la détection précoce des problèmes spécifiques des personnes ayant une déficience physique de même qu'un accès plus rapide et plus approprié aux services qui leur sont offerts. ....	38
<b>Objectif 2</b>	
Déterminer l'offre de services en santé physique, diagnostic et réadaptation précoce, pour les personnes ayant une déficience physique par type de déficience.....	39
<b>Objectif 3</b>	
Déterminer l'ensemble des services spécialisés de réadaptation à offrir par type de déficience. ....	40
<b>Objectif 4</b>	
Répondre plus efficacement aux besoins de la clientèle du Programme en déficience physique, aux besoins des familles des personnes concernées et de leurs proches en matière de soutien à domicile.....	41
<b>Objectif 5</b>	
Élargir la gamme des aides techniques et accroître leurs applications, de façon à répondre aux besoins des personnes ayant une déficience physique et veiller à mettre à jour ces aides techniques. ....	42

<b>Les objectifs ayant trait à l'accès aux services</b> .....	43
<b>Objectif 6</b>	
Dans une perspective de développement personnel, d'adaptation et de participation sociales, rendre accessibles aux personnes ayant une déficience physique les programmes de prévention en santé publique. ....	44
<b>Objectif 7</b>	
Déterminer les temps d'attente maximum en matière de diagnostic et de réadaptation précoce (services de santé physique) pour les personnes ayant une déficience physique. ....	45
<b>Objectif 8</b>	
Déterminer les temps d'attente maximums en matière de services spécialisés de réadaptation. .	46
<b>Objectif 9</b>	
Participer au développement de mesures permettant aux personnes ayant une déficience physique d'accéder à un emploi. ....	47
<b>Objectif 10</b>	
Appuyer le développement de mesures permettant à des personnes ayant une déficience physique d'accéder à des activités qui favorisent leur développement et leur épanouissement...	48
<b>Objectif 11</b>	
Supporter la création de milieux résidentiels non institutionnels, intégrés dans la communauté et qui répondent aux besoins et aux choix des personnes ayant une déficience physique. ....	49
<b>Objectif 12</b>	
Simplifier, harmoniser, rendre accessibles et tenir à jour régulièrement les règlements (programmes RAMQ) et les outils de gestion (programmes réseau) des programmes d'aides techniques. ....	50
<b>Les objectifs ayant trait à la qualité des interventions</b> .....	51
<b>Objectif 13</b>	
Promouvoir et soutenir auprès des acteurs de première ligne les pratiques préventives efficaces en matière de services prévues au Programme national de santé publique. ....	52
<b>Objectif 14</b>	
Que les acteurs des services de santé physique tiennent mieux compte des besoins des personnes ayant une déficience physique. ....	53
<b>Objectif 15</b>	
Assurer un meilleur suivi de l'utilisation des aides techniques attribuées à la personne ayant une déficience physique incluant l'aide spécialisée nécessaire.....	54
<b>L'objectif ayant trait aux outils de gestion</b> .....	55
<b>Objectif 16</b>	
Concevoir des outils de détermination des besoins « populationnels » en matière de déficience physique. ....	56
<b>Les objectifs ayant trait à la clarification de certains concepts</b> .....	57
<b>Objectif 17</b>	
Clarifier certains concepts et certaines responsabilités en matière de services de santé physique dans la perspective d'un continuum de services intégrés. ....	58
<b>Objectif 18</b>	
Clarifier certains concepts et certaines responsabilités en matière de réadaptation spécialisée dans la perspective d'un continuum de services intégrés. ....	59

<b>CHAPITRE VI</b> .....	61
Le suivi de la réalisation des objectifs .....	61
1. La stratégie de suivi.....	62
Les mécanismes de suivi.....	62
Les responsables du suivi .....	63
Le plan de suivi.....	63
2. Les indicateurs de suivi .....	63
<b>CONCLUSION</b> .....	65
<b>Annexe 1</b> : Synthèse des objectifs .....	69
<b>Annexe 2</b> : Les grandes orientations de la politique d'ensemble : <i>À part... égale</i> .....	77
<b>Annexe 3</b> : Les pistes de solutions qui ont mené à l'élaboration des objectifs .....	79
<b>Annexe 4</b> : Les participants aux travaux sur la détermination des objectifs pour le secteur de la déficience physique .....	85
<b>Annexe 5</b> : La liste des aptitudes selon le processus de production du handicap .....	87
<b>Annexe 6</b> : Quelques données utiles .....	89
<b>Bibliographie</b> .....	93

## **INTRODUCTION**



## INTRODUCTION

Avec l'adoption en 1978 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées,<sup>1</sup> le Québec voulait amorcer une ère de modernité, eu égard à la perception par la société des personnes présentant des incapacités significatives et persistantes. Jusque-là largement dominante au sein de la société québécoise, la perception de dépendance et de marginalité entretenue à l'endroit des personnes vivant des situations de handicap devait progressivement faire place à la valorisation de leur autonomie et de leur intégration sociale.

La loi 9 créait alors l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), notamment comme levier de promotion du changement souhaité.

Dès 1984, le même organisme lançait la politique d'ensemble *À part... égale*,<sup>2</sup> qui traçait la voie à la mise en place d'un véritable modèle d'intervention pour les personnes handicapées, et poursuivait en 1988 en faisant adopter par le Conseil des ministres le décret sur la compensation équitable des conséquences financières des limitations fonctionnelles dans la détermination de l'aide matérielle.

Actions et réflexions se sont multipliées pendant plus d'une décennie avant que ne soient proposées des orientations ministérielles en matière de déficience physique.

Lancées en 1995, les orientations en déficience physique<sup>3</sup> ont servi d'appui à un important travail axé sur une organisation de services plus complète et mieux adaptée et sur une plus grande participation sociale des personnes ayant une déficience physique.

Elles ont notamment clarifié l'importance d'une action concertée dans toutes les sphères d'activités de ces personnes, de telle sorte que des avancées ont pu être réalisées relativement à l'ensemble des services qui leur sont offerts, soit les services généraux et les services spécialisés de réadaptation, et relativement au soutien à leur intégration sociale, notamment en ce qui concerne les enfants, leur intégration dans les centres de la petite enfance, dans les milieux scolaires et de loisirs ou encore, en ce qui concerne les adultes, l'accès au marché de l'emploi, à des milieux résidentiels adaptés et intégrés dans la communauté et à des aides techniques qui leur permettent de compenser leurs incapacités.

Ces améliorations témoignent d'une volonté non seulement de reconnaître les besoins des personnes ayant une déficience physique mais également de percevoir celles-ci comme des citoyens et citoyennes à part entière.

Malgré les progrès réalisés depuis la parution des orientations, force est de constater cependant que beaucoup reste à faire. En effet, les services offerts aux personnes ayant une déficience physique, grâce à de multiples initiatives régionales et locales, demeurent encore à ce jour, dans l'ensemble, insuffisants et souvent disparates.

---

1. *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, 1978.

2. OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *À part... égale*, Québec, office des personnes handicapées du Québec, 1984.

3. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Pour une véritable participation à la vie de la communauté : un continuum intégré de services en déficience physique*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1995.

Pour le bien-être des personnes qui ont besoin de ces services au quotidien et pour toute la durée de leur vie, l'ensemble doit être complété et les services harmonisés le plus rapidement possible.

C'est ce à quoi le présent document désire s'employer en proposant des objectifs concrets, à court et à moyen termes.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), fort de son réseau, entend continuer à assumer son leadership et les responsabilités qui lui incombent à ce chapitre. Mais, puisque la participation sociale pleine et entière des personnes ayant une déficience physique constitue un véritable projet de société, c'est l'ensemble des acteurs qui sont invités à se mobiliser.

Les pages qui suivent proposent donc des objectifs qui concernent l'ensemble des éléments du continuum de services en déficience physique et qui s'adressent à chacun des acteurs concernés: agences régionales, établissements, associations, milieu communautaire. Ces objectifs devraient permettre, grâce à leur intégration dans les plans régionaux, que soient fournies aux personnes ayant une déficience physique, à leur famille et à leurs proches des réponses plus satisfaisantes et mieux adaptées à leurs besoins particuliers de services de santé et de services sociaux<sup>4</sup>. Ils visent de la sorte à favoriser leur participation pleine et entière à la vie de la communauté.

Avant d'arriver aux objectifs en tant que tels, quelques points de clarification seront abordés dans ce document : d'abord, le contexte à l'intérieur duquel s'insère la présente démarche, ensuite, la détermination de la clientèle cible du Programme en déficience physique et, enfin, les lignes directrices sur lesquelles s'appuie l'ensemble des objectifs.

---

4. Les services nécessaires et suffisants en somme.

# CHAPITRE I

## CONTEXTE

## Contexte

### 1. Le contexte au moment des orientations de 1995

Les orientations ministérielles<sup>5</sup> constituent la base en matière d'organisation des services dans le secteur de la déficience physique. Elles fournissent en effet des balises quant aux divers éléments du continuum de services requis et quant aux responsabilités des différents acteurs concernés.

Au moment du lancement des orientations, les régies régionales, conformément à la Loi sur les services de santé et les services sociaux<sup>6</sup> (LSSSS), les établissements de même que le milieu associatif se sont appropriés leur contenu soit pour améliorer l'organisation ou la prestation des services, soit pour appuyer certaines réponses aux revendications concernant les besoins nombreux et diversifiés des personnes que visaient les orientations.

L'ensemble de ces acteurs a donc fait en sorte de concrétiser les orientations, chacun s'employant à répondre aux défis posés par les conditions particulières de sa région ou de son organisation. En raison cependant d'une absence de coordination nationale et des limites budgétaires, la mise en œuvre des orientations a été réalisée de manière parfois très différente d'un territoire à un autre. C'est d'ailleurs le financement inadéquat de même que l'absence de lignes directrices claires quant à l'organisation des services qui constituent, encore à ce jour, la source première des disparités en ce qui a trait à l'ensemble des services offerts et à son insuffisance eu égard aux besoins nombreux des personnes visées par les orientations.

Tel que nous allons le voir plus loin, le portrait de la situation tracé en 2001-2002 rend compte de la façon dont le réseau s'est approprié les orientations, donc de ce qui a été réalisé, et sert de guide pour ce qui reste à faire.

---

5. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *op.cit.*

6. La LSSSS prévoit que des orientations régionales découlant d'orientations nationales doivent être concrétisées dans un plan régional d'organisation de services (PROS).

## 2. Le portrait de 2002 et les pistes de solutions proposées

Le plan de la Direction générale des services à la population du ministère de la Santé et des Services sociaux (2000) compte parmi ses nombreux objectifs, la nécessité d'« effectuer un portrait d'implantation des Orientations ministérielles en déficience physique et (de) faire des recommandations ». <sup>7</sup>

Le compte rendu présenté au printemps 2002 :

- dresse le portrait de situation en déficience physique dans chacune des régions du Québec ;
- dresse le portrait de situation (l'implantation) des Orientations ministérielles de 1995 ;
- identifie les ajustements, améliorations et développements requis permettant au MSSS de soutenir au mieux le développement et la consolidation des services aux personnes handicapées physiques <sup>8</sup>.

Plus précisément, le portrait s'attarde aux éléments suivants :

- la compréhension et l'utilisation des concepts que l'on retrouve dans les orientations ministérielles ;
- la structure et l'organisation des services dans le continuum ;
- la clientèle et ses besoins ;
- l'offre de service ;
- la collaboration intersectorielle ;
- le volet financement ;
- les mécanismes de mesure et de suivi <sup>9</sup>.

### Les constats généraux

Voici les principaux constats qui se dégagent du portrait de la situation :

- Les orientations ministérielles de 1995 conservent toute leur pertinence, mais nécessitent des précisions et des ajustements dans la totalité de leurs volets.
- Les orientations ministérielles n'ont pas été assorties d'un plan national [ou d'une stratégie de suivi] visant à assurer leur implantation. Les régies régionales ont donc assumé le développement des services sans ce plan et dans un contexte de compressions budgétaires. Il en résulte de grandes disparités et iniquités interrégionales dans l'organisation des services aux diverses clientèles en déficience physique.
- La disparité dans l'organisation des services est également consécutive à un manque de balises structurelles qui permettraient une compréhension partagée des rôles et responsabilités de chacun des acteurs, des éléments constitutifs de chacun des champs d'intervention et de la composition des équipes requises à chaque niveau du continuum.
- Le Programme clientèle en déficience physique est caractérisé par une hétérogénéité majeure dans les profils de besoins. En conséquence, le réseau de services pour ces clientèles est composé de nombreux établissements et

---

7. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Portrait de situation des orientations ministérielles 1995*, Québec, ministère de la santé et des services sociaux, 2002.

8. *ibid.* p. 18.

9. *ibid.* p. 17-18.

organismes, tant du réseau de la santé et des services sociaux que des autres réseaux publics et communautaires. Cette diversité, en raison d'un manque de clarté des responsabilités de chacun, entraîne souvent des insuffisances en termes d'unité d'action et d'arrimage dans le continuum de services.

- Même s'il en est fait mention à l'occasion, les orientations ministérielles accordent peu de place aux besoins des familles et des « proches aidants » dans l'organisation des services.
- Les Orientations ministérielles ne mettent pas un accent particulier sur l'analyse et l'amélioration continue de la qualité des services. La démarche de cueillette de données n'ayant pas insisté sur ce point précis, le bilan ne permet pas de mettre en relief le niveau de préoccupation des régions à cet égard.
- L'étanchéité entre les Orientations ministérielles en déficience physique et les autres politiques clientèles ou orientations ministérielles rendent difficiles les arrimages inter programmes et maintiennent l'ambiguïté quant aux responsabilités de prise en charge des clientèles qui n'ont pas le profil type pour l'un ou l'autre des programmes.
- Le programme clientèle en déficience physique est sous financé dans toutes ses composantes, et ce, pour l'ensemble des régions<sup>10</sup>.

### **Les pistes de solutions**

À partir de ces constats généraux, et dans la foulée de la démarche d'élaboration du portrait de la situation, plusieurs pistes de solutions sont proposées<sup>11</sup>. Voici les thèmes concernés par ces suggestions<sup>12</sup> :

- les assises ;
- la clientèle cible ;
- la promotion et la prévention ;
- les services de santé physique ;
- les services courants de réadaptation ;
- les services d'adaptation/réadaptation dont la réadaptation fonctionnelle intensive (RFI) ;
- les aides techniques prévues dans les programmes sous la responsabilité de la régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) ou du MSSS, soit les programmes d'aide à la vie domestique (AVD) et d'aide à la vie quotidienne (AVQ), les programmes de fournitures et d'équipements, offerts par différents établissements du réseau de la santé et des services sociaux ou du secteur privé- centres locaux de services communautaires (CLSC), centres de réadaptation en déficience physique (CRDP), services d'aide technique (SAT), services privés, etc. ;
- les services de soutien à l'intégration sociale ;
- les milieux résidentiels substituts ;
- l'organisation des services cliniques ;
- l'organisation régionale des services ;
- le financement des services ;
- le suivi de gestion, les résultats, l'évaluation.

---

10. Extraits tirés du document du MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Constats et pistes de solutions proposés découlant du portrait de situation des orientations ministérielles en déficience physique de 1995*, Québec, ministère de la santé et des services sociaux 2002, p.3.

11. *ibid*

12. Le lecteur trouvera l'intégralité des pistes d'action en annexe.

Par le nombre et la diversité des thèmes abordés, il apparaît que les pistes de solutions tentent de circonscrire l'ensemble des sphères de l'organisation et de la prestation des services à la clientèle du Programme en déficience physique. Ce sont ces mêmes pistes qui ont directement inspiré le contenu du présent document, certaines s'y retrouvent même dans leur intégralité.

## **CHAPITRE II**

### **LA CLIENTÈLE CONCERNÉE PAR LES OBJECTIFS**



## La clientèle concernée par les objectifs

Parmi les suggestions formulées dans *Constats et pistes de solutions*<sup>13</sup>, la mise à jour de la définition de la clientèle cible occupe une place importante. L'ensemble des personnes et organismes consultés suggèrent en effet de revoir cette définition soit pour qu'elle s'inspire davantage du modèle conceptuel du processus de production du handicap<sup>14</sup>(PPH), soit pour qu'elle puisse inclure un plus grand nombre de personnes, soit enfin pour qu'elle détermine de façon plus précise les balises du Programme en déficience physique.

Compte tenu de la pertinence de ces préoccupations et du fait que la clientèle, hommes, femmes, enfants, adolescents, aînés, se trouve au cœur même non seulement du présent document mais également des orientations de 1995, la mise à jour de la définition constituait une étape préalable à l'ensemble des travaux.

Voici donc la nouvelle définition retenue pour la clientèle du Programme en déficience physique.

**Personnes, de tous âges, dont la déficience d'un système organique entraîne ou risque selon toutes probabilités d'entraîner des incapacités significatives et persistantes (incluant épisodiques) reliées à l'audition, à la vision, au langage ou aux activités motrices<sup>15</sup> et pour qui la réalisation des activités courantes ou l'exercice des rôles sociaux sont ou risquent d'être réduits. La nature des besoins de ces personnes fait en sorte que celles-ci doivent recourir, à un moment ou à un autre, à des services spécialisés de réadaptation et, lorsque nécessaire, à des services de soutien à leur participation sociale.**

On remarque d'abord, dans cette définition, que le Programme en déficience physique ne comporte pas de balises quant à l'âge des personnes. Quel que soit l'âge d'une personne, si sa situation correspond à l'ensemble des éléments de la définition, cette personne correspondra au groupe cible du Programme en déficience physique.

On remarque ensuite que l'accent ne porte plus sur la nature de la déficience, mais plutôt sur les incapacités significatives et persistantes qui peuvent en découler. Ce sont surtout ces incapacités, c'est-à-dire les conséquences pour le fonctionnement des personnes, qui font en sorte que celles-ci ont à recourir à divers services.

La notion de « situation de handicap », présente dans la définition de 1995, se trouve quant à elle précisée et remplacée dans la nouvelle définition par le concept de réduction possible de « la réalisation des activités courantes ou [de] l'exercice des rôles sociaux ».

De plus, afin d'éviter toute confusion avec d'autres groupes cibles, le recours aux services spécialisés de réadaptation et dans certains cas de soutien à la participation

---

13. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Constats et pistes de solutions proposés découlant du portrait de situation des orientations ministérielles en déficience physique de 1995*, Québec, ministère de la santé et des services sociaux 2002.

14. RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (RIPPH), *Classification québécoise : processus de production du handicap*, Lac Saint-Charles, réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH), 1998.

15. Voir en annexe la liste complète des inaptitudes reliées à l'audition, à la vision, au langage et aux activités motrices.

sociale se trouve introduit dans la définition, alors qu'au moment de la rédaction des orientations de 1995, cette précision avait été placée dans le texte explicatif.

Enfin, on comprend que tous les éléments de la définition doivent être présents chez une personne pour que cette dernière corresponde à la clientèle cible du Programme en déficience physique.

## **Définition des termes**

### **Déficience**

« Une déficience physique correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique ».<sup>16</sup>

### **Système organique**

Il existe 14 grands systèmes organiques<sup>17</sup> :

- |                             |                            |
|-----------------------------|----------------------------|
| 1. système nerveux          | 8. système urinaire        |
| 2. système auriculaire      | 9. système endocrinien     |
| 3. système oculaire         | 10. système reproducteur   |
| 4. système digestif         | 11. système cutané         |
| 5. système respiratoire     | 12. système musculaire     |
| 6. système cardiovasculaire | 13. système squelettique   |
| 7. système immunitaire      | 14. système morphologique. |

### **Incapacité**

« Une incapacité correspond au degré de réduction d'une aptitude<sup>18</sup> ».

Au regard du Programme en déficience physique, une aptitude est « la possibilité qu'a une personne d'accomplir une activité physique ou mentale »<sup>19</sup>.

Il existe 10 grandes catégories d'aptitudes<sup>20</sup> selon qu'elles sont reliées :

- |                                  |   |
|----------------------------------|---|
| 1. aux capacités intellectuelles | 6. au langage                           |
| 2. aux comportements             | 7. à la digestion                       |
| 3. aux sens et à la perception   | 8. aux activités motrices               |
| 4. à la respiration              | 9. à la reproduction                    |
| 5. à l'excrétion                 | 10. à la protection et à la résistance. |

### **Significative**

Bien que la déficience puisse être significative en elle-même, ce sont plutôt les effets de la déficience qui se traduisent par des incapacités, que l'on peut qualifier de significatives lorsqu'elles altèrent la réalisation des habitudes de vie.

---

16. RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (RIPPH), *Classification québécoise : processus de production du handicap*, Lac Saint-Charles, réseau international sur le processus de production du handicap (ripph), 1998, p. 34.

17. *ibid* p. 56.

18. *ibid* p. 35.

19. *ibid* p. 35.

20. *ibid* p. 70.

### **Persistante**

Une incapacité est persistante lorsqu'elle n'est pas temporaire.

### **Épisodique**

Une incapacité est dite épisodique lorsqu'elle « revient périodiquement à intervalles réguliers<sup>21</sup> ». La notion d'incapacité épisodique implique en soi une persistance dans le temps.

### **Activités courantes et rôle social**

Les activités courantes et le rôle social sont définis comme les « activités quotidiennes ou courantes ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle), qui assurent sa survie et son épanouissement dans la société tout au long de son existence<sup>22</sup> ».

---

21. LE PETIT LAROUSSE ILLUSTRÉ, Paris, Larousse, 1997.

22. RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (RIPPH), *op.cit.*, p. 36.

## **CHAPITRE III**

### **LES LIGNES DIRECTRICES**

## Les lignes directrices

Avant d'aborder chacun des objectifs proposés, il importe de rappeler les principes généraux sur lesquels ils s'appuient et de souligner que ces principes se situent dans la suite des orientations ministérielles de 1995 et de la politique d'ensemble *À part... égale*.

### **1. La participation sociale des personnes ayant une déficience physique comme finalité de l'ensemble des objectifs**

Qu'il s'agisse d'améliorer l'accès aux services offerts aux personnes ayant une déficience physique, de réduire les temps d'attente, de hausser le financement des programmes, de préciser la clientèle cible, les objectifs trouvent leur raison d'être d'abord et avant tout parce qu'ils visent, par des mesures concrètes, à favoriser la participation sociale pleine et entière des personnes, hommes, femmes, enfants, adolescents et aînés, ayant une déficience physique. Sans la perspective de cette participation, la question de l'accès aux services perd une grande partie de son sens. D'ailleurs, la Loi sur la santé et les services sociaux (LSSSS) dans son premier article, énonce que son but est : «le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie<sup>23</sup> ».

Les objectifs s'inscrivent parfaitement dans cette perspective en insistant sur la nécessité d'intégrer les personnes concernées dans la communauté (centres de la petite enfance, écoles, loisirs, travail, etc.), en fonction de leurs choix, et ce, quels que soient leur âge et leur niveau d'incapacité.

### **2. Le maintien des personnes ayant une déficience physique dans leur milieu de vie naturel**

Une autre ligne directrice, incontournable, vient étayer les objectifs, c'est la priorité à accorder au maintien des personnes ayant une déficience physique dans leur milieu de vie naturel lorsque tel est leur choix. Pour ce faire, il faut évidemment que soient disponibles des mesures concrètes de soutien aux personnes elles-mêmes, à leurs familles et à leurs proches de même que des moyens de natures diverses.

Les objectifs proposés dans le présent document, notamment sous le thème du soutien à l'intégration sociale et des milieux résidentiels substituts, cherchent effectivement à ce que soit enrichie la gamme des services permettant aux personnes ayant une déficience physique de demeurer dans leur milieu de vie naturel si tel est leur choix. Ils visent également à ce que l'accès à ces services leur soit facilité.

La récente politique de soutien à domicile du ministère de la Santé et des Services sociaux<sup>24</sup> crée une ouverture en ce sens en affirmant que, sans couvrir le vaste champ de l'intégration sociale, « elle étaye toutefois la première condition à remplir pour favoriser l'intégration sociale, c'est-à-dire la participation pleine et entière des personnes

---

23. *Loi sur la santé et les services sociaux*, Québec, Les publications du Québec, 1972.

24. Ministère de la Santé et des services sociaux, *Chez soi le premier choix*, La politique de soutien à domicile, Québec 2003.

ayant une incapacité significative et persistante à la vie collective : des services à domicile suffisants, adaptés et personnalisés<sup>25</sup>. »

### **3. La nécessité d'apporter aux familles et aux proches des personnes ayant une déficience physique le soutien nécessaire**

Dans nombre de situations, le maintien dans le milieu naturel devient un objectif peu réaliste, si les familles et les proches ne peuvent bénéficier d'une reconnaissance tangible de leur engagement, reconnaissance concrétisée dans des mesures de soutien. L'engagement des « proches aidants » doit cependant être volontaire et résulter d'un choix libre et éclairé.

Le présent document fait sienne l'idée énoncée dans la politique de soutien à domicile voulant que :

« le soutien aux « proches aidants » repose sur une diversité de mesures : les lois sur le travail, les congés sociaux, les décisions des entreprises en matière de gestion des ressources humaines, les prestations de l'État, la fiscalité, etc. Tous ces éléments forment une mosaïque au sein de laquelle il faut désormais inscrire le soutien aux « proches aidants » comme une préoccupation centrale. En particulier, le champ de la conciliation travail-famille doit être élargi pour inclure cette nouvelle donnée<sup>26</sup>. »

Le réseau de la santé et des services sociaux doit intensifier et diversifier ses engagements au chapitre du soutien aux familles et aux proches des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes, notamment au moyen d'allocations de services, de services de répit et de dépannage et d'autres mesures leur permettant de jouer pleinement leur rôle sans se substituer aux services plus formels et s'épuiser.

### **4. La vision globale de la situation de la personne ayant une déficience physique comme base pour la mise en œuvre des objectifs**

La poursuite d'objectifs tels la participation sociale de la personne ayant une déficience physique, son maintien dans son milieu naturel de même que l'accès aux services requis, dans le contexte de la présente démarche, nécessite une vision globale de la situation de cette personne. Ainsi, les diverses évaluations, bien que préalables à la détermination des services requis par la personne concernée pour l'exercice de ses différents rôles, doivent s'inscrire dans une approche globale. Pour bien saisir le niveau de besoin et les capacités d'une personne ayant une déficience physique, c'est en effet une approche globale qui doit être utilisée, approche qui place cette personne au centre de la démarche, qui considère non seulement ses choix, ses caractéristiques propres mais également celles de l'environnement au sein duquel elle évolue, celles enfin des proches qui interagissent avec elle.

Cette vision est essentielle et doit inspirer chacun des professionnels travaillant auprès d'une personne ayant une déficience physique. Elle ouvre également la porte à une intervention pensée et réalisée dans une perspective de continuum de services intégrés. Elle met finalement l'accent sur le fait que le développement des capacités de la personne concernée et son intégration sociale passent par l'interaction de l'individu et de son environnement. On peut même dire qu'il s'agit là d'une condition nécessaire à l'efficacité des services du réseau de la santé et des services sociaux.

---

25. *ibid.* p. 3.

26. *ibid.* p. 35.

## **5. Le continuum de services intégrés comme perspective pour l'organisation des services**

Un cinquième grand principe, qui découle de la vision globale de la personne ayant une déficience physique, vient à l'appui des objectifs. C'est celui du continuum de services intégrés comme modèle d'organisation des services.

L'idée du continuum repose d'abord sur le fait que, dans leur cheminement, les personnes ayant une déficience physique recourent, à divers moments, à différents services : programmes de prévention adaptés et accessibles, services de santé physique, services spécialisés de réadaptation et, dans certains cas, services de soutien à l'intégration sociale et services relatifs à l'accès à un milieu résidentiel substitut. Afin de maximiser l'effet bénéfique de ces services et de réduire les effets négatifs liés à une segmentation de ces services, la coordination et l'intégration de ces derniers dans un continuum particulier ont été préconisées dès les orientations de 1995.

Cette idée a donné lieu à de nombreuses démarches en matière d'organisation de services, démarches qui doivent se poursuivre afin d'en arriver à ce que les services soient facilement accessibles à l'intérieur d'un véritable continuum de services, fluide, efficace, et ce, sans retard préjudiciable.

## **6. Le bon service au bon moment**

Le continuum de services intégrés met en relief le principe d'une planification et d'une organisation de services intégrés et coordonnés, dans le cadre d'un plan de services individualisés et intersectoriels. Par ailleurs, la personne ayant une déficience physique doit avoir accès à ces services au moment opportun. Il faut donc être en mesure de lui offrir le bon service au bon moment.

Le principe du bon service au bon moment s'applique évidemment quel que soit l'âge de la personne mais il prend une importance particulière lorsqu'il s'agit des enfants.

Un bon diagnostic, établi précocement, peut en effet non seulement permettre d'éviter une détérioration de la situation de la personne concernée mais, particulièrement dans le cas des enfants, il peut prévenir l'apparition d'incapacités significatives et persistantes et réduire le nombre d'obstacles à leur intégration sociale. Les enjeux sont donc encore plus cruciaux.

L'organisation des services doit donc traduire la préoccupation non seulement de rendre accessible le bon service, mais également de faire en sorte que celui-ci soit disponible au bon moment.

## **7. La complémentarité des programmes clientèle en ce qui a trait à la réponse aux besoins des personnes ayant une déficience physique**

Le principe derrière la complémentarité des programmes clientèle est que la personne ayant des incapacités significatives et persistantes doit pouvoir avoir accès aux services dont elle a besoin.

Or, il survient des situations où des personnes ayant une déficience physique peuvent éprouver des difficultés à obtenir des services parce qu'elles n'arrivent pas à être reconnues par l'un ou l'autre programme clientèle (déficience physique et santé physique entre autres), et ce, malgré des besoins urgents.

Il importe que le réseau de la santé et des services sociaux, tant sur des bases locale et régionale que nationale, prenne les moyens pour que ces personnes soient aidées et qu'elles obtiennent les services et les compensations jugés nécessaires à leur état, et ce, sans difficulté.

Le défi pour l'organisation des services devient dès lors celui du décroisement et de la mise en commun des ressources.



## **CHAPITRE IV**

### **LES GRANDS THÈMES**

## Les grands thèmes

Pour en arriver à une participation sociale pleine et entière des personnes ayant une déficience physique, cinq grands thèmes ont été dégagés à partir des suggestions émises dans le document *Constats et pistes de solutions*<sup>27</sup>.

1. Le premier thème est celui de **l'offre de service**. Il réfère de manière particulière à l'offre de services suffisants et nécessaires en déficience physique, qu'il s'agisse de prévention, de services de santé physique, de services spécialisés de réadaptation, de soutien à l'intégration sociale ou encore d'aides techniques.
2. Le deuxième thème concerne **l'accès aux services**. Il s'agit précisément de faciliter et d'améliorer l'accès aux services aux personnes ayant une déficience physique, c'est-à-dire l'accès aux programmes de prévention, aux services de santé physique (services courants généraux et spécifiques y compris psychosociaux) de même qu'aux services spécialisés de réadaptation, aux services relatifs à l'emploi, à l'accès à un milieu résidentiel substitués ainsi qu'aux aides techniques et aux fournitures.
3. Le troisième thème a trait à la **qualité des interventions** des professionnels et des acteurs du réseau. Il comporte des objectifs qui visent à faire en sorte que les services soient mieux adaptés aux caractéristiques de la clientèle et ce, plus particulièrement en matière de prévention et de santé physique.
4. Le quatrième thème cible de façon précise **les outils de gestion**, et notamment les systèmes d'information. Il s'agit, dans ce cas de se doter des moyens de connaître et de suivre de façon précise la situation en ce qui a trait aux besoins des personnes ayant une déficience physique, aux services offerts et aux services requis.
5. Enfin, le cinquième thème met en relief le besoin de **clarification** des principales composantes du Programme en déficience physique dans la perspective de développer, entre partenaires du réseau, une compréhension commune des principales notions dans les domaines suivants : services de santé physique, services spécialisés de réadaptation, gestion des aides techniques de même que la politique de soutien à domicile.

Chacun de ces thèmes est directement lié à l'amélioration des services offerts à la clientèle cible du programme et c'est aux responsables de chacun d'eux que s'adressent les différents objectifs retenus dans le présent document.

---

27. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Constats et pistes de solutions proposés découlant du portrait de situation des orientations ministérielles en déficience physique de 1995*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2002.

## **CHAPITRE V**

### **LES OBJECTIFS**

## **Les objectifs ayant trait à l'offre de services**

L'offre de services dans chacun des volets du continuum doit être envisagée dans une perspective de complémentarité et même d'interdépendance, chaque volet se trouvant lié aux autres et jusqu'à un certain point dépendant des autres.

Par exemple même avec des services spécialisés de réadaptation adéquats, si les services offerts en matière de soutien à l'intégration sociale sont insuffisants, cela entraînera des problèmes qui pourraient bien annihiler les effets positifs du travail effectué en réadaptation.

Une amélioration de l'offre de services dans l'un ou l'autre des volets du continuum doit donc s'accompagner d'une amélioration de l'ensemble des services offerts en déficience physique sans laquelle on pourrait bien ne pas obtenir les effets escomptés, et ce, même dans un champ particulier.

## Objectif 1

**Favoriser la détection précoce des problèmes spécifiques des personnes ayant une déficience physique de même qu'un accès plus rapide et plus approprié aux services qui leur sont offerts.**

Les mesures relatives à l'objectif 1 visent de façon particulière les personnes déjà aux prises avec une déficience physique ou encore certains groupes cibles davantage à risque sur le plan de la déficience physique. Elles impliquent une **détection** plus efficace des problèmes de même que **l'amélioration des mécanismes d'orientation des personnes concernées et d'accès** aux services.

Le but est de favoriser, par une meilleure détection précoce des situations dangereuses, une **réponse plus rapide** et **plus appropriée** aux besoins des personnes ayant une déficience physique et de s'assurer qu'elles reçoivent le bon service au bon moment.

Plusieurs enjeux sont au cœur même de cet objectif :

- des changements dans les services de première ligne ;
- une efficacité accrue des interventions (moins de situations qui se détériorent) ;
- des plans d'intervention davantage axés sur la problématique réelle de la personne ayant une déficience physique, sur ses besoins et ses projets de vie ;
- une diminution de l'utilisation des services (moins d'essais et d'erreurs) ;
- le développement des divers volets du continuum de services (détection-orientation-accès).

<b>Échéancier</b>	Intégration de l'objectif 1 dans les plans régionaux de santé publique <b>dès 2004.</b>
<b>Résultats attendus</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Les mesures de détection précoce des problèmes spécifiques des personnes ayant une déficience physique sont intégrées dans les plans régionaux de santé publique.</li><li>• Les mêmes mesures sont connues des établissements et utilisées par eux.</li></ul>
<b>Indicateurs à envisager</b>	L'accès aux services appropriés est plus rapide.
<b>Responsable</b>	Les agences régionales de la santé et des services sociaux.
<b>Partenaires</b>	Les établissements de santé de première ligne, les CLSC, les cliniques externes, les groupes de médecine familiale (GMF) et les cabinets privés, de même que les centres hospitaliers (CH), les centres jeunesse (CJ) et les centres de réadaptation en déficience physique (CRDP), le milieu associatif et le MSSS.

## Objectif 2

**Déterminer l'offre de services en santé physique, diagnostic et réadaptation précoce, pour les personnes ayant une déficience physique par type de déficience.**

Concrètement, il s'agit pour les services de diagnostic et de réadaptation précoce (partie intégrante du continuum de services en déficience physique) :

- d'établir les standards de pratique ;
- de répertorier tous les services actuellement offerts en matière de diagnostic et de réadaptation précoce, et cela par type de déficience ;
- de préciser les ressources nécessaires ;
- enfin de compléter l'offre de services nécessaires et suffisants pour répondre aux besoins des personnes ayant une déficience physique.

Il existe présentement un manque à ces divers égards qui se traduit notamment par :

- de nombreuses disparités dans les services de santé physique offerts ;
- une absence de standards rendant difficile un processus rigoureux de reddition de comptes ;
- une difficulté parfois à répondre aux besoins des personnes concernées.

<b>Échéancier</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Étapes préalables :<ul style="list-style-type: none"><li>- la clarification de ce que sont les services de santé physique (objectif 17) ;</li><li>- l'approbation de la direction de la santé physique du MSSS et des agences régionales de la santé et des services sociaux relativement à l'exercice de clarification ;</li><li>- l'établissement d'une méthode pour définir l'offre de services et le financement selon un certain découpage de la clientèle.</li></ul></li><li>• Première phase :<ul style="list-style-type: none"><li>- sur la base d'une étude, de préciser l'offre pour 4 profils pilotes, c'est-à-dire <b>dysphasie/enfants, déficience auditive/enfants, accident vasculaire cérébral (AVC)/adultes et déficience visuelle/aînés.</b></li></ul></li><li>• Deuxième phase :<ul style="list-style-type: none"><li>- le même exercice devra être réalisé pour l'ensemble des clientèles. Au total, la démarche devrait s'étaler sur environ trois ans.</li></ul></li></ul>
<b>Résultats attendus</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• L'offre de services est clairement précisée en matière de diagnostic et de réadaptation précoce.</li><li>• Tous les acteurs du réseau connaissent l'ensemble des services à offrir et la manière de procéder.</li><li>• Les agences régionales de la santé et des services sociaux intègrent dans leur planification régionale l'ensemble des services généraux et spécifiques.</li><li>• Les établissements s'inscrivent dans les continuums issus de cette offre en dispensant les services nécessaires et suffisants.</li></ul>
<b>Responsable</b>	Le MSSS.
<b>Partenaires</b>	Les agences régionales de la santé et des services sociaux, les associations et les établissements ainsi que le milieu associatif.

### Objectif 3

**Déterminer l'ensemble des services spécialisés de réadaptation à offrir par type de déficience.**

Concrètement il s'agit :

- d'**établir les standards de pratique** dans le champ de la réadaptation spécialisée ;
- de **répertorier l'ensemble des services actuellement offerts** en cette matière, et cela, par type de déficience<sup>28</sup> ;
- de **préciser les ressources nécessaires** en réadaptation spécialisée<sup>29</sup> ;
- d'ajouter les services manquants pour pouvoir offrir un ensemble **de services** nécessaires et suffisants pour répondre aux besoins des personnes concernées ;
- enfin, de **mettre en œuvre** le plan de la direction de la main-d'œuvre<sup>30</sup>.

Ces diverses mesures s'imposent pour les raisons suivantes :

- la détermination de l'offre de services spécialisés est nécessaire pour clarifier ce qui est attendu des établissements, en matière de services nécessaires et suffisants pour répondre de façon plus efficace aux besoins de la clientèle du Programme en déficience physique ;
- cette offre devrait servir d'assise à la planification régionale ;
- la détermination de l'ensemble des services spécialisés devrait également permettre une reddition de comptes plus rigoureuse, favoriser l'équité interrégionale de même que permettre d'établir des comparaisons plus fiables entre les régions et à l'intérieur d'une même région.

<b>Échéancier</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Étapes préalables :               <ul style="list-style-type: none"> <li>- terminer le devis de recherche sur la détermination de l'offre de services spécialisés ;</li> <li>- recruter l'équipe de réalisation ;</li> <li>- reconduire le financement de la recherche (celui-ci ayant été obtenu au moins pour la première année),</li> <li>- dégager les indices de besoins « populationnels » par région.</li> </ul> </li> <li>• D'ici un an, développer et tester le devis pour les groupes cibles suivants : <b>dysphasie/enfants, déficience auditive/adolescents, AVC adultes (accident cérébral vasculaire), déficience visuelle/aînés.</b></li> <li>• D'ici trois ans établir des normes et standards pour l'ensemble des clientèles.</li> </ul>
<b>Résultats attendus</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'ensemble des services spécialisés de réadaptation est clairement déterminé et il est accepté par le MSSS.</li> <li>• Tous les acteurs du réseau connaissent l'ensemble des services à offrir et la manière de procéder.</li> <li>• Les agences régionales de la santé et des services sociaux intègrent dans leur planification régionale l'ensemble des services spécialisés de réadaptation.</li> <li>• Les établissements s'inscrivent dans les continuums issus de cette offre en dispensant les services nécessaires et suffisants.</li> </ul>
<b>Responsable</b>	Le MSSS.
<b>Partenaires</b>	Les agences régionales de la santé et des services sociaux, l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ), les associations et les établissements, le milieu associatif.

28. Des travaux sont amorcés en ce sens relativement à la déficience du langage et de la parole.

29. Les travaux sur la définition des services ultraspecialisés ont été repris récemment.

30. Voir références bibliographiques.

## Objectif 4

**Répondre plus efficacement aux besoins de la clientèle du Programme en déficience physique, aux besoins des familles des personnes concernées et de leurs proches en matière de soutien à domicile.**

Le soutien à domicile constitue la base incontournable de l'intégration et de la participation sociales des personnes ayant une déficience physique. Or, présentement, il existe un écart important entre les besoins de ces personnes et les services offerts, écart qui ne favorise pas la participation sociale.

De plus, les insuffisances en matière de soutien à domicile, avec les conséquences que l'on connaît pour le bien-être des personnes concernées, leur famille, leurs conditions de vie, leur dignité et même leur situation financière, entraînent parfois par défaut l'institutionnalisation.

La politique de soutien à domicile vient d'être rendue publique et il faudra s'assurer que sa mise en application répond de façon satisfaisante à l'ensemble des besoins des personnes ayant une déficience physique, de leurs familles et de leurs proches. Devront également être précisés des moyens concrets en ce qui a trait au soutien aux proches et aux familles.

<b>Échéancier</b>	Mise en vigueur immédiate.
<b>Résultats attendus</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Les budgets accordés au soutien à domicile sont haussés de manière à améliorer/accroître l'ensemble des services offerts.</li><li>• L'écart entre les services requis et les services offerts (en matière de soutien à domicile) aux personnes ayant des incapacités significatives et persistantes est réduit.</li><li>• L'écart entre les services requis et les services offerts (en matière de soutien à domicile) aux proches et aux familles est réduit.</li></ul>
<b>Responsable</b>	Les CLSC.
<b>Partenaires</b>	Le MSSS, les agences régionales de la santé et des services sociaux, les associations et les établissements, l'Office des personnes handicapées (OPHQ), le milieu associatif.



## Objectif 5

**Élargir la gamme des aides techniques et accroître leurs applications, de façon à répondre aux besoins des personnes ayant une déficience physique et veiller à mettre à jour ces aides techniques.**

En ce qui a trait aux aides techniques, la problématique est la suivante :

- Dans certains secteurs, le matériel disponible « reconnu » est insuffisant pour répondre aux besoins des personnes ayant une déficience physique (désuétude ou quantité insuffisante).
- Les programmes doivent être revus en fonction des besoins<sup>31</sup>.
- La technologie évolue rapidement, il faut se tenir à jour surtout lorsque les nouveautés coûtent moins cher tout en étant adéquates (structure de « veille » technologique).
- Les aides doivent être le plus possible compatibles avec d'autres systèmes et satisfaire plusieurs besoins en même temps.
- Le renouvellement du parc fait partie des opérations nécessaires.
- Il faut offrir aux divers groupes cibles en déficience physique des services équitables.
- Il est important de satisfaire des besoins qui ne sont pas encore satisfaits (ex. : fournir des chiens d'assistance).
- Il importe, finalement, de favoriser la recherche et de l'orienter.

<b>Échéancier</b>	Le temps nécessaire pour préciser les changements requis par l'élargissement de la gamme d'aides techniques et l'accroissement de leurs applications est estimé à six mois. Par la suite, les ajustements qui découleraient de ce travail s'étaleraient sur quatre années.
<b>Résultats attendus</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• L'implantation d'un fichier central d'information à jour.</li><li>• L'instauration d'un répertoire des nouvelles aides.</li><li>• La création d'une « veille » technologique.</li><li>• La révision de la gamme des aides.</li><li>• Financement adéquat.</li></ul>
<b>Indicateurs envisager</b>	à La satisfaction des personnes concernées et des intervenants.
<b>Responsable</b>	Le MSSS.
<b>Partenaires</b>	Les agences régionales de la santé et des services sociaux, la RAMQ, l'OPHQ, les établissements, d'autres ministères et organismes : MEQ, ministère de l'Emploi de la Solidarité sociale et de la Famille (MESSF), Société d'Assurance automobile du Québec (SAAQ), Commission de la santé et de la sécurité au travail (CSST), SHQ, les centres de recherche, les instituts universitaires, le ministère des Régions et du Développement du Québec (MRDQ) par l'intermédiaire de son agence d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé (AETMIS), certains ordres professionnels ainsi que le milieu associatif.

33. La révision des décrets concernant les aides visuelles et auditives est présentement en cours.

## **Les objectifs ayant trait à l'accès aux services**

Pour améliorer l'offre de services dans l'ensemble des volets du continuum de façon à bien répondre aux besoins des personnes ayant une déficience physique, il faut pouvoir compter sur des mécanismes efficaces d'accès à ces services. Il ne faut pas perdre de vue que, pour les personnes concernées, l'accès aux services représente en soi un problème particulier. Les obstacles environnementaux et les difficultés de communication rendent en effet l'accès aux services plus difficile pour ces personnes.

## Objectif 6

**Dans une perspective de développement personnel, d'adaptation et de participation sociales, rendre accessibles aux personnes ayant une déficience physique les programmes de prévention en santé publique.**

Malgré l'importance accordée à la prévention dans l'ensemble des orientations émanant du MSSS, malgré également le mandat de prévention confié spécialement à certains établissements, dans les faits, beaucoup reste à faire dans le domaine de la promotion et de la prévention et encore plus lorsqu'il s'agit du secteur de la déficience physique.

Étant donné que les personnes ayant des incapacités significatives et persistantes n'ont pas été retenues comme cibles prioritaires en matière de santé publique, il devient d'autant plus important de sensibiliser les partenaires concernés à la nécessité de tenir compte, dans les plans de santé publique qui sont déjà en train de se réaliser, de la clientèle cible du programme en déficience physique.

Il faut donc :

- rendre les programmes de santé publique plus facilement **accessibles** à la clientèle du Programme en déficience physique et tenir davantage compte des personnes concernées dans les programmes actuels de promotion et de prévention ;
- s'assurer **que** la clientèle cible du Programme en déficience physique a accès aux programmes généraux de promotion et de prévention sous la responsabilité d'autres réseaux que celui de la santé et des services sociaux.

L'accès aux programmes de prévention peut contribuer à **éviter l'apparition** chez les personnes ayant une déficience physique, **d'autres problèmes** de santé ou de problèmes psychosociaux pouvant entraîner la détérioration de leur condition générale. L'accès à ces programmes peut également concourir à la **réduction du nombre de situations d'exclusion sociale** dont sont parfois victimes ces personnes.

En effet, chez les personnes concernées par le Programme en déficience physique, les risques que se développent d'autres problèmes sont plus élevés que dans l'ensemble de la population étant donné que leurs capacités sont souvent mises à rude épreuve pour compenser leurs déficiences et surmonter les obstacles qu'elles doivent affronter.

Il s'agit donc de favoriser l'adaptation et l'intégration sociales des personnes en préservant leurs acquis et en empêchant l'apparition de problèmes supplémentaires.

<b>Échéancier</b>	Début des travaux dès le lancement du plan avec étalement sur les trois prochaines années.
<b>Résultats attendus</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• La création de programmes de prévention adaptés (diffusion dans des médias substituts, plan de communication pour joindre la clientèle ayant une déficience visuelle ou une déficience auditive, notamment).</li><li>• L'intégration dans les plans locaux et régionaux de santé publique de moyens concrets visant à améliorer l'accès aux programmes de prévention pour les personnes ayant des incapacités significatives et persistantes ;</li><li>• La création de mécanismes formels d'évaluation et de suivi à l'intérieur des plans locaux et régionaux de santé publique.</li></ul>
<b>Responsable</b>	Les agences régionales de la santé et des services sociaux.
<b>Partenaires</b>	Le MSSS, les établissements, les associations et le milieu associatif.

## Objectif 7

**Déterminer les temps d'attente maximum en matière de diagnostic et de réadaptation précoce (services de santé physique) pour les personnes ayant une déficience physique.**

L'objectif 7 vise à déterminer les temps d'attente maximum à ne pas dépasser pour établir un diagnostic et entreprendre une réadaptation précoce sans causer de préjudices à la personne concernée, donc de gérer les temps d'attente à partir de normes scientifiques, ce qui aura pour conséquence de réduire les temps d'attente actuels. En résumé, c'est offrir le bon service au bon moment.

Concrètement il s'agit donc :

- d'établir des normes par type de problématique et en fonction d'une évaluation globale de la situation de la personne ayant une déficience physique ;
- de se baser sur ces normes pour gérer l'accès aux services et éviter tout retard préjudiciable aux personnes concernées.

Il existe présentement une méconnaissance de la réalité de même que certaines iniquités quant à l'accès aux services (en fonction de la nature des incapacités, des groupes d'âge, etc....) de sorte que certaines personnes peuvent même être privées de services en raison de problèmes d'accès.

De plus, des préjudices importants peuvent survenir lorsque l'accès aux services est problématique (une incapacité temporaire qui devient permanente par exemple).

<b>Échéancier</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Pour tracer le portrait de la situation, on peut envisager de six mois à un an de travail étant donné le manque de données utiles.</li><li>• En ce qui a trait au temps d'attente, il faut se doter d'outils de mesure, notamment en établissant que le temps d'attente pour accéder aux services représente le temps d'attente entre le moment de l'orientation formelle et le premier service reçu. Quant aux normes, elles seront établies d'abord sur la base d'études scientifiques. On peut penser à au moins dix-huit mois de travail pour réaliser une telle opération.</li></ul>
<b>Résultats attendus</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• L'existence de normes relatives aux temps d'attente maximums quant à l'accès aux services.</li><li>• La personne concernée est informée du moment où elle va recevoir les services nécessaires.</li></ul>
<b>Indicateurs à envisager</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Des temps d'attente plus courts.</li><li>• Une durée d'intervention plus courte.</li><li>• Une plus grande satisfaction des personnes concernées et des intervenants.</li></ul>
<b>Responsables</b>	Le MSSS.
<b>Partenaires</b>	Les agences régionales de la santé et des services sociaux, les associations, les établissements et le milieu associatif.

## Objectif 8

### Déterminer les temps d'attente maximums en matière de services spécialisés de réadaptation.

L'objectif 8 vise à déterminer les temps d'attente maximum à ne pas dépasser pour offrir des services de réadaptation spécialisés sans causer de préjudices à la personne concernée, donc de gérer les temps d'attente à partir de normes scientifiques, ce qui aura pour conséquence de réduire les temps d'attente actuels. En résumé, c'est offrir le bon service au bon moment.

Concrètement il s'agit donc :

- d'établir des normes par type de problématique et en fonction d'une évaluation globale de la situation de la personne ayant une déficience physique ;
- de se baser sur ces normes pour gérer l'accès aux services et éviter tout retard préjudiciable aux personnes concernées.

Il existe présentement un problème quant à l'accès aux services (en fonction de la nature des incapacités, des groupes d'âge, etc.) de sorte que certaines personnes peuvent même être privées de services en raison de problèmes d'accès, ce qui apparaît inéquitable.

Des préjudices importants peuvent survenir lorsque l'accès aux services est problématique (une incapacité temporaire qui devient permanente par exemple).

<b>Échéancier</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Travail préalable :<ul style="list-style-type: none"><li>- avoir commencé à clarifier les missions et les responsabilités de tous les acteurs de même que l'offre de services (objectif 3).</li></ul></li><li>• Travail particulier à l'objectif 8 :<ul style="list-style-type: none"><li>- établir la base, en faisant un premier déblayage, même si plusieurs travaux peuvent être menés simultanément par la suite ; ce travail devrait durer de six à douze mois ;</li><li>- 18 mois pour compléter l'exercice.</li></ul></li></ul>
<b>Résultats attendus</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• L'existence de normes relatives aux temps d'attente maximums quant à l'accès aux services.</li><li>• La personne concernée est informée du moment où elle va recevoir les services nécessaires.</li></ul>
<b>Indicateurs à envisager</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Des temps d'attente plus courts.</li><li>• Une durée d'intervention plus courte.</li><li>• Une plus grande satisfaction des personnes concernées et des intervenants.</li></ul>
<b>Responsable</b>	Le MSSS.
<b>Partenaires</b>	Les agences régionales de la santé et des services sociaux, les associations, les établissements et le milieu associatif.

## Objectif 9

### **Participer au développement de mesures permettant aux personnes ayant une déficience physique d'accéder à un emploi.**

L'emploi constitue une locomotive puissante pour favoriser la participation sociale des personnes ayant une déficience physique et ainsi de réduire leur exclusion. De plus, le fait que les personnes concernées puissent accéder à un emploi constitue un apport important pour l'ensemble de la société.

Toutefois, à ce chapitre la situation est tragique, on parle d'un taux de chômage de plus de 50 % chez les personnes ayant une déficience physique et se considérant aptes à travailler<sup>32</sup>.

La création de programmes permettant aux personnes ayant déficience physique d'accéder à un emploi exige la mise à contribution de nombreux acteurs. La collaboration intersectorielle s'avère ici de première importance. Au premier chef sont directement concernés : le MSSS, le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille (MESSF), le ministère de l'Éducation (MEQ), le Ministère des Transports, les centres de main-d'œuvre spécialisée, les comités d'adaptation de la main-d'œuvre (CAMO), l'OPHQ et le milieu associatif. Sont également concernés les employeurs, la Société immobilière du Québec (SIQ), les municipalités.

Il importe que le MSSS s'associe à ces différents acteurs autour du développement de mesures d'intégration à l'emploi des personnes ayant une déficience physique. Ces mesures, idéalement articulées dans une stratégie concertée, devront notamment combler plusieurs lacunes en matière de formation (scolarisation), favoriser l'adoption de mesures d'accommodement sur les lieux de travail, prévoir une plus grande flexibilité du temps de travail et offrir des mesures de soutien aux personnes ayant plus de difficulté à trouver un emploi, notamment les plus jeunes.

En ce qui a trait plus particulièrement au réseau de la santé et des services sociaux, il est nécessaire que soient créés davantage de mesures de soutien socioprofessionnel dans les centres de réadaptation en déficience physique (évaluation des capacités de travail, stages, etc.).

<b>Échéancier</b>	Bien qu'il s'agisse d'un processus à long terme, il est impératif de pouvoir l'entreprendre rapidement, soit dès maintenant. La table intersectorielle sur l'emploi déjà en place pourrait se voir confier le mandat de préparer la stratégie dès 2004.
<b>Résultats attendus</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• La table intersectorielle se voit confier le mandat de préparer des mécanismes de concertation MSSS-MESSF.</li><li>• La réalisation d'actions précises ayant pour objectif l'intégration des personnes ayant une déficience physique dans le monde du travail.</li></ul>
<b>Responsable</b>	Le MSSS, le MESSF, l'OPHQ et le MEQ.
<b>Partenaires</b>	Les CAMO, l'OPHQ, les municipalités, la SIQ, le ministère des Transports et le milieu associatif.

31. ASSOCIATION DES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DU QUÉBEC (AERDPQ), *En toute urgence, lacunes d'accessibilité aux services spécialisés de réadaptation en déficience physique*, Montréal, Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ), 1999

## Objectif 10

**Appuyer le développement de mesures permettant à des personnes ayant une déficience physique d'accéder à des activités qui favorisent leur développement et leur épanouissement.**

L'accès à certaines activités favorise la participation sociale des personnes ayant une déficience physique et contribue à leur épanouissement personnel tout en réduisant leur exclusion. Les activités visées par l'objectif 10 sont principalement reliées à la vie communautaire (vie associative, vie spirituelle et religieuse) et aux loisirs (sports et jeux, arts et culture, activités sociorécréatives)<sup>33</sup>, et ce, sans égard à l'âge et au milieu de vie (centre de la petite enfance, école, etc.).

Tout comme dans le cas de l'emploi, cet objectif comporte une dimension intersectorielle très importante mettant notamment à contribution le transport, l'habitation, l'éducation, les loisirs. Au cœur de cette « intersectorialité », le milieu associatif occupe une place prépondérante puisque ce sont très souvent les organismes communautaires qui, par leur mission même, soutiennent l'organisation des programmes axés sur les activités sociales offerts aux personnes ayant une déficience physique. Le réseau de la santé et des services sociaux doit, de son côté, appuyer le milieu associatif et les divers acteurs (par exemple, en facilitant le transport des personnes concernées, l'adaptation domiciliaire ou encore des véhicules).

Cet objectif ne fait pas que cibler, par défaut, les personnes n'ayant pas accès à l'emploi. Au contraire, l'accès aux activités sociales s'adresse à l'ensemble des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes et représente une autre voie d'intégration et de participation sociales.

Il importe d'abord que soient développés davantage de programmes à caractère socio-communautaire et que différents projets puissent être proposés en collaboration avec le ministère des Affaires municipales, du Sport et du Loisir, le milieu associatif, les municipalités et l'OPHQ.

<b>Échéancier</b>	Il est impératif que la réflexion sur les moyens à privilégier à ce sujet et sur les objectifs à atteindre à court terme puisse commencer dès maintenant.
<b>Résultats attendus</b>	La mise en place de mécanismes de collaboration plus formels (de type table intersectorielle) entre le réseau de la santé et des services sociaux, le ministère des affaires municipales, des loisirs et des sports, les municipalités, l'OPHQ, le milieu associatif.
<b>Responsable</b>	Le milieu associatif, l'OPHQ et le MSSS.
<b>Partenaires</b>	Ministère des Affaires municipales, du Sport et du Loisir, ministère des Transports, ministère de la Culture et des Communications.

32. RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP, *op.cit.*, p.138-139.

## Objectif 11

**Supporter la création de milieux résidentiels non institutionnels, intégrés dans la communauté et qui répondent aux besoins et aux choix des personnes ayant une déficience physique.**

L'objectif 11 vise à pouvoir disposer de toute la gamme des milieux résidentiels nécessaire pour répondre aux besoins et aux choix des personnes ayant une déficience physique.

L'examen de la situation actuelle révèle de graves lacunes par rapport à la diversification des milieux d'hébergement, lacunes auxquelles il faut remédier. Il importe :

- d'aménager de nouveaux lieux de résidence ou de réorganiser les milieux existants de façon à permettre aux personnes ayant des déficiences physiques importantes qui désirent vivre en milieu résidentiel de le faire et d'y exercer les rôles sociaux propres à leur âge, à leur culture et à leur choix ;
- de limiter le recours **par défaut** à des ressources institutionnelles qui n'offrent pas un milieu de vie adapté à ces personnes. Par ailleurs lorsque les centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) sont les seules ressources disponibles ou qu'ils répondent au choix des personnes concernées, il est nécessaire de repenser l'aménagement du milieu de vie et la programmation des activités à l'intention de ces personnes ;
- de revoir le choix de l'institutionnalisation des personnes ayant une déficience physique actuellement hébergées en CHSLD faute d'autres possibilités.

Par ailleurs, pour permettre la participation et l'intégration sociales des personnes ayant une déficience physique il faut une approche globale soucieuse de réduire les obstacles. À cet égard, la construction ou l'aménagement de milieux résidentiels doivent être guidés par une politique plus adaptée aux besoins de ces personnes en matière de services de soutien aux familles, d'adaptation du domicile, d'adaptation de véhicule, de transport adapté, d'accès environnemental et de communication. Les personnes directement concernées doivent également avoir une place active dans la recherche de nouveaux modèles de milieux résidentiels.

<b>Échéancier</b>	<p>Il serait souhaitable que soit établie une véritable stratégie gouvernementale, sous le leadership conjoint du MSSS et du Ministère des Affaires municipales, du Sport et du Loisir (MAMSL), en matière d'adaptation des milieux résidentiels.</p> <p>Une telle stratégie comporte plusieurs étapes, notamment faire le portrait précis de la situation quant aux besoins réels en matière de milieux résidentiels, définir le concept même de « milieux résidentiels » et le partage de responsabilités, expérimenter de nouvelles formules. Ces étapes pourraient être complétées au cours des trois prochaines années.</p>
<b>Résultats attendus</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• La disponibilité d'un portrait précis de la situation quant aux besoins réels en matière de milieux résidentiels.</li><li>• La mise en place de mécanismes de collaboration plus formels (de type table intersectorielle) entre le réseau de la santé et des services sociaux et le ministère des affaires municipales, des loisirs et des sports.</li><li>• Le lancement de projets pilotes.</li></ul>
<b>Indicateurs à envisager</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• L'augmentation du nombre et de la diversité de milieux résidentiels.</li><li>• La diminution du nombre de personnes en institutions.</li><li>• L'augmentation de la durée pendant laquelle la personne ayant une déficience physique peut vivre de façon autonome dans son milieu de vie naturel.</li><li>• Une plus grande satisfaction des personnes concernées.</li></ul>
<b>Responsable</b>	Le MSSS et le MAMSL.
<b>Partenaires</b>	Les agences régionales de la santé et des services sociaux, le milieu associatif, l'AERDPQ, les autres ministères et organismes, notamment la Société d'habitation du Québec (SHQ) et les municipalités, les CLSC, l'OPHQ, les personnes ayant une déficience physique elles-mêmes.



## Objectif 12

**Simplifier, harmoniser, rendre accessibles et tenir à jour régulièrement les règlements (programmes RAMQ) et les outils de gestion (programmes réseau) des programmes d'aides techniques.**

La problématique visée par l'objectif 12 est la suivante :

- Présentement, les moyens pour obtenir des aides techniques sont peu ou mal connus et les procédures sont trop compliquées. En effet, il est difficile pour les intervenants, parfois, et les personnes concernées de savoir à quoi ces dernières ont droit. L'ensemble des acteurs ressent le besoin de clarification à cet égard.

Compte tenu, notamment, des exigences liées à la gestion quotidienne des programmes en cause (inventaire, suivi de l'utilisation des aides, entreposage, nettoyage, transport, finance etc), les coûts sont élevés.

- Par ailleurs, certains programmes sont appliqués différemment d'une région à une autre et parfois d'un établissement à un autre, ce qui donne lieu à des iniquités et à des disparités entre les divers groupes de personnes concernées. Il est donc important que l'information concernant les demandes d'aides techniques et les réponses apportées soient rendues disponibles.

L'utilisation d'aides techniques appropriées contribue au maintien dans leur milieu des personnes ayant une déficience physique, d'où l'importance d'y avoir accès rapidement et simplement.

<b>Échéancier</b>	Pour simplifier l'accès aux aides techniques des personnes ayant une déficience physique il est réaliste d'envisager une période d'environ deux ans. Le processus comprend les étapes suivantes : <ul style="list-style-type: none"><li>• terminer la révision de certains guides de gestion ;</li><li>• uniformiser les formats des mêmes guides ;</li><li>• réviser de façon régulière les programmes d'aides techniques.</li></ul>
<b>Résultats attendus</b>	La mise en place de mécanismes de révision des outils de gestion.
<b>Indicateurs à envisager</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• La diminution des listes d'attente en matière d'aides techniques.</li><li>• La diminution du temps d'attente moyen pour l'obtention d'une aide.</li><li>• Une plus grande satisfaction des personnes et des intervenants.</li></ul>
<b>Responsable</b>	Le MSSS.
<b>Partenaires</b>	Les agences régionales de la santé et des services sociaux et l'OPHQ, la RAMQ, les établissements, d'autres ministères et organismes : MEQ, MESSF, SAAQ, CSST, SHQ, certains ordres professionnels de même que le milieu associatif.

## **Les objectifs ayant trait à la qualité des interventions**

La réalité des personnes ayant une déficience physique est souvent méconnue des intervenants des services généraux. Une réponse plus adéquate aux besoins de ces personnes, quels que soient les acteurs des services concernés, passe par une sensibilisation de ces derniers aux différents aspects de cette réalité.

## Objectif 13

**Promouvoir et soutenir auprès des acteurs de première ligne les pratiques préventives efficaces en matière de services prévues au Programme national de santé publique.**

L'objectif relatif aux pratiques préventives efficaces se situe en amont de la détection précoce dont il a été question à l'objectif 1. Elle vise à empêcher l'apparition des problèmes de santé et des problèmes psychosociaux et de leurs symptômes.

Les professionnels et acteurs qui œuvrent en première ligne (réseau de la santé et des services sociaux, centres de la petite enfance, réseau scolaire) doivent connaître les principaux facteurs de risque pouvant causer des déficiences susceptibles d'entraîner des incapacités significatives et persistantes.

Ces mêmes professionnels et acteurs doivent être incités à porter une attention particulière à ces facteurs pour déceler rapidement, le cas échéant, les premiers signes de problèmes de santé et de problèmes psychosociaux associés à une déficience physique. Ils doivent donc recourir, dans leur travail quotidien, aux pratiques préventives efficaces prévues au Programme national de santé publique.

De fait, ce qui est souhaité à moyen et à long termes par l'objectif 13 se résume à :

- une plus grande sensibilisation dans le travail quotidien, à la pertinence de pratiques préventives et d'une meilleure utilisation de ces dernières ;
- une amélioration des pratiques préventives, à moyen et à long termes, pour une efficacité accrue de ces dernières, afin de diminuer le nombre de personnes aux prises avec une déficience physique.

<b>Échéancier</b>	Le travail en vue de la réalisation de l'objectif 13 devrait commencer dès 2004 et se terminer en 2005.
<b>Résultats attendus</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Campagne de promotion dans le réseau des établissements de première ligne, axée sur les pratiques préventives efficaces dans le travail quotidien.</li><li>• Insertion d'objectifs précis dans les plans régionaux de santé publique pour donner suite à la campagne de promotion.</li></ul>
<b>Indicateurs à envisager</b>	Le nombre de personnes de moins de 65 ans aux prises avec une déficience physique est en régression.
<b>Responsable</b>	Les agences régionales de la santé et des services sociaux.
<b>Partenaires</b>	Le MSSS, les divers établissements notamment les CLSC, les CH, les GMF, les cliniques privées ainsi que le milieu associatif.

## Objectif 14

**Que les acteurs des services de santé physique tiennent mieux compte des besoins des personnes ayant une déficience physique.**

L'objectif 14 vise à optimiser les services rendus, par les professionnels et les acteurs **des services de santé physique**, aux personnes ayant une déficience physique.

Concrètement il s'agit :

- de répondre plus adéquatement et plus équitablement aux besoins de santé physique de la clientèle du Programme en déficience physique ;
- de prévenir une aggravation de la situation des personnes concernées ;
- d'informer les différents acteurs sur les conséquences des incapacités dans les habitudes de vie (mobilité, communication, etc.) ;
- d'améliorer l'efficacité des services de santé physique offerts aux personnes ayant des incapacités significatives et persistantes ;
- d'accroître la participation sociale des personnes ayant une déficience physique y compris celle de parents handicapés qui requièrent des services pour leur enfant.

Pour répondre à ces besoins essentiels, le MSSS doit assumer le leadership des travaux qui devront comporter des obligations de résultats pour les CH, les CLSC et les CHSLD.

<b>Échéancier</b>	Plusieurs étapes sont d'ores et déjà envisageables : <ul style="list-style-type: none"><li>• dépôt ou révision d'un programme de formation : six mois ;</li><li>• proposition d'une démarche s'étalant sur trois années et incluant les coûts, le calendrier, etc. ;</li><li>• création d'un instrument de sensibilisation qui puisse être utilisé par les nouveaux employés après leur formation.</li></ul>
<b>Résultats attendus</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• L'adoption d'un programme national de formation.</li><li>• La formation des équipes de formateurs régionaux.</li><li>• Le dépôt du calendrier des rencontres.</li><li>• La création de matériel de formation à l'intention des nouveaux employés.</li></ul>
<b>Indicateurs à envisager</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Le nombre de personnes formées par établissement.</li><li>• La fréquence d'utilisation du nouveau matériel.</li><li>• La satisfaction accrue des usagers et des professionnels.</li></ul>
<b>Responsable</b>	Le MSSS.
<b>Partenaires</b>	Les agences régionales de la santé et des services sociaux, les établissements et le milieu associatif.

## Objectif 15

### **Assurer un meilleur suivi de l'utilisation des aides techniques attribuées à la personne ayant une déficience physique incluant l'aide spécialisée nécessaire.**

Les aides techniques sont des moyens concrets de compenser les incapacités des personnes ayant une déficience physique, de sorte qu'elles peuvent contribuer à favoriser leur participation à la vie sociale.

Par ailleurs, il faut, par un mécanisme formel de vérification, pouvoir s'assurer que les aides techniques sont adaptées aux besoins de la personne concernée et que cette dernière est en mesure de s'en servir adéquatement.

Ces précautions s'imposent étant donné que, présentement les aides techniques ne sont pas toujours utilisées de façon optimale ; il faut donc chercher à en accroître l'efficacité.

Pour ce faire, il faut voir à ce qu'elles soient véritablement adaptées aux besoins des personnes concernées et à ce que ces dernières se familiarisent avec leur aide technique.

Sous ces rapports, un suivi permettra de mieux connaître les possibilités et les limites de l'appareil ou de l'aide, favorisera l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées et permettra de récupérer une aide technique inappropriée et de l'offrir à quelqu'un d'autre.

L'objectif 15 implique certaines dépenses supplémentaires, notamment en ce qui concerne l'engagement de professionnels.

Néanmoins, un suivi rigoureux peut générer des économies :

- d'abord, en permettant la récupération des aides non utilisées ;
- ensuite, en augmentant le niveau d'autonomie de la personne concernée et, par conséquent, en réduisant la demande de services autres que d'aide technique pour compenser les incapacités.

<b>Échéancier</b>	La mise en place des mécanismes de suivi se fera au cours de l'année 2004.
<b>Résultats attendus</b>	La détermination et la mise en place de mécanismes de suivi.
<b>Indicateurs à envisager</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Un taux plus élevé d'utilisation des aides.</li><li>• Un taux plus élevé de vérification de la part des professionnels.</li><li>• Un taux plus élevé de reprise ou de poursuite des activités chez les personnes utilisatrices.</li><li>• Une plus grande satisfaction des utilisateurs de services et des professionnels.</li></ul>
<b>Responsable</b>	Le MSSS.
<b>Partenaires</b>	Les agences régionales de la santé et des services sociaux et les établissements, la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et le milieu associatif.

### **L'objectif ayant trait aux outils de gestion**

Pour s'assurer que les personnes ayant une déficience physique trouvent des réponses adaptées à leurs besoins, les instances responsables de l'organisation des services doivent disposer de données fiables autant sur les besoins de ces personnes que sur les réponses qui leur sont fournies.

## Objectif 16

### **Concevoir des outils de détermination des besoins « populationnels » en matière de déficience physique.**

Le concept de « besoins populationnels » englobe les besoins de l'ensemble des personnes ayant une déficience physique, ce qui veut dire autant les personnes qui reçoivent des services que celles qui n'en reçoivent pas.

Les outils permettant de joindre les premières existent, ce sont les différents systèmes d'information sur les usagers des établissements de réadaptation. Malheureusement il est bien connu que ces systèmes ne permettent pas aux différents acteurs d'acquérir une connaissance suffisante des usagers et de leurs besoins, connaissance indispensable à une organisation de services mieux adaptés et plus efficaces. C'est pourquoi ces différents systèmes doivent sous peu être remplacés par un seul système, le système d'information clientèle en déficience physique (SIC-DP).

L'implantation du SIC-DP vise, entre autres, l'uniformisation des données de chaque établissement et le traitement uniforme de celles-ci, autant sur une base locale et régionale que nationale. Cette uniformisation des données devrait notamment permettre de rendre compte de façon beaucoup plus exacte, d'une part, des services offerts aux usagers, de la nature de ces services et de leur intensité, et, d'autre part des services requis pour lesquels les personnes concernées sont en attente. Le SIC-DP devrait donc permettre une évaluation rigoureuse de l'écart entre l'offre et la demande et contribuer à ce que soient apportés les ajustements nécessaires à l'ensemble des services offerts.

Le SIC-DP comporte cependant quelques limites, les deux principales étant, d'abord, que le système ne rendra compte que des services rendus par les établissements de réadaptation et, ensuite, qu'il ne peut tenir compte que des situations pour lesquelles une demande de services est enregistrée.

Dans le premier cas, la mise à contribution du système d'information des CLSC (I-CLSC) et de l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) pourrait permettre de faire compléter l'information pour des services rendus par d'autres établissements. Dans le cas des personnes qui ne reçoivent pas de services et qui n'en ont pas fait la demande, il sera nécessaire, pour mieux connaître leurs besoins, de trouver d'autres outils.

À ce sujet, les possibilités sont nombreuses et il est clair que seront mis à contribution des travaux déjà réalisés ou en cours. On pense notamment à l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA) de même qu'à certains travaux réalisés par l'OPHQ, l'idée étant de trouver le plus rapidement possible les moyens de connaître de façon très précise les besoins des personnes qui ne sont présentement pas jointes par les systèmes d'information clientèles. Ces moyens devraient donner lieu à une collecte de données tous les deux ans.

<b>Échéancier</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Le développement du système est terminé à la fin de 2004 ou au début de 2005.</li><li>• Son implantation doit s'étaler de la fin de 2004 à la fin de 2006.</li><li>• Une première collecte de données « populationnelles » est réalisée à la fin de 2004.</li></ul>
<b>Résultats attendus</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Le système SIC-DP est développé selon l'échéancier prévu.</li><li>• Le système est implanté dans tous les établissements concernés.</li><li>• Un outil de détermination des besoins « populationnels » est mis au point.</li><li>• Une première collecte de données « populationnelles » est réalisée.</li></ul>
<b>Responsable</b>	Le MSSS.
<b>Partenaires</b>	Les agences régionales de la santé et des services sociaux, les établissements de réadaptation en déficience physique, la Société de gestion informatique (SOGIQUE), l'OPHQ et le milieu associatif.

### **Les objectifs ayant trait à la clarification de certains concepts**

Une organisation de services efficace doit pouvoir s'appuyer sur un partage clair des responsabilités entre les différents fournisseurs de services. Ce partage sera d'autant plus adéquat que les concepts qui définissent les divers champs de responsabilités et d'actions auront été clarifiés de façon consensuelle par les divers acteurs concernés.



## Objectif 17

### **Clarifier certains concepts et certaines responsabilités en matière de services de santé physique dans la perspective d'un continuum de services intégrés.**

L'objectif 17 vise à donner une bonne définition des services de santé physique au regard de la déficience physique et de ses conséquences, qui inclurait le diagnostic, le traitement médical, les services de réadaptation précoce et les services courants de réadaptation en amont et en aval, donc des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation. Le concept de « plan de services individualisés » pourrait être revu également de même que certaines modalités de coordination de ces plans. Ces clarifications viseraient les CLSC, les CHSLD (particulièrement en ce qui a trait à l'hébergement temporaire, aux centres de jour et aux hôpitaux de jour), les CH, les cliniques privées et les GMF.

L'objectif 17 repose sur la prémisse qu'une organisation de services, pour être efficace, doit pouvoir s'appuyer sur des concepts clairs et uniformes. Or depuis dix ans, les pratiques ont évolué, ce qui impose de revoir certains concepts.

Les clarifications souhaitées devraient permettre de préciser les trajectoires de services entre établissements et entre secteurs qui ne le sont pas encore.

Ces clarifications sont majeures pour l'organisation des services de santé physique.

L'adoption des clarifications comporte les étapes suivantes :

- établir les consensus requis avec les responsables des services de santé physique ;
- intégrer les clarifications dans les plans régionaux d'organisation de services ;
- revoir l'ensemble des services offerts par les établissements en fonction des clarifications.

<b>Échéancier</b>	Le travail sera terminé à la fin de 2004.
<b>Résultats attendus</b>	Les clarifications sont adoptées par les services de santé physique relativement au diagnostic, au traitement médical, aux services de réadaptation précoce et aux services courants de réadaptation (un document devrait avoir été produit à cet effet).
<b>Responsable</b>	Le MSSS.
<b>Partenaires</b>	Les agences régionales de la santé et des services sociaux, les associations, les établissements et le milieu associatif.

## Objectif 18

### **Clarifier certains concepts et certaines responsabilités en matière de réadaptation spécialisée dans la perspective d'un continuum de services intégrés.**

Les buts visés par l'objectif 18 sont de :

- clarifier le concept de « réadaptation fonctionnelle intensive » (RFI) pour le distinguer de celui d' « adaptation réadaptation » ;
- définir les services ultraspécialisés ;
- clarifier les responsabilités en matière de réadaptation pour les personnes âgées.

L'objectif 18 repose sur la prémisse qu'une organisation de services, pour être efficace, doit pouvoir s'appuyer sur des concepts clairs et uniformes. Or, depuis 10 ans les pratiques ont évolué, ce qui impose de revoir certains concepts.

Les clarifications attendues devraient permettre d'obtenir un financement plus équitable des programmes, en établissant plus exactement la portion des coûts liés à la réadaptation imputable respectivement aux programmes relatifs à la déficience physique (DP) et aux personnes âgées en perte d'autonomie (PAPA).

Les clarifications devraient permettre de préciser les trajectoires de services entre établissements et entre secteurs qui ne le sont pas encore.

Ces clarifications sont majeures pour l'organisation des services en réadaptation.

L'adoption des clarifications comporte les étapes suivantes :

- établir les consensus requis avec le secteur des services aux personnes âgées en perte d'autonomie (PAPA) ;
- intégrer ces nouvelles clarifications dans les plans régionaux d'organisation de services ;
- revoir l'ensemble des services offerts par les établissements en fonction des clarifications ;
- revoir la manière de financer les services ultraspécialisés ;
- revoir la définition de « services ultraspécialisés » ;
- établir une distinction claire entre un lit de RFI et un lit de réadaptation interne pour d'autres clientèles que celle des personnes présentant une déficience physique.

<b>Échéancier</b>	Le travail sera terminé à la fin de 2004.
<b>Résultats attendus</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Les clarifications sont acceptées de façon consensuelle pour ce qui est des programmes DP et PAPA (un document devrait être produit à cet effet).</li><li>• Les services ultraspécialisés sont bien définis (un document devrait être produit à cet effet).</li></ul>
<b>Responsable</b>	Le MSSS.
<b>Partenaires</b>	Les agences régionales de la santé et des services sociaux, les associations, les établissements et le milieu associatif.

## **CHAPITRE VI**

### **LE SUIVI DE LA RÉALISATION DES OBJECTIFS**

## **1. La stratégie de suivi**

Pour que les objectifs puissent être mis en œuvre et donner les résultats escomptés, une stratégie de suivi doit être élaborée et implantée.

Cette stratégie s'articulera en quatre temps :

- temps 1 : élaboration d'une planification spécifique de suivi pour chaque objectif ;
- temps 2 : mise en branle des travaux ;
- temps 3 : suivi sur une base annuelle de l'état d'avancement des travaux avec production d'un bilan et relance ;
- temps 4 : production d'un bilan final au terme de l'échéancier de réalisation.

Les activités liées aux temps 1 et 2 seront sous la responsabilité du MSSS avec la mise à contribution de différents collaborateurs.

Les activités liées aux Temps 3 et 4 seront sous la responsabilité du MSSS et des agences régionales et comporteront les éléments suivants :

- une structure de coordination nationale chargée :
  - d'examiner les bilans régionaux, sectoriels et intersectoriels,
  - de faire le suivi et les relances nécessaires auprès des acteurs impliqués dans la réalisation des objectifs,
  - de rendre compte de l'état d'avancement des travaux aux instances décisionnelles du MSSS, au réseau et au milieu associatif,
  - de produire le bilan final ;
- des responsables régionaux du suivi de l'actualisation des objectifs;
- un plan de suivi incluant la fréquence à laquelle les bilans doivent être produits (locaux, régionaux, national et intersectoriels), assorti d'un protocole énonçant les objectifs pour l'année, les moyens mis en place, les responsabilités particulières, les indicateurs de suivi et les coûts de réalisation.

### **Les mécanismes de suivi**

La coordination sera assurée par un comité de suivi sous la responsabilité du MSSS. Le comité sera coordonné par le MSSS et sera composé d'un représentant des agences régionales de la santé et des services sociaux, d'un représentant de chacune des associations suivantes : AERDPQ, Association des hôpitaux du Québec (AHQ), Association des CLSC-CHSLD (ACCQ), Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRRIPH), Confédération des organismes de personnes handicapées (COPHAN), d'un représentant du MEQ, d'un représentant de l'OPHQ, d'un représentant du MESSF et d'un représentant de la SHQ.

De plus, des liens seront établis avec des partenaires d'autres secteurs.

Le comité de suivi se réunira deux fois par année pour constater le niveau de réalisation des objectifs et valider le bilan annuel.

Le MSSS sera responsable de la préparation du bilan national, de sa diffusion et des contacts avec les instances concernées en cas de problème.

Le comité de suivi devrait être formé dès le lancement des objectifs 2004-2009.

## Les responsables du suivi

Conformément aux mandats et aux responsabilités qui leur sont confiés en vertu de la nouvelle gouverne, il est prévu de confier, dans chaque région, le suivi aux agences régionales de la santé et des services sociaux. Ce sont elles qui auront à produire annuellement les bilans régionaux des activités réalisées et à les acheminer au MSSS. Ce sont ces bilans régionaux qui serviront de base au bilan national.

## Le plan de suivi

Un plan de suivi sous la responsabilité du MSSS précisera notamment la fréquence à laquelle les différents bilans devront être produits sur les plans local, régional, national et intersectoriel. Il comportera également un mécanisme de relance auprès des régions, des associations ou des autres ministères concernés. Un protocole accompagnera le plan de suivi pour faciliter aux régions la tâche de rendre compte de l'état d'avancement des travaux à partir des mêmes paramètres.

## 2. Les indicateurs de suivi

En raison notamment du fait que plusieurs données utiles restent encore inaccessibles, il est d'autant plus important de bien préciser, parmi les indicateurs existants, ceux qui seront nécessaires pour suivre rigoureusement la réalisation de chacun des objectifs.

Par ailleurs, il est aussi nécessaire de déterminer les indicateurs relatifs aux besoins non comblés dans les meilleurs délais, afin de pouvoir les utiliser le plus tôt possible.

Les résultats attendus qui ont été précisés pour chacun des objectifs de même que les indicateurs à envisager constituent une base qui devra être étoffée lors de la préparation des plans propres à chacun des objectifs.

Étapes	Résultats attendus	Responsabilités	Échéancier
<b>Temps 1</b> Planification de la réalisation des objectifs.	<ul style="list-style-type: none"><li>• Des modalités de réalisation pour chaque objectif.</li><li>• Des indicateurs de suivi.</li></ul>	MSSS et collaborateurs aux objectifs.	2004-2005
<b>Temps 2</b> Mise en branle et réalisation.	Des travaux concernant chaque objectif sont amorcés sur base régionale.	Agences et réseau.	2004
<b>Temps 3</b> Réalisation, suivi et bilans annuels.	<ul style="list-style-type: none"><li>• La poursuite de la réalisation des objectifs.</li><li>• Des bilans régionaux.</li><li>• L'analyse des bilans.</li><li>• La relance et la rétroaction.</li></ul>	Agences, réseau et comité de suivi.	2005-2009
<b>Temps 4</b> Bilan final.	<ul style="list-style-type: none"><li>• L'analyse des réalisations.</li><li>• L'évaluation des impacts.</li><li>• Des propositions de suites à donner.</li></ul>	Comité de suivi.	2009

## **CONCLUSION**

## CONCLUSION

La publication d'objectifs en déficience physique, huit années après le lancement des orientations, crée beaucoup d'attentes pour l'ensemble des personnes et organismes concernés par la problématique de la déficience physique. Elle pose également de nombreux défis.

En effet, qu'il s'agisse d'améliorer l'offre de services, l'accès à ces mêmes services, la qualité des interventions, d'avoir une meilleure connaissance des besoins des personnes ayant une déficience physique ou enfin de disposer de concepts plus clairs, les exigences sont importantes, le projet est ambitieux. Non pas qu'il faille tout construire, bien au contraire, puisque le travail à réaliser peut heureusement s'appuyer sur des acquis majeurs en matière d'organisation et de prestation de services pour le secteur de la déficience physique. C'est plutôt d'améliorer et de compléter ce qui se fait déjà dont il est question.

La réalisation d'une telle entreprise exige l'engagement et la collaboration de tous les acteurs, c'est-à-dire les personnes ayant une déficience physique elles-mêmes et leurs proches, le milieu associatif qui les représente, le réseau de prestation de services et finalement le réseau d'organisation de services. En ce sens, la présente démarche se veut un projet mobilisateur basé sur un partenariat, où chacun exerce un rôle important, nécessaire et complémentaire, orienté vers une même finalité soit la participation sociale pleine et entière des personnes ayant des incapacités physiques significatives et persistantes, selon leurs choix et dans le respect de leurs différences.

Plus précisément ce partenariat implique :

- la reconnaissance de la part des instances gouvernementales de l'apport considérable des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes à la vie de la communauté ;
- la reconnaissance de la part des mêmes instances de la finalité de la participation sociale pleine et entière des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes ;
- l'affirmation du rôle de leadership et de la responsabilité centrale de l'État, et non seulement du ministère de la Santé et des Services sociaux, dans la démarche d'amélioration de la situation des personnes ayant des incapacités physiques significatives et persistantes ;
- la nécessité pour l'État d'accorder le financement nécessaire à la réalisation du plan en vue de répondre aux besoins réels des personnes visées ;
- la reconnaissance de la capacité des personnes ayant une déficience physique et des communautés à trouver des solutions aux problèmes qui les concernent et à participer à leur mise en œuvre ;
- la reconnaissance du rôle important du milieu associatif ;
- l'affirmation de la nécessité d'une approche intersectorielle.

En 1984, À part... égale<sup>34</sup> traçait déjà la voie aux orientations ministérielles de 1995. Il convient maintenant de poursuivre dans la même direction, et d'ajouter un jalon **Vers une véritable participation à la vie de la communauté** des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes.

---

33. OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *op.cit.*

## Annexe 1 Synthèse des objectifs

### 1. L'OFFRE DE SERVICE

Objectifs	Résultats attendus	Échéancier	Rôles et responsabilités	
			Responsables	Partenaires
<b>Objectif 1</b>				
Favoriser la détection précoce des problèmes spécifiques des personnes ayant une déficience physique de même qu'un accès plus rapide et plus approprié aux services qui leur sont offerts.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les mesures de détection précoce des problèmes spécifiques des personnes ayant une déficience physique sont intégrées dans les plans régionaux de santé publique.</li> <li>• Les mêmes mesures sont connues des établissements et utilisées par eux.</li> </ul>	2004	Les agences.	Les établissements de première ligne, CLSC, cliniques externes, GMF et cabinets privés, de même que les CH, CJ et CRDP, le MSSS, le milieu associatif.
<b>Objectif 2</b>				
Déterminer l'offre de services généraux et spécifiques (diagnostic et réadaptation précoce) pour les personnes ayant une déficience physique par type de déficience.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'offre de services est clairement précisée en matière de diagnostic et de réadaptation précoce.</li> <li>• Tous les acteurs du réseau connaissent l'ensemble des services à offrir et la manière de procéder.</li> <li>• Les agences régionales de la santé et des services sociaux intègrent dans leur planification régionale l'ensemble des services généraux et spécifiques.</li> <li>• Les établissements s'inscrivent dans les continuums issus de cette offre en dispensant les services nécessaires et suffisants.</li> </ul>	2004-2007	Le MSSS.	Les agences, les associations et les établissements ainsi que le milieu associatif.
<b>Objectif 3</b>				
Déterminer l'ensemble des services spécialisés de réadaptation à offrir par type de déficience.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'ensemble des services spécialisés de réadaptation est clairement déterminé et il est accepté par le MSSS.</li> <li>• Tous les acteurs du réseau connaissent l'ensemble des services à offrir et la manière de procéder.</li> <li>• Les agences régionales de la santé et des services sociaux intègrent dans leur planification régionale l'ensemble des services spécialisés de réadaptation.</li> <li>• Les établissements s'inscrivent dans les continuums issus de cette offre en dispensant les services nécessaires et suffisants.</li> </ul>	2004-2007	Le MSSS.	Les agences, l'AERDPQ, les associations et les établissements, le milieu associatif.



Objectif 4				
<p>Répondre plus efficacement aux besoins de la clientèle du Programme en déficience physique, aux besoins des familles des personnes concernées et de leurs proches en matière de soutien à domicile.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les budgets accordés au soutien à domicile sont haussés de manière à améliorer/accroître l'ensemble des services offerts.</li> <li>• L'écart entre les services requis et les services offerts (en matière de soutien à domicile) aux personnes ayant des incapacités significatives et persistantes est réduit.</li> <li>• L'écart entre les services requis et les services offerts (en matière de soutien à domicile) aux proches et aux familles est réduit.</li> </ul>	2004-2007	Les CLSC.	Le MSSS, les agences, les associations et les établissements, l'OPHQ, le milieu associatif.
Objectif 5				
<p>Élargir la gamme des aides techniques et accroître leurs applications, de façon à répondre aux besoins des personnes ayant une déficience physique et veiller à mettre à jour ces aides techniques.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'implantation d'un fichier central d'information à jour.</li> <li>• L'instauration d'un répertoire des nouvelles aides.</li> <li>• La création d'une « veille » technologique.</li> <li>• La révision de la gamme des aides.</li> <li>• Financement adéquat.</li> </ul>	2004-2008	Le MSSS.	Les agences régionales, la RAMQ, l'OPHQ, les établissements, d'autres ministères et organismes : MEQ, MESSF, SAAQ, CSST, SHQ, les centres de recherche, les instituts universitaires, le MRDQ par l'intermédiaire de son agence d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé (AETMIS), certains ordres professionnels ainsi que le milieu associatif.

## 2. L'ACCÈS AUX SERVICES

Objectifs	Résultats attendus	Échéancier	Rôles et responsabilités	
			Responsables	Partenaires
<b>Objectif 6</b>				
Dans une perspective de développement personnel, d'adaptation et de participation sociales, rendre accessibles aux personnes ayant une déficience physique les programmes de prévention en santé publique.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La création de programmes de prévention adaptés (diffusion dans des médias substitués, plan de communication pour joindre la clientèle ayant une déficience visuelle ou une déficience auditive, notamment).</li> <li>• L'intégration dans les plans locaux et régionaux de santé publique de moyens concrets visant à améliorer l'accès aux programmes de prévention pour les personnes ayant des incapacités significatives et persistantes ;</li> <li>• La création de mécanismes formels d'évaluation et de suivi à l'intérieur des plans locaux et régionaux de santé publique.</li> </ul>	2004-2007	Les agences.	Le MSSS, les établissements, les associations et le milieu associatif.
<b>Objectif 7</b>				
Déterminer les temps d'attente maximum en matière de diagnostic et de réadaptation précoce (services de santé physique) pour les personnes ayant une déficience physique.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'existence de normes relatives aux temps d'attente maximums quant à l'accès aux services.</li> <li>• La personne concernée est informée du moment où elle va recevoir les services nécessaires.</li> </ul>	2004-2006	Le MSSS.	Les agences, les associations, les établissements et le milieu associatif.
<b>Objectif 8</b>				
Déterminer les temps d'attente maximums en matière de services spécialisés de réadaptation.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'existence de normes relatives aux temps d'attente maximums quant à l'accès aux services.</li> <li>• La personne concernée est informée du moment où elle va recevoir les services nécessaires.</li> </ul>	2004-2006	Le MSSS.	Les agences, les associations, les établissements et le milieu associatif.
<b>Objectif 9</b>				
Participer au développement de mesures permettant aux personnes ayant une déficience physique d'accéder à un emploi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La table intersectorielle se voit confier le mandat de préparer des mécanismes de concertation MSSS-MESSF.</li> <li>• La réalisation d'actions précises ayant pour objectif l'intégration des personnes ayant une déficience physique dans le monde du travail.</li> </ul>	2004-2009	Le MSSS, le MESSF, l'OPHQ et le MEQ.	Les centres de main d'œuvre spécialisée, CAMO, les municipalités, la SIQ, le ministère des Transports et le milieu associatif.

Objectif 10				
Appuyer le développement de mesures permettant à des personnes ayant une déficience physique d'accéder à des activités qui favorisent leur développement et leur épanouissement.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La mise en place de mécanismes de collaboration plus formels (de type table intersectorielle) entre le réseau de la santé et des services sociaux, le ministère du tourisme, des loisirs et des sports, les municipalités, l'OPHQ, le milieu associatif.</li> </ul>	2004-2009	Le MSSS, l'OPHQ et le milieu associatif.	Le ministère des Affaires municipales, du Sport et du Loisir, le ministère des Transports, le ministère de la Culture et des Communications.
Objectif 11				
Supporter la création de milieux résidentiels non institutionnels, intégrés dans la communauté et qui répondent aux besoins et aux choix des personnes ayant une déficience physique.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La disponibilité d'un portrait précis de la situation quant aux besoins réels en matière de milieux résidentiels.</li> <li>• La mise en place de mécanismes de collaboration plus formels (de type table intersectorielle) entre le réseau de la santé et des services sociaux et le ministère des affaires municipales, des loisirs et des sports.</li> <li>• Le lancement de projets pilotes.</li> </ul>	2004-2009	Le MSSS et le MAM.	Les agences, le milieu associatif, l'AERDPQ, les autres ministères et organismes, notamment la SHQ et les municipalités, les CLSC, l'OPHQ, les personnes ayant une déficience physique elles-mêmes.

### 3. LA QUALITÉ DES INTERVENTIONS

Objectifs	Résultats attendus	Échéancier	Rôles et responsabilités	
			Responsables	Partenaires
<b>Objectif 12</b>				
Simplifier, harmoniser, rendre accessibles et tenir à jour régulièrement les règlements (programmes RAMQ) et les outils de gestion (programmes réseau) des programmes d'aides techniques.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La mise en place de mécanismes de révision des outils de gestion.</li> </ul>	2004-2009	Le MSSS.	Les agences, la RAMQ, l'OPHQ, les établissements, d'autres ministères et organismes : MEQ, MESSF, SAAQ, CSST, SHQ, certains ordres professionnels de même que le milieu associatif.
<b>Objectif 13</b>				
Promouvoir et soutenir auprès des acteurs de première ligne les pratiques préventives efficaces en matière de services prévues au Programme national de santé publique.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Campagne de promotion dans le réseau des établissements de première ligne, axée sur les pratiques préventives efficaces dans le travail quotidien.</li> <li>• Insertion d'objectifs précis dans les plans régionaux de santé publique pour donner suite à la campagne de promotion.</li> </ul>	2004-2005	Les agences.	Le MSSS, les établissements notamment les CLSC, les CH, les GMF, les cliniques privées ainsi que le milieu associatif.
<b>Objectif 14</b>				
Que les acteurs des services de santé physique tiennent mieux compte des besoins des personnes ayant une déficience physique.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'adoption d'un programme national de formation.</li> <li>• La formation des équipes de formateurs régionaux.</li> <li>• Le dépôt du calendrier des rencontres.</li> <li>• La création de matériel de formation à l'intention des nouveaux employés.</li> </ul>	2004-2007	Le MSSS.	Les agences, les établissements et le milieu associatif.

#### 4. LES OUTILS DE GESTION

Objectifs	Résultats attendus	Échéancier	Rôles et responsabilités	
			Responsables	Partenaires
<b>Objectif 15</b>				
Assurer un meilleur suivi de l'utilisation des aides techniques attribuées à la personne ayant une déficience physique incluant l'aide spécialisée nécessaire.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La détermination et la mise en œuvre de mécanismes de suivi.</li> </ul>	2004-2007	Le MSSS.	Les agences et les établissements, la RAMQ et le milieu associatif.
<b>Objectif 16</b>				
Concevoir des outils de détermination des besoins « populationnels » en matière de déficience physique.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le système SIC-DP est développé selon l'échéancier prévu.</li> <li>• Le système est implanté dans tous les établissements concernés.</li> <li>• Un outil de détermination des besoins « populationnels » est mis au point.</li> <li>• Une première collecte de données « populationnelles » est réalisée.</li> </ul>	2004-2006	Le MSSS.	Les agences régionales, les établissements de réadaptation en déficience physique, et la SOGIQUE, l'OPHQ et le milieu associatif.

## 5. LA CLARIFICATION DES CONCEPTS

Objectifs	Résultats attendus	Échéancier	Rôles et responsabilités	
			Responsables	Partenaires
<b>Objectif 17</b>				
Clarifier certains concepts et certaines responsabilités en matière de services de santé physique dans la perspective d'un continuum de services intégrés.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les clarifications sont adoptées par les services de santé physique relativement au diagnostic, au traitement médical, aux services de réadaptation précoce et aux services courants de réadaptation (un document devrait avoir été produit à cet effet).</li> </ul>	2004	Le MSSS.	Les agences, les associations, les établissements et le milieu associatif.
<b>Objectif 18</b>				
Clarifier certains concepts et certaines responsabilités en matière de réadaptation spécialisée dans la perspective d'un continuum de services intégrés.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les clarifications sont acceptées de façon consensuelle pour ce qui est des programmes DP et PAPA (un document devrait être produit à cet effet).</li> <li>Les services ultraspécialisés sont bien définis (un document devrait être produit à cet effet).</li> </ul>	2004	Le MSSS.	Les agences, les association, les établissements et le milieu associatif.

## **Annexe 2**

### **Les grandes orientations de la politique d'ensemble**

#### ***À part... égale***

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

## **Annexe 3**

### **Les pistes de solutions qui ont mené à l'élaboration des objectifs<sup>35</sup>**

#### **Les assises**

- Mettre à jour les orientations ministérielles de 1995 en apportant notamment les précisions nécessaires.
- Assortir les orientations ministérielles d'un plan visant à en assurer l'implantation, en conformité avec le cadre conceptuel du PPH, tel que révisé.

#### **La clientèle cible**

- Identifier les clientèles cibles du Programme déficience physique.
- Identifier, pour chaque catégorie de déficience et groupe d'âge, des indices de besoins permettant de situer le niveau d'intensité des services requis.
- Définir et mettre en œuvre les moyens nécessaires pour fixer, au niveau national, le taux de réponses visé pour chaque catégorie et groupe d'âge de la clientèle ayant une déficience physique, en fonction des indices de besoins identifiés.
- Déterminer des plates-formes d'arrimage entre le Programme clientèle en déficience physique et les divers autres programmes clientèles (PAPA, TED, DI, Jeunesse...).

#### **La promotion et la prévention**

- Préciser, dans le champ d'intervention de la promotion et de la prévention, les services requis pour les clientèles à risque de présenter une déficience physique.
- Souligner de façon particulière l'importance de ce champ d'intervention et, avec l'apport de l'Institut national de la santé publique du Québec, proposer des moyens concrets pour favoriser la consolidation de ces services dans les régions.
- S'assurer de la contribution des acteurs de la Santé publique afin que les programmes nationaux et régionaux de prévention et de promotion destinés à la population en général soient aussi accessibles aux personnes présentant des incapacités (adaptation des lieux, des activités et du matériel).

#### **Les services de santé physique**

- Préciser la contribution attendue des établissements de ce champ d'intervention, dans la perspective d'un réel continuum de services.
- Assurer, à la lumière des précisions ministérielles, la mise en place de mécanismes de liaisons et de corridors de services en amont et en aval des services de santé physique.
- Identifier les secteurs névralgiques et effectuer un relevé précis de la nature et du nombre des effectifs médicaux et de réadaptation nécessaire pour répondre aux besoins des clientèles en déficience physique.

---

34. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX *Constats et pistes de solutions proposés découlant du portrait de situation des orientations ministérielles en déficience physique de 1995*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2002.



- Inclure les services de soutien psychosocial comme partie intégrante de ce champ d'intervention.
- Définir clairement l'offre de service en réadaptation précoce et identifier les critères d'orientation vers les services d'adaptation réadaptation.
- Assurer l'accès à un diagnostic différentiel pour les troubles du développement dans toutes les régions.

### **Les services courants de réadaptation**

- Préciser les orientations ministérielles en matière de services courants, particulièrement.
- Prendre les dispositions nécessaires afin d'assurer un accès équitable aux services courants de réadaptation.
- S'assurer des liens entre les services courants de réadaptation et les autres champs d'intervention du continuum de services en déficience physique.

### **Les services d'adaptation réadaptation**

- Préciser, entre les instances concernées, un panier de services de base d'adaptation réadaptation, pour chaque catégorie de déficience et par groupe d'âge, et établir les standards d'effectifs, et les composantes des différentes équipes.
- Clarifier les responsabilités des CRDP en matière de services d'évaluation de la conduite automobile, d'évaluation des capacités de travail et d'adaptation de domicile.
- Prendre les dispositions nécessaires afin d'assurer un accès équitable aux services d'adaptation réadaptation aux clientèles non pourvues d'un agent payeur.
- Poursuivre les travaux concernant l'identification des besoins d'effectifs dans les services d'adaptation réadaptation pour assurer la dotation requise dans chacune des régions.
- Clarifier la nature des services d'adaptation réadaptation et des services sur spécialisés.

### **La réadaptation fonctionnelle intensive (RFI)**

- Mettre à jour le Programme de réadaptation fonctionnelle intensive.

### **Les aides techniques**

- Développer une vision d'ensemble des programmes d'aides techniques, les harmoniser et en simplifier les processus d'accès .
- Définir des orientations en matière de gestion, de récupération et de revalorisation des aides techniques sur une base régionale.
- Prendre les dispositions financières nécessaires pour permettre aux répondants régionaux de réaliser leur mandat dans le cadre des programmes nationaux.

### **Les programmes AVD-AVQ, fournitures et équipements**

- Réviser le Programme d'oxygénothérapie pour répondre aux besoins de la clientèle, en assurant son arrimage avec les programmes de santé respiratoire.
- Finaliser les travaux sur l'harmonisation des pratiques dans les transferts intra et interrégionaux des aides techniques.
- Effectuer le bilan du transfert des programmes de l'OPHQ.

### **Les services d'aide technique (SAT)**

- Étudier la situation des SAT, prendre les dispositions nécessaires pour apporter les correctifs, tant dans leur structure que dans leur fonctionnement et se pencher sur leurs modes de financement.

### **Les services de soutien à l'intégration**

- Consolider et harmoniser les programmes et les mesures de maintien à domicile dans l'ensemble des régions.
- Souligner l'importance des services de soutien à l'intégration, et renforcer les mécanismes de concertation intersectoriels afin de définir et d'offrir conjointement le panier de services requis.
- Revoir le rattachement de la clientèle hémodialysée au Programme transport hébergement.
- Finaliser les travaux concernant les modalités d'accès aux services d'interprétariat.
- Mettre en place les moyens, avec les instances concernées, pour faciliter et accélérer le processus d'adaptation du domicile et d'adaptation de véhicules, l'accès aux loisirs, le transport adapté et le soutien au travail.
- Aborder les travaux préconisés au chapitre des aides techniques avec le souci de leur application au champ d'intervention des services de soutien à l'intégration.

### **Les milieux résidentiels substitués**

- Reconnaître les besoins, pour les personnes ayant une déficience physique, de milieux résidentiels substitués intégrés dans la communauté ; en supporter le développement et effectuer l'arrimage avec les autres programmes clientèles.
- Développer des ressources résidentielles adaptées aux besoins des personnes ayant une déficience physique associée à des problèmes modérés de comportements ou à des problèmes de santé importants.

### **L'organisation des services cliniques**

- Élaborer sur le plan national des formations réseau pour l'ensemble des intervenants impliqués dans les services en déficience physique.
- Interpeller les différentes directions du MSSS, l'Institut national de la santé publique du Québec et les Centres de réadaptation ayant une affiliation universitaire pour documenter les nouvelles clientèles analyser la situation concernant l'augmentation importante de la clientèle dysphasique, désigner un responsable de la santé publique dans chaque région pour le Programme déficience physique et promouvoir la recherche et la formation en déficience physique.

## **L'organisation régionale des services**

- Préciser les balises (clientèles, services requis, rôles et responsabilités, etc.) des programmes ayant une interface avec le Programme déficience physique.
- S'assurer de la mise en place de corridors de services entre les programmes.
- Préciser les orientations en ce qui concerne les clientèles présentant de multiples problématiques.
- Mettre à jour la description des services nationaux ou plurirégionaux et les identifier dans les rapports d'activités et les rapports financiers.
- Consolider les liens de coordination entre les différents ministères et organismes publics (MESSF, MEQ, SHQ, SAAQ et autres), impliqués dans l'offre de service aux personnes ayant une déficience physique, afin d'améliorer la continuité et la complémentarité des services et les liens de coordination sur les plans régional et national.
- Élaborer et diffuser des outils d'information permettant à la clientèle et aux divers intervenants de connaître les services offerts, les portes d'entrée et les mécanismes de référence.
- Contribuer avec l'OPHQ à définir les objectifs d'accessibilité architecturale et de communication pour les établissements du réseau de la santé et des services sociaux et assurer le suivi et le respect de ces objectifs auprès des autres instances gouvernementales.

## **Le financement des services**

- Rehausser le financement du Programme déficience physique en fonction des objectifs d'accessibilité qui seront fixés au plan national. Les objectifs doivent être liés à la desserte de l'ensemble des clientèles du programme, aux champs d'intervention à consolider, à l'intensité des services requis et à la consolidation des ressources professionnelles identifiées.
- Revoir le mode de financement des SAT et tenir compte des coûts relatifs aux services nécessitant des déplacements régionaux ou nationaux.
- Réviser les manuels de gestion financière et les rapports d'activités pour le Programme déficience physique, de sorte que les centres d'activités permettent d'évaluer, de façon précise, l'imputation des dépenses pour chacune des clientèles desservies, selon le groupe d'âge, de manière à pouvoir identifier un coût associé à chaque type de services. Dans le cadre de cet exercice, une attention particulière devra être portée à l'identification des dépenses en RFI pour chaque clientèle concernée et dans toutes les catégories d'établissements offrant ce service.
- Réviser la méthode d'allocation budgétaire aux régions afin qu'elle tienne compte non seulement de l'équité interrégionale mais également des objectifs de régionalisation et d'harmonisation des paniers de services.
- Clarifier la méthode d'allocation budgétaire spécifique pour les services nationaux, notamment les critères pour l'imputation claire des dépenses dans ces centres d'activités.
- Développer un cadre normatif pour le Programme déficience physique et une méthodologie permettant d'établir le contour financier de ce programme clientèle d'une façon qui reflète les réalités régionales et permette l'atteinte des objectifs de régionalisation.

- Prendre les mesures nécessaires pour clarifier, en vue d'une compréhension commune, les critères pour l'imputation claire des dépenses dans les programmes (déficience intellectuelle, déficience physique, personnes âgées en perte d'autonomie, jeunesse), ainsi que pour l'allocation des ressources dans l'ensemble des agences régionales et des établissements impliqués dans le continuum des services en déficience physique.

### **Le suivi de gestion, le suivi des résultats, l'évaluation**

- Poursuivre avec les collaborateurs impliqués la conception du système d'information clientèle en déficience physique.
- Préciser des indicateurs de performance pour chacun des grands axes visés dans les orientations en déficience physique, permettant aux régions de guider leurs objectifs et d'en assurer le suivi et l'évaluation.

## **Annexe 4**

### **Les participants aux travaux sur la détermination des objectifs pour le secteur de la déficience physique**

#### **Composition du groupe de travail**

<b>Organismes</b>	<b>Représentants</b>
1. Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRRIIPH)	Pierre-Yves Lévesque
2. Association des CLSC-CHSLD du Québec (ACCQ)	Anne-Marie Cloutier André Poirier Yves Poirier
3. Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ)	Lucie Dumas
4. Association des hôpitaux du Québec (AHQ)	Anne Lauzon
5. Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ)	
6. Confédération des organismes de personnes handicapées (COPHAN)	Nicole Filion
7. Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)	Yves Fleury
8. Régies régionales de la Santé et des Services sociaux (RRSSS)	Raymond Fortin Monique Giroux Françoise Gilbert Johanne Turgeon
9. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)	Jean-Pierre Piché

## Composition des comités de travail

<b>Comités</b>	<b>Organismes</b>	<b>Participants</b>
<b>Assises et clientèle</b>	MSSS ACCQ COPHAN RIPPH OPHQ RRSSS Estrie AERDPQ et AHQ MSSS MSSS	Aline Bégin Anne-Marie Cloutier Nicole Filion Patrick Fougeyrollas Yves Fleury Monique Giroux Anne Lauzon Laurence Rivet Jean-Pierre Piché
<b>Prévention-promotion</b>	MSSS ACCQ AQRRIPH MSSS	Lyne Jobin Yves Poirier Herman Poulin Jean-Pierre Piché
<b>Services de santé physique</b>	AHQ RRSSS Montréal RRSSS Montréal AERDPQ et AHQ MSSS	Marie-France Côté Michel Duchesne Raymond Fortin Anne Lauzon Jean-Pierre Piché
<b>Services spécialisés de réadaptation</b>	RRSSS Montréal AERDPQ RRSSS Laval ACCQ MSSS	Martine Cloutier Lucie Dumas Françoise Gilbert André Poirier Jean-Pierre Piché
<b>Soutien à l'intégration milieux résidentiels substitués</b>	ACCQ RRSSS Montréal RRSSS Estrie AERDPQ AERDPQ AQRRIPH AQRRIPH MSSS	Nicole Colette Danièle Dorval Monique Giroux Daniel Héту Alain Lefebvre Pierre-Yves Lévesque Mélanie Rochon Jean-Pierre Piché
<b>Aides techniques</b>	AERDPQ MSSS MSSS RAMQ OPHQ AQRRIPH AQRRIPH MSSS	Lise Bolduc Pierre-Ulric Careau Denis Carrier Bernard Côté Yves Fleury Ann Morin Raynald Pelletier Jean-Pierre Piché

## **Annexe 5**

### **La liste des aptitudes selon le processus de production du handicap (PPH)<sup>36</sup>**

#### **Aptitudes reliées aux activités motrices**

- Aptitudes reliées aux mouvements et au maintien de positions corporelles :
  - mouvements réflexes : l'aptitude à avoir une réaction automatique, involontaire, immédiate d'une partie du corps à un stimulus ;
  - position statique posturale : l'aptitude à maintenir une position globale ;
  - mouvements volontaires des parties du corps : l'aptitude à bouger les parties du corps ;
  - mobilité : l'aptitude à mouvoir tout le corps dans l'espace ;
  - activités manuelles : l'aptitude à utiliser ses mains ;
  - praxies : l'aptitude à exécuter, sur ordre, des gestes orientés vers un but déterminé, les mécanismes d'exécution étant conservés.

#### **Aptitudes reliées à la vision**

- Aptitudes à percevoir la lumière, les couleurs et les formes.

#### **Aptitudes reliées à l'audition**

- Aptitudes à percevoir les stimuli sonores (les sons, la parole, les bruits et la musique).

#### **Aptitudes reliées au langage**

- Aptitudes à communiquer par le corps, la parole, l'écriture :
  - la parole : l'aptitude à produire des sons qu'ils soient soutenus ou successifs de telle sorte qu'ils constituent une chaîne articulée distincte et modulée ;
  - l'expression : l'aptitude à émettre un message pour exprimer sa pensée ou ses sentiments ;
  - la compréhension : l'aptitude à comprendre et à interpréter un message ;
  - la métalinguistique : l'aptitude à réfléchir, à porter un jugement sur les différentes composantes du langage et sur ses différentes modalités d'expression et de compréhension.

---

35. Il s'agit d'une liste incomplète qui ne traite que des aptitudes reliées à la clientèle cible du Programme en déficience physique. Cette liste est tirée du document produit par le RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP, *op.cit.* p. 74-97.

## Annexe 6

### Quelques données utiles

#### 1. LA CLIENTÈLE

##### A. La population ciblée par le Programme en déficience physique

- On estimait, à partir des données de mai 2003 de l'Institut de la statistique du Québec, à **1 462 108**<sup>37</sup>, le nombre de personnes ayant des incapacités au Québec (19,6 % de la population totale). Le tableau qui suit illustre la répartition de ce nombre (adultes seulement) selon le type d'incapacité<sup>38</sup>.

Type d'incapacité	Prévalence	Taux de prévalence
Mobilité	542 893	8,8 %
Agilité	493 539	8,0 %
Audition	259 108	4,2 %
Vision	111 046	1,8 %
Parole	55 523	0,9 %

- En raison de problèmes méthodologiques, il est difficile d'évaluer avec exactitude le nombre de personnes ayant une déficience physique par type de déficience ainsi que leurs besoins de services (accessibilité et intensité). Il n'existe pas actuellement d'indice de besoin mesurable pour ces services.

##### B. La clientèle desservie (tous âges confondus, 2000-2001)

- Les centres de réadaptation en déficience physique (CRDP) ont offert, en 2000-2001, des services à 56 999<sup>39</sup> personnes, ventilées comme suit, selon les types de déficience :
 

déficience motrice	30 919 personnes
déficience visuelle	14 598 personnes
déficience auditive	7 012 personnes
déficience langage-parole	3 084 personnes
(indéterminé)	1386 personnes

Ces nombres n'englobent pas les personnes qui ont reçu des services dans les centres hospitaliers de réadaptation (CHR), dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et dans les centres locaux de services communautaires (CLSC).

**Note :** Le faible niveau d'uniformisation des données et l'absence de cadre normatif dans le secteur de la déficience physique peut générer une certaine marge d'erreur, particulièrement dans les services offerts en déficience motrice et en déficience du langage et de la parole. Les systèmes d'information de certains établissements sont incapables de partager les services offerts pour ces deux catégories de déficience.

37. En réalité, on dénombre 923 700 personnes ayant une déficience physique mais, comme plusieurs ont plus d'une incapacité, elles sont comptées plus d'une fois.

38. Personnes de 15 ans et plus seulement. Une même personne peut avoir plusieurs incapacités: 48 % des adultes présentent deux incapacités ou plus. (INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, *Enquête québécoise sur les limitations d'activité*, 1998.)

39. Une même personne peut avoir reçu de services pour plusieurs incapacités différentes.



Les systèmes d'information ne permettent pas non plus de distinguer précisément le nombre de personnes ayant une déficience physique parmi les clientèles desservies dans les autres catégories d'établissements, dont les CHSLD et les CLSC.

### C. La clientèle non desservie (1999-2000)

Compte tenu des données actuelles, et parce que toutes les personnes ayant une déficience physique n'ont pas nécessairement besoin de services tout au long de leur vie, il est impossible de connaître précisément le nombre de personnes qui ont besoin de services de réadaptation. Par contre, les indicateurs révèlent un manque important de services.

Les centres de réadaptation en déficience physique (CRDP) obtiennent leurs données statistiques à partir de méthodes de compilation et de systèmes informatiques différents. La signification de ces données, et plus particulièrement en ce qui concerne les listes d'attente, varie donc d'une région à l'autre. Par exemple, les personnes recevant déjà un service mais en attente d'autres services peuvent représenter de 0 % à 80 % du volume des listes d'attente rapportées par les établissements.

Les systèmes d'information actuels ne permettent pas d'estimer le nombre de personnes ayant une déficience physique parmi les personnes en attente dans les CLSC et les CHSLD.

#### Usagers des centres de réadaptation en déficience physique en attente de services par type de déficience et par groupe d'âge<sup>40</sup>.

Type de déficience	Groupes d'âge			TOTAL
	Enfants	Adultes	Aînés	
Motrice	1 217	2 053	579	<b>3849</b>
Visuelle	96	338	965	<b>1399</b>
Auditive	247	279	574	<b>1100</b>
Langage et parole	1515	417	15	<b>1947</b>
<b>GRAND TOTAL</b>	<b>3075</b>	<b>3087</b>	<b>2133</b>	<b>8295</b>

#### Temps d'attente en jours pour des services dans des centres de réadaptation en déficience physique par groupe d'âge et par type de déficience<sup>41</sup>.

Groupe d'âge	Type de déficience			
	Déficience motrice	Déficience visuelle	Déficience auditive	Déficience langage et parole
Enfants	330	147	288	491
Adultes	255	169	306	1219
Aînés	314	162	388	210
Attente moyenne, tous âges confondus	<b>299</b> De 66 à 725	<b>159</b> De 14 à 764	<b>327</b> De 70 à 770	<b>640</b> De 124 à 1015

40. ASSOCIATION DES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DU QUÉBEC, *Rapport statistique*, 31 mars 2003.

41. *Ibid.*

## **2. LES FOURNISSEURS DE SERVICES**

Les services aux personnes ayant une déficience physique impliquent une gamme d'**établissements** qui dépasse le seul secteur de la santé et des services sociaux :

- l'Office des personnes handicapées du Québec ;
- le ministère de l'Éducation ;
- le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille ;
- le ministère du Travail ;
- le ministère des Transports ;
- la Société d'habitation du Québec et plusieurs autres.

Sont également concernés des établissements des **secteurs privé ou communautaire**, comme les laboratoires privés d'aides techniques, les centres d'accueil privés, les entreprises d'économie sociale et les organismes communautaires.

Les principaux **établissements du réseau** de la santé et des services sociaux offrant des services particuliers aux personnes ayant une déficience physique et à leur famille sont les suivants :

- 1) les centres locaux de services communautaires (CLSC), qui offrent principalement des services ambulatoires de dépistage, de prévention, de promotion, de maintien à domicile et de soutien aux familles pour les personnes ayant une déficience physique ;
- 2) les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS), qui offrent des services de santé comme l'évaluation et le diagnostic de la déficience physique, l'intervention précoce ; certains CHSGS offrent des services spécialisés de réadaptation, notamment de réadaptation fonctionnelle intensive (RFI) dans les cas de déficience motrice ;
- 3) les centres de réadaptation en déficience physique (CRDP), qui offrent aux personnes ayant une déficience physique différents services spécialisés de réadaptation et de soutien à l'intégration sociale ;
- 4) certains centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), qui offrent des services de réadaptation, par exemple la RFI pour les victimes d'accident vasculaire cérébral, en plus d'offrir de l'hébergement pour les personnes ayant des incapacités physiques ;
- 5) les organismes communautaires qui offrent un éventail de services relativement à la promotion et à la prévention, à l'information et à la défense des droits, à l'intégration sociale, au soutien à domicile, au soutien à l'intégration sociale, des services d'interprétariat visuel et tactile, des services de répit et de dépannage, des milieux résidentiels substituts, des activités récréatives, des services de récupération et de revalorisation des aides techniques, etc.

## Bibliographie

ASSOCIATION DES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DU QUÉBEC, *En toute urgence, lacunes d'accessibilité aux services spécialisés de réadaptation en déficience physique*, Montréal, association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, 1999.

*Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, Québec, 1978.

*Loi sur la santé et les services sociaux*, Québec, 1972.

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

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Constats et pistes solutions proposés découlant du portrait de situation des orientations ministérielles en déficience physique de 1995*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2002.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Portrait de situation des orientations ministérielles 1995*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2002.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Rapport du groupe de travail sur la planification de la main d'œuvre dans le secteur de la réadaptation physique*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2002.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Pour une véritable participation à la vie de la communauté : un continuum intégré de services en déficience physique*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1995.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *À part... égale*, Québec, Office des personnes handicapées du Québec, 1984.

RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP, *Classification québécoise : Processus de production du handicap*, Lac St-Charles, réseau international sur le processus de production du handicap, 1998.

