



Analyse de la situation des personnes vivant un handicap

CRÉ Vallée-du-Haut-Saint-Laurent

Avril 2014

1. INTRODUCTION

Représentant plus de 10 % de la population actuelle de la région de la Vallée-du-Haut-Saint-Laurent, les personnes handicapées sont des individus aux prises avec des difficultés quotidiennes qui peuvent nuire à leur bon développement et à leur épanouissement dans notre société. Ayant à cœur le bien-être de chaque individu de la région, la Conférence régionale des élus (CRÉ) de la Vallée-du-Haut-Saint-Laurent a effectué une analyse sous l'angle de l'amélioration des mesures de soutien afin de permettre aux personnes handicapées âgées de 0 à 100 ans, et particulièrement celles de 22 ans et plus, de réaliser leur projet de vie dans une optique de participation sociale. Le but est de leur permettre de mieux vivre dans leur communauté par l'entremise, entre autres, de l'emploi, du répit, du gardiennage, du loisir et du transport, notamment par le renforcement des acteurs du milieu.

Sachant que vivre au quotidien avec une personne handicapée peut nécessiter beaucoup d'efforts et d'énergie, la CRÉ a également voulu interroger les proches aidants des personnes atteintes d'un handicap. Le volet adressé aux proches aidants vise à déterminer si ces derniers ont suffisamment de services à leur disposition pour répondre à leurs questions, pour leur fournir de l'aide ou du soutien en cas de besoin ou tout simplement pour leur permettre de prendre un moment de répit en étant assurés que la personne souffrant d'un handicap est entre bonnes mains.

Le rapport qui suit présente les résultats obtenus suite à des entrevues individuelles auprès de personnes handicapées, des proches et des proches aidants, ainsi qu'à la suite des réponses recueillies à l'aide d'un questionnaire. Il expose également les problématiques, les pistes d'action et les recommandations proposées par les répondants afin d'améliorer la situation des personnes handicapées de la région et ainsi leur permettre de réaliser leurs projets de vie.

2. MÉTHODOLOGIE

2.1 Collecte de données

Les données collectées proviennent d'entrevues individuelles et de questionnaires. Les entrevues individuelles ont été réalisées au domicile des personnes interviewées ou par téléphone, selon les capacités à répondre des interlocuteurs. Les participants pouvaient choisir la méthode qui leur convenait le mieux. Au total, treize entrevues individuelles ont été réalisées dans les cinq MRC de la Vallée-du-Haut-Saint-Laurent.

En plus de ces témoignages, des questionnaires Web ont été distribués à plus de quarante organismes communautaires en vue d'obtenir une vision représentative de la situation actuelle des personnes atteintes d'un handicap physique ou mental. Ces organismes distribuaient, par la suite, les questionnaires à leurs membres et leurs clients afin de recueillir un échantillonnage intéressant. Les participants pouvaient remplir le questionnaire sur un formulaire papier ou sur un site Web conçu spécialement pour le projet.

Les sondés étaient ainsi invités à répondre à des questions, par l'entreprise d'une entrevue ou du questionnaire, portant sur différents sujets :

- Projet de vie;
- Travail;
- Loisirs;
- Transport;
- Hébergement;
- Promotion et défense des droits.

Enfin, l'équipe a procédé à une analyse des données qu'elle a recueillie afin d'identifier les problématiques, de ressortir les constats majeurs et de proposer des pistes d'action.

Tableau I
Les participants aux entrevues individuelles

Entrevues individuelles	Nombre de participants
Personnes handicapées	13
Proches aidants	5

Tableau 2
Les participants aux questionnaires web

Questionnaires web	Nombre de participants
Personnes handicapées	13
Proches aidants	20

Tableau 3
Le total des participants aux entrevues individuelles et questionnaires web

Personnes consultées	Nombre de participants
Personnes handicapées	26
Proches aidants	25
Total de participants	51

2.2 L'échantillon

La CRÉ Vallée-du-Haut-Saint-Laurent est composée de cinq MRC dont Beauharnois-Salaberry, Haut-Saint-Laurent, Jardins-de-Napierville, Roussillon et Vaudreuil-Soulanges. Il était primordial d'interroger une personne dans chacune des MRC. De plus, l'échantillonnage devait tenir compte de tous les types de handicaps : auditif, intellectuel, moteur, santé mentale et visuel.

2.2.1 Entrevues individuelles

Pour les entrevues individuelles, treize personnes ont été sondées. Notez que six participants sur treize étaient des parents de personnes handicapées, puisque ces dernières n'étaient pas en mesure de répondre à nos questions.

Tableau I
Les participants aux entrevues individuelles par MRC

MRC	Nombre de participants
Beauharnois-Salaberry	3
Haut-Saint-Laurent	4
Jardins-de-Napierville	2
Roussillon	2
Vaudreuil-Soulanges	2

Tableau II
Les participants aux entrevues individuelles par groupe d'âge

Groupe d'âge	Nombre de participants
0-15 ans	0
16-34 ans	9
35-64 ans	1
65 ans et +	3

*Dans le groupe d'âge 16-34 ans, sept participants sur neuf ont plus de 21 ans.

Tableau III

Les participants aux entrevues individuelles par handicap

Handicap	Nombre de participants
Auditif	3
Intellectuel	6
Moteur	7
Santé mentale	1
Visuel	2

*Certains participants ont plus d'un handicap.

2.2.2 Questionnaire Web

Les questionnaires Web ont été remplis par treize personnes.

Tableau IV

Les participants au questionnaire par MRC

MRC	Nombre de participants
Beauharnois-Salaberry	9
Haut-Saint-Laurent	1
Jardins-de-Napierville	0
Roussillon	2
Vaudreuil-Soulanges	1

Tableau V

Les participants au questionnaire par groupe d'âge

Groupe d'âge	Nombre de participants
0-15 ans	0
16-34 ans	4
35-64 ans	9
65 ans et +	0

Tableau VI
Les participants au questionnaire par handicap

Handicap	Nombre de participants
Auditif	3
Intellectuel	4
Moteur	2
Santé mentale	6
Visuel	2

*Certains participants ont plus d'un handicap.

2.2.3 Parents, tuteurs et proches aidants

Puisque la moitié des entrevues individuelles était réalisée avec un parent, le sondeur a profité de leur présence pour poser quelques questions concernant le soutien offert aux tuteurs et aux proches aidants. Un questionnaire Web leur était également destiné.

Tableau VII
Les parents, tuteurs et proches aidants participants par type d'entrevue

Type d'entrevue	Nombre de participants
Rencontre individuelle	5
Questionnaire web	20

La majorité de nos répondants était soit un parent ou un proche d'une personne handicapée. Une partie d'entre eux souligne qu'ils doivent prendre soin d'une personne handicapée puisqu'il n'y a pas suffisamment d'installations leur permettant de se débrouiller seules, ou parce qu'il n'y a pas suffisamment de centres adaptés pour les prendre en charge.

3. CONSTATS GÉNÉRAUX

Lors des entrevues et dans le questionnaire, plusieurs sujets étaient abordés. Les résultats se trouvent dans l'analyse selon les différents secteurs d'intervention. Les sujets ayant suscité le plus d'intérêt vous seront présentés. Vous retrouverez l'avis des personnes handicapées ainsi que celui des parents, des tuteurs et des proches aidants lorsque cela s'applique.

3.1 Projet de vie

3.1.1 Personnes handicapées

L'étude a permis de découvrir que bien des personnes handicapées ont des projets de vie. Toutefois, 54% des personnes interrogées nous ont confié qu'elles ne disposaient pas de suffisamment de ressources pour les aider à réaliser leur projet de vie, qui n'est pourtant pas irréaliste et qui consiste la plupart du temps à mener une vie le plus « normalement » possible. Le quart des répondants veulent avoir leur propre chez soi, afin de devenir un peu plus autonome, mais il n'y a pas assez de logements adaptés et supervisés dans la région. Avec plus de ressources financières et plus de soutien de la part d'organismes reconnus, plusieurs personnes handicapées seraient en mesure de réaliser leur projet de vie.

3.1.2 Parents, tuteurs et proches aidants

La presque totalité des parents s'investissent pleinement dans les projets de leur enfant handicapé. La plupart cherchent une façon de développer un projet où leur enfant et eux-mêmes pourraient s'épanouir pleinement.

3.2 Travail

3.2.1 Personnes handicapées

Les analyses réalisées auprès des personnes handicapées et auprès des organismes communautaires démontrent des résultats très similaires. Réussir à travailler dans un milieu traditionnel fait effectivement partie de plusieurs projets de vie de personnes handicapées. Cet emploi pourrait contribuer à réduire le sentiment de solitude ressenti chez plusieurs personnes, à créer des contacts avec d'autres individus et à occuper leurs journées de façon constructive. Plus de 65% des répondants mentionnent que les offres d'emploi ne sont pas suffisantes.

Toutefois, on constate un manque d'emplois adaptés à ces personnes. Seulement 20% des personnes aptes à travailler ont un emploi. En effet, les employeurs ne semblent pas sensibilisés à cette cause et méconnaissent les différents programmes de subventions offerts aux entreprises. De plus, les emplois disponibles ne sont pas toujours adaptés aux personnes handicapées. Plusieurs facteurs y sont attribués : les lieux ne sont pas adaptés, le travail est trop difficile physiquement, le travail est trop difficile mentalement, le travail n'est pas assez

stimulant, etc. En ayant plusieurs possibilités, les personnes pourraient choisir un emploi qui correspond à leurs capacités.

Finalement, plusieurs participants ont parlé du manque de formations adaptées et de plateaux de travail sur le territoire. En suivant une formation adéquate et en suivant les plateaux de travail progressifs, une personne handicapée serait totalement en mesure d'occuper un emploi supervisé ou non.

3.2.2 Parents, tuteurs et proches aidants

Les parents, les tuteurs et les proches aidants aimeraient également voir plus de sensibilisation auprès des employeurs par rapport à leur condition en tant qu'aidants. Généralement, ces personnes doivent cesser de travailler pour prendre soin de leur enfant ou d'une personne handicapée, puisque leur travail ne leur offre pas assez de flexibilité. Ils aimeraient être en mesure de concilier travail et famille sans avoir de pénalité.

3.3 Loisirs

3.3.1 Personnes handicapées

Plus de la moitié, 57% des répondants, pratique des activités une à deux fois par semaine. Les personnes handicapées ont, pour la plupart, accès à des activités communautaires, mais plusieurs n'y participent pas parce qu'elles ne s'y sentent pas à l'aise dues aux jugements que les autres participants leur portent. D'autres considèrent que les activités proposées ne sont pas adaptées à leurs conditions, pas suffisamment nombreuses ou tout simplement pas stimulantes.

Selon les entrevues, plusieurs activités sont pratiquées dans des organismes communautaires. Toutefois, les personnes handicapées sont généralement mêlées aux personnes âgées. Même s'il est handicapé, un jeune de 25 ans n'a pas forcément envie de faire des activités avec des personnes âgées. Cela occasionne de la démotivation et même l'abandon de certaines activités. Les personnes handicapées cherchent, à travers leurs loisirs, à sortir de la solitude, mais également à être stimulées afin de progresser.

3.3.2 Parents et proches aidants

Les parents aimeraient pouvoir accéder à davantage de centres de jour dans la région. Ces centres pourraient être en quelque sorte la continuité de l'école lorsque la majorité est atteinte. Les parents ne veulent pas de garderies, mais ils désirent pouvoir inscrire leur enfant dans un lieu où il pourrait cheminer personnellement.

3.4 Transport

3.4.1 Personnes handicapées

Pour plus de la moitié des répondants, le moyen de transport le plus utilisé est la voiture de leur proche aidant. Le transport adapté est également populaire, mais plus critiqué. En effet, on soulève un manque de flexibilité en ce qui concerne les horaires et les trajets offerts. Nécessitant une réservation 24 heures à l'avance, le transport adapté ne convient pas aux sorties de dernière minute et les utilisateurs doivent faire preuve de patience puisque la durée du trajet peut s'avérer très longue. Les sondés disent ne pas utiliser le transport en commun pour plusieurs raisons : ils ont recours à un autre moyen de transport; ils jugent que le transport en commun n'est pas adapté, qu'il manque d'affichage, de signalisation et que les trajets offerts ne couvrent pas tout le territoire; ils n'ont pas suffisamment d'aide afin de monter à bord du transport; ils se sentent jugés par les autres utilisateurs. Un répondant a soulevé une problématique pertinente, soit la complication du transport, tant en commun qu'adapté, quand vient le temps de changer de territoire notamment pour recevoir des soins (ex. : Beauharnois vers Salaberry-de-Valleyfield). Au fait, 89% des personnes handicapées utilisatrices du service ont présenté un commentaire négatif en lien avec le transport adapté.

3.5 Hébergement

3.5.1 Personnes handicapées

Plus de la moitié des personnes handicapées interviewées habitent chez leurs parents, dans des maisons unifamiliales qui répondent à leurs besoins. Toutefois, plus du quart a le désir de vivre dans un logement adapté et supervisé afin d'avoir un peu plus d'autonomie. Selon les répondants, ce type d'hébergement n'est pas en assez grand nombre sur le territoire.

3.5.2 Parents, tuteurs et proches aidants

Lorsque l'enfant handicapé habite à la maison familiale, plusieurs services sont utilisés, dont celui du gardiennage. Celui-ci s'avère toutefois assez dispendieux. De plus, il ne convient pas à toutes les situations. Lorsqu'il y a un imprévu et que le parent doit partir rapidement, il n'y a pas de système de gardiennage mis en place pour répondre à ce genre de situation.

La question des maisons de répit a souvent été soulevée par les répondants. On mentionne qu'il n'y a pas assez de maisons de répit dans la région. De plus, la plupart d'entre elles offrent seulement un séjour de courte durée (1 journée à 1 fin de semaine), ce qui n'est pas suffisant pour apporter un réel répit aux parents et proches aidants. Ces maisons sont également utiles lorsqu'arrivent des situations inhabituelles (maladie, décès, accident, etc.). Il est très difficile, pour un proche, de gérer ce type de situation avec un enfant handicapé.

D'autre part, plusieurs parents ont également abordé le sujet du décès. Lorsque les parents ne seront plus en mesure de s'occuper de leur enfant handicapé ou lorsqu'ils vont mourir, qui prendra soin de lui? La seule réponse qui leur venait en tête était une personne de la famille ou un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Présentement, plusieurs personnes handicapées de bas âge résident dans les CHSLD puisque leur cas est trop lourd pour de l'hébergement adapté. Toutefois, les soins reçus ne sont pas adéquats et cela occasionne beaucoup de problèmes avec la personne handicapée et ses parents.

3.6 Promotion et défense des droits

3.6.1 Personnes handicapées

Les avis sont plutôt partagés concernant la représentation des personnes handicapées auprès des organismes publics, parapublics et communautaires des localités. La moitié des répondants est d'avis qu'ils sont bien représentés alors que l'autre 50% n'est pas d'accord. On remarque que la majorité des personnes atteintes d'une maladie de santé mentale, 86%, se sentent bien représentées, alors que les autres types de handicaps ne le sont pas. On souligne également le manque de personnes handicapées siégeant au sein de comité de décision ou de commissions administratives. De plus, les répondants ne connaissent pas l'existence d'un regroupement de personnes handicapées dans la région.

61% de l'échantillon global dénonce aussi l'accès particulièrement difficile et complexe à l'information concernant les programmes et les services destinés aux personnes handicapées. Ils doivent constamment procéder à des recherches de renseignements. Ce manque d'information a pour conséquence qu'une partie des répondants déplorent le manque d'organismes disposés à les aider.

3.6.2 Parents, tuteurs et proches aidants

Les parents, tuteurs et proches aidants ont, pour la majorité, besoin de plus de soutien. Bien qu'ils reçoivent de l'aide à plusieurs niveaux, 68 % des répondants affirment que le soutien reçu n'est pas suffisant.

Tableau VIII

Le soutien reçu et souhaité de la part des parents, tuteurs et proches aidants

Soutien reçu	%	Soutien souhaité	%
Financier	20,37	Service et maison de répit	22,97
Moral	16,67	Gardiennage	16,22
Professionnel	16,67	Professionnel	16,22
Réseau entre-aidants	16,66	Financier	14,87
Gardiennage	14,82	Réseau entre-aidants	12,16
Service et maison de répit	9,26	Moral	10,81
Autres (hébergement spécialisé)	3,7	Autres (hébergement spécialisé et éducateur spécialisé)	5,4
Dépannage	1,85	Dépannage	1,35

4. RÉSUMÉ DES CONSTATS

4.1 Projet de vie

- Les personnes handicapées désirent principalement vivre une vie normale en travaillant et en habitant dans un logement adapté supervisé;
- Manque de ressources financières;
- Sentiment de solitude présent chez la majorité des sondés.

4.2 Travail

- Besoin de sensibiliser les travailleurs également sur la réalité des parents qui ont des enfants handicapés;
- Manque d'emplois adaptés dans la région;
- Manque de formations et de plateaux de travail.

4.3 Loisirs

- Les personnes handicapées ne participent pas aux activités offertes au public pour plusieurs raisons : ils ont peur du jugement des autres; les activités ne sont pas adaptées, ne sont pas stimulantes ou sont trop dispendieuses;
- Les personnes handicapées sont mêlées aux personnes âgées dans les organismes communautaires;
- Manque des centres de jour dans la région.

4.4 Transport

- Les transports les plus utilisés sont la voiture de leur proche aidant et le transport adapté;
- Manque de flexibilité pour le transport adapté (horaire et trajet);
- Problématique en ce qui concerne les changements de territoire.

4.5 Hébergement

- Les personnes handicapées vivent majoritairement dans une maison unifamiliale, mais désirent avoir leur propre appartement adapté et supervisé;
- Le gardiennage est dispendieux et pas toujours pratique;
- Manque de maisons de répit sur le territoire;
- Besoin de réfléchir sur la question du décès des parents.

4.6 Promotion et défense des droits

- Selon les sondés, il n'y a aucun regroupement de personnes handicapées sur le territoire;
- Les personnes handicapées ne siègent à aucun comité décisionnel;
- L'accès à l'information sur les services et activités offerts est difficile.

5. PISTES D'ACTION

Dans cette section, vous retrouverez des pistes d'action proposées par les personnes handicapées, les proches ou les proches aidants sondés. Au total, cinq recommandations regroupent les demandes les plus fréquentes formulées par les répondants.

- **Campagne de sensibilisation auprès des employeurs**
Le travail était un sujet très important, autant dans les entrevues individuelles que dans les questionnaires. Les personnes handicapées désirent avoir un plus grand choix d'emplois et les parents d'enfant handicapé veulent plus de flexibilité sans pénalité. La sensibilisation des employeurs sur ces sujets semble un incontournable.
- **Création de logements adaptés et supervisés destinés aux personnes handicapées**
Ce point était souvent abordé lors des entrevues. Comme tout individu, les personnes handicapées de 21 ans et plus désirent avoir leur propre appartement et plus d'autonomie.
- **Création d'un livret informatif contenant tous les organismes disposés à aider les personnes handicapées ainsi que leurs services**
Plusieurs répondants ont mentionné qu'il est problématique de trouver des services et des activités auprès des organismes dédiés aux personnes handicapées dans la région. Lorsqu'une personne handicapée atteint l'âge de 21 ans, il est plus difficile pour un parent d'avoir recours à des services. La majorité d'entre eux aimerait voir naître un répertoire des organismes comprenant leur mission, les services et les activités offerts, ainsi que l'aide spécifique dédié aux personnes handicapées de 21 ans et plus. Cela faciliterait la tâche de plusieurs parents, mais également des professionnels de la région (ex. : les travailleurs sociaux).
- **Création de maisons de répit**
La majorité des maisons de répit se retrouve à l'extérieur du territoire de la Vallée-du-Haut-Saint-Laurent. Les parents, tuteurs ou proches aidants doivent donc faire beaucoup de route afin de profiter de ce service. Les maisons de répit pourraient offrir plusieurs types de séjour allant d'une journée à plusieurs semaines (pour des situations d'urgence).

- Préparation aux évènements majeurs

Enfin, la dernière recommandation concerne la préparation de la personne handicapée et des parents face à des évènements majeurs. Par évènements majeurs, on entend le déroulement après l'atteinte des 21 ans, l'éventuel décès des parents, les liaisons amoureuses et l'éveil de la sexualité. Cette préparation pourrait, entre autres, se faire par le biais de rencontres avec les parents et les personnes handicapées.

6. CONCLUSION

Cette analyse nous a permis de cibler des problématiques ou difficultés que vivent quotidiennement les personnes atteintes d'un handicap ainsi que leurs proches et proches aidants. Plusieurs solutions ont été proposées par les sondés. Toutefois, ceux-ci mentionnent l'importance de ne pas regrouper tous les handicaps quand viendra le temps d'élaborer des solutions, puisque chacun nécessite un apport particulier. En effet, chaque type de handicaps nécessite des soins et des services très différents. Ainsi, le fait de chercher une solution bonne pour tous est donc irréaliste et ne réglerait pas toutes les différentes problématiques.

Considérant que les proches aidants contribuent directement au bon développement des personnes handicapées dans la société, ils ont présenté plusieurs problématiques et quelques pistes de solution afin d'y remédier. Ainsi, ils disposeront de tous les outils nécessaires pour favoriser l'intégration des personnes à leur charge.

Finalement, le présent rapport alimentera un forum quant à la réalité vécue par les personnes handicapées et leurs proches. De plus, ce forum servira d'assise pour la rédaction d'un plan d'action sur l'amélioration des mesures de soutien aux personnes handicapées dans leur projet de vie pour la région de la Vallée-du-Haut-St-Laurent.